

## **TESIS DOCTORAL**

**Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación  
Facultad de Formación de Profesorado y Educación  
Universidad Autónoma de Madrid**



# **ESCUELAS HOSPITALARIAS EN ESPAÑA, SUECIA Y ARGENTINA: EVOLUCIÓN Y SITUACIÓN CONTEMPORÁNEA DE LAS INSTITUCIONES COMPROMETIDAS CON LA EDUCACIÓN DEL NIÑO Y ADOLESCENTE EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD**

Memoria presentada para optar al grado de Doctor por

**D. ANTONIO GARCÍA ÁLVAREZ**

Directora

**Dra. SARA DE MIGUEL BADESA**

**MADRID, 2012**

*A mi madre*

*A mi padre*

*“Me gustaría saber - se dijo -, qué pasa realmente en un libro cuando está cerrado. Naturalmente, dentro hay sólo letras impresas sobre el papel, pero sin embargo... Algo debe de pasar, porque cuando lo abro aparece de pronto una historia entera. Dentro hay personas que no conozco todavía, y todas las aventuras, hazañas y peleas posibles... y a veces se producen tormentas en el mar o se llega a países o ciudades exóticos. Todo eso está en el libro de algún modo. Para vivirlo hay que leerlo, eso está claro. Pero está dentro ya antes. Me gustaría saber de qué modo” (Michael Ende, La historia interminable)*

*“En otros terrenos, se puede avanzar hasta donde han llegado otros antes, y no pasar de ahí; pero en la investigación científica siempre hay materia por descubrir y de la cual asombrarse. [...] Los materiales con los que de momento contaba apenas si parecían adecuados para empresa tan difícil, pero tenía la certeza de un éxito final. Me preparé para múltiples contratiempos; mis tentativas podrían frustrarse, y mi labor resultar finalmente imperfecta. Sin embargo, me animaba cuando consideraba los progresos que día a día se llevan a cabo en las ciencias y la mecánica; pensando que mis experimentos al menos servirían de base para futuros éxitos” (Mary W. Shelley, Frankenstein o el moderno Prometeo)*

*“Señores, ¿os agrada oír un hermoso cuento de amor y de muerte? Se trata de la historia de Tristán e Iseo, la reina. Escuchad cómo, entre grandes alegrías y penas, se amaron y murieron el mismo día, él por ella y ella por él. El relato de sus amores se extendió por la verde Erin y la salvaje Escocia, se repitió en toda la isla de Miel, desde el muro de Adriano hasta la punta del Lagarto, halló sus ecos en los bordes del Sena, del Danubio y del Rhin, encantó a Inglaterra, Normandía, Francia, Italia, España, Alemania, Bohemia, Dinamarca y Noruega. Su memoria durará mientras exista el mundo” (Anónimo, Tristán e Iseo)*

*“Y entonces comenzó todo otra vez desde el principio -inalterado e inalterable- y otra vez terminó todo en el encuentro de la Emperatriz Infantil con el Viejo de la Montaña Errante, que una vez más comenzó a escribir y a contar la Historia Interminable...” (Michael Ende, La historia interminable)*

*“Sin embargo, antes de llegar al verso final ya había comprendido que no saldría jamás de ese cuarto, pues estaba previsto que la ciudad de los espejos (o espejismos) sería arrasada por el viento y desterrada de la memoria de los hombres en el instante en que Aureliano Babilonia acabara de descifrar los pergaminos, y que todo lo escrito en ellos era irreplicable desde siempre y para siempre, porque las estirpes condenadas a cien años de soledad no tenían una segunda oportunidad sobre la tierra” (Gabriel García Márquez, Cien años de soledad)*

## AGRADECIMIENTOS

Con la finalización de este trabajo, que ha supuesto un gran esfuerzo individual y colectivo, quiero destacar el apoyo de algunas personas que contribuyeron a su realización y que me facilitaron ayuda a lo largo de sus diferentes etapas.

En primer lugar debo agradecer a mis padres, Antonio y Teo, su comprensión y apoyo incondicional a lo largo de todo el tiempo de duración del estudio, puesto que dicho apoyo me ha permitido finalizarlo, y por compartir conmigo mis sueños, por lo que por siempre estaré en deuda con ellos. Asimismo, extendiendo dicho agradecimiento a mi hermano Jesús y mi cuñada Marina, junto a mis sobrinos Jesús y Eduardo, que han revitalizado mis días.

Quiero agradecer a mi Directora de Tesis, la Doctora Sara de Miguel Badesa, su empeño y dedicación al desarrollo de este trabajo de investigación. Con su conocimiento, se pudo orientar y organizar el presente estudio. Agradezco en especial su aliento para desarrollar un trabajo en la línea de investigación de las Escuelas Hospitalarias y el tiempo brindado para efectuar revisiones y orientarme, así como para realizar sugerencias pertinentes en el curso del estudio.

Al Vicerrectorado de Investigación de la UAM agradezco la posibilidad brindada mediante la concesión de una beca FPU, lo que me ha facilitado la dedicación a la labor de investigación para esta Tesis Doctoral.

Asimismo, quiero agradecer su apoyo a docentes del Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación de la Universidad Autónoma de Madrid, en especial a los Doctores Asunción Camina Durántez, Dolores Izuzquiza Gasset y Santiago Manuel Fernández Prieto por sus orientaciones. A Javier Manuel Valle López dedico mi reconocimiento por su generosa colaboración y sus acertadas contribuciones. En particular, mi profundo agradecimiento a Rosalía Aranda Redruello, cuyo afectuoso apoyo y distinguido modelo docente me han impulsado en el desarrollo y ejecución de esta investigación. También a Julia Corchado por su inestimable colaboración. Asimismo, a la Doctora Araceli del Pozo de la Universidad Complutense de Madrid que realizó aportaciones destacadas.

A su vez, debo agradecer a algunos docentes universitarios de la Universidad de Estocolmo mi acogida en el Departamento de Educación Especial y su disposición para permitirme el traslado del estudio al ámbito nórdico, en especial a Jude Tah, Rolf Helldin y Margareta Ahlström por depositar su confianza en mí y apoyar mi proyecto. Asimismo, agradezco a Uwe Gellert la posibilidad brindada para realizar una investigación exploratoria bajo su supervisión en la Freie Universität Berlin.

Por otra parte, quiero hacer una mención especial entre mis agradecimientos a los Doctores Germán Gonzalo Álvarez, Nancy Cardinaux, Leticia Myriam Urquijo Lamberto, Andrea Molinari, Martha Rodríguez y Guillermo Ramón Ruiz, docentes e investigadores en las Facultades de Derecho, de Filosofía y Letras y de Psicología de la Universidad de Buenos Aires y en el CONICET, que revisaron todo el trabajo realizado y efectuaron aportaciones pertinentes al tiempo que proporcionaron cercanía, calidez y apoyo. José Luis Tomé también prestó su ayuda en los momentos iniciales del proceso investigador. A todos ellos dedico mi admiración.

Esta investigación también se debe a las aportaciones de numerosos profesionales que participaron con generosidad durante el trabajo de campo en los tres países objeto de estudio, permitiendo el desarrollo de las diferentes instancias de la investigación (entrevistas en profundidad, observaciones y participación en seminarios internos, entre otros).

En España agradezco especialmente su disposición a Marisa de los Frailes (primer contacto con el sector de las Escuelas Hospitalarias) y a Charo del Rey, así como a Luz María Ariza y Pilar Ruiz y a los docentes que prestaron su voz y su tiempo, sobre todo a aquellos en los Hospitales Niño Jesús y La Paz. Por su parte, Carmen Castilla permitió una visión más global del área objeto de estudio. Además, Pilar Remón ayudó a propiciar una visión histórica y Eduardo Velay acompañó durante las etapas iniciales. De este modo, agradezco a todos

aquellos docentes que me ayudaron a adquirir una perspectiva más reflexiva y profesional del quehacer educativo.

En Suecia, merecen mención especial por las posibilidades otorgadas Trinidad Rivera, Wern Palmius, Thord Bäckman, Carina Edlund-Edsman, Björn Bergman, Ann-Cathrine Månsson, Jane Oxalaryd, Ulla Forssell, Kristina Silfvenius, Kent Holmström y Anja Bülow, así como los maestros y antiguos docentes de las Escuelas Hospitalarias. Por otra parte, Gerd Falk-Schalk y Björn Olsson me abrieron las puertas de la atención educativa hospitalaria en Uppsala.

En Argentina, debo realizar un agradecimiento particular a la Licenciada y Profesora Marta Teresa Gallardo de Hermida por su gran dedicación y colaboración a esta investigación, a Susana Ortiz, a Stella Caniza de Páez, a Patricia Guzmán, a Fernando Matera, a Liliana Ongaro, a María Angélica Lus, a Adriana Zaccagnini, a Susana Diéguez, a Dafne Puente y a las autoridades Ana Brulc y Vanesa Casal entre otros, así como a los maestros y antiguos docentes de las Escuelas Hospitalarias. Por su parte, Adriana Monachesi y la Dirección de la Fundación Garrahan me permitieron realizar el curso de acceso para Educadores Hospitalarios.

A mis amigos Diana Rufo, Yairi Zapata, Raquel Nieto, Peter Niklasson y Diana Olofsson por su incansable apoyo y comentarios que me proporcionaron nuevas e interesantes ideas. A René, Dino, Brenda, Brandon, Irene, Debra, Katy y José por su compañía durante todo el proceso de investigación y escritura de esta Tesis. A mis compañeros de los estudios de Arpa Cecilia Vignola, Isis Alonso, María Rodríguez, Nerea Pascual y María Valero, por compartir su alegría y su música conmigo, y muy en especial a mi profesora de Arpa Noemí Martínez y a los compositores que me ayudaron a sobrellevar el día a día de este trabajo. A Lisa Viguier y Lucrecia Jancsa, que me prestaron sus arpas en Estocolmo y Buenos Aires. Asimismo, agradezco a otros compañeros del conservatorio como Susana Hun, Laura Checa, Ana Camacho y los alumnos de flauta de pico, entre otros. Ludovica Squirru me ayudó a transitar con su magia esta etapa de formación y crecimiento.

Por último quisiera citar a otras muchas personas que me ayudaron a culminar esta meta desde el anonimato, como compañeros y profesores del Programa Oficial de Posgrado en Educación, a los que por siempre estaré agradecido.

En definitiva, el presente trabajo está dedicado a los alumnos hospitalizados que constituyen el núcleo de la atención ofrecida por las Escuelas Hospitalarias y que viven situaciones complejas y dramáticas en los hospitales. A todos ellos, gracias.

## ÍNDICE

Índice.....	1
Introducción.....	5
Sammandrag.....	7
Abstract.....	8
<b>PRIMERA PARTE. FUNDAMENTACIÓN.....</b>	<b>9</b>
<b>CAPÍTULO 1. MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>11</b>
Resumen.....	13
1.1. Introducción.....	13
1.2. Repercusiones de la enfermedad.....	13
1.3. Definición y características de la Pedagogía Hospitalaria.....	18
1.4. Población de la Educación Hospitalaria.....	24
1.5. Proyectos y principios pedagógicos en la Educación Hospitalaria.....	26
1.5.1. Objetivos de la Educación Hospitalaria.....	26
1.5.2. Principios metodológicos de actuación.....	31
1.5.3. Desarrollo de actividades.....	34
1.5.4. Temporalización y recursos didácticos.....	37
1.6. El profesorado en la Educación Hospitalaria.....	43
1.6.1. Acceso a la docencia y formación inicial del maestro hospitalario.....	43
1.6.2. Competencias del docente hospitalario.....	45
1.7. La coordinación del docente hospitalario.....	49
1.7.1. Coordinación entre docentes y personal hospitalario.....	52
1.7.2. Coordinación entre docentes y familias de los pacientes.....	54
1.8. Síntesis del capítulo.....	55
<b>CAPÍTULO 2. ÁMBITO LEGISLATIVO Y PROSPECTIVA.....</b>	<b>65</b>
Resumen.....	67
2.1. Legislación sobre Educación Hospitalaria y proyectos desarrollados.....	67
2.1.1. Marco legislativo internacional.....	67
2.1.2. Investigaciones y programas de innovación.....	68
2.1.2.1. Proyectos internacionales.....	69
2.1.2.2. Proyectos nacionales.....	70
2.2. La Educación Hospitalaria en el contexto europeo.....	72
2.2.1. Consideraciones generales.....	72
2.2.2. Situación de la Educación Hospitalaria en Europa.....	73
2.2.3. La Educación Hospitalaria en el contexto español.....	81
2.2.3.1. Situación de la Educación Hospitalaria en España.....	81
2.2.3.2. Marco legislativo nacional.....	84
2.2.4. Circunstancias sociales y educativas en Suecia.....	90
2.3. El contexto latinoamericano.....	90
2.3.1. Circunstancias socio-educativas en América Latina.....	90
2.3.2. Contexto en Argentina.....	93
2.3.2.1. Circunstancias políticas y educativas.....	93
2.3.2.2. Legislación sobre Educación Hospitalaria en Argentina.....	95
2.4. Síntesis del capítulo.....	96
<b>SEGUNDA PARTE. METODOLOGÍA.....</b>	<b>99</b>
<b>CAPÍTULO 3. DISEÑO Y METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>101</b>
Resumen.....	103
3.1. Justificación y propósito de la investigación.....	103
3.2. Diseño de la investigación.....	105
3.3. Identificación del problema y objetivos de la investigación.....	107
3.4. Selección de las unidades del estudio comparado y delimitación del objeto de estudio.....	110
3.5. Selección de los sujetos.....	112
3.6. Marco metodológico.....	113
3.6.1. Paradigmas de la investigación social y educativa.....	113
3.6.2. El método comparado.....	114
3.7. Definición de las dimensiones y variables de investigación.....	117
3.8. Elaboración de instrumentos de recogida de información y datos.....	118

3.8.1. Selección de instrumentos.....	118
3.8.2. Consideraciones sobre el análisis de contenido.....	120
3.8.3. Consideraciones sobre las estrategias cualitativas asistidas por ordenador.....	121
3.8.4. Validez y fiabilidad de los instrumentos.....	122
3.9. Síntesis del capítulo.....	123
<b>TERCERA PARTE. PROCESAMIENTO DE DATOS Y ESTUDIO DESCRIPTIVO.....</b>	<b>129</b>
<b>CAPÍTULO 4. LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA EN ESPAÑA.....</b>	<b>131</b>
Resumen.....	133
4.1. El sistema educativo español.....	133
4.2. Origen y evolución histórica de la Educación Hospitalaria.....	139
4.3. Organización del servicio de Educación Hospitalaria.....	142
4.3.1. Consideraciones sobre la ubicación del servicio.....	142
4.3.2. Organización general del servicio en Madrid.....	147
4.3.3. Organización del servicio del Aula Hospitalaria "Niño Jesús".....	156
4.3.4. Proyectos y principios pedagógicos de las Escuelas Hospitalarias.....	178
4.4. Formación del profesorado.....	186
4.4.1. Formación inicial.....	186
4.4.2. Formación permanente.....	188
4.4.3. Acceso a la profesión.....	191
4.4.4. Situación o régimen laboral de los docentes hospitalarios.....	193
4.4.5. Competencias del docente.....	194
4.5. Relaciones institucionales.....	199
4.5.1. Relaciones entre docentes de la Escuela.....	199
4.5.2. Relaciones entre docentes y personal sanitario.....	200
4.5.3. Relaciones con la Administración Educativa.....	208
4.5.4. Relaciones con la Inspección.....	212
4.5.5. Relaciones con los sindicatos.....	214
4.5.6. Relaciones con otros centros.....	214
4.6. Familias.....	216
4.6.1. Atención a familiares de los pacientes.....	216
4.6.2. Satisfacción familiar según la percepción docente.....	218
4.7. Síntesis del capítulo.....	219
<b>CAPÍTULO 5. LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA EN SUECIA.....</b>	<b>229</b>
Resumen.....	231
5.1. El sistema educativo sueco.....	231
5.2. Origen y evolución histórica de la Educación Hospitalaria.....	237
5.3. Organización del servicio de Educación Hospitalaria.....	249
5.3.1. Consideraciones sobre la ubicación del servicio.....	249
5.3.2. Organización general del servicio en Estocolmo.....	253
5.3.3. Organización del servicio de la <i>Sjukhuskola</i> del <i>Karolinska Universitetssjukhuset</i> (KUS).....	255
5.3.4. Proyectos y principios pedagógicos de las Escuelas Hospitalarias.....	262
5.4. Formación del profesorado.....	267
5.4.1. Formación inicial.....	267
5.4.2. Formación permanente.....	269
5.4.3. Acceso a la profesión.....	271
5.4.4. Situación o régimen laboral de los docentes hospitalarios.....	272
5.4.5. Competencias del docente.....	274
5.5. Relaciones institucionales.....	279
5.5.1. Relaciones entre docentes de la Escuela.....	279
5.5.2. Relaciones entre docentes y personal sanitario.....	279
5.5.3. Relaciones con la Administración Educativa.....	283
5.5.4. Relaciones con la Inspección.....	289
5.5.5. Relaciones con los sindicatos.....	291
5.5.6. Relaciones con otros centros.....	291
5.6. Familias.....	296
5.6.1. Atención a familiares de los pacientes.....	296
5.6.2. Satisfacción familiar según la percepción docente.....	296

5.7. Otros.....	297
5.7.1. La terapia de juego en Estocolmo. Generalidades.....	297
5.7.2. La terapia de juego en el Hospital Astrid Lindgren (Hospital Karolinska)..	299
5.7.3. La terapia de juego en el Hospital Sachsska (Hospital Södersjukhuset)...	309
5.8. Síntesis del capítulo.....	312
<b>CAPÍTULO 6. LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA EN ARGENTINA.....</b>	<b>321</b>
Resumen.....	323
6.1. El sistema educativo argentino.....	323
6.2. Origen y evolución histórica de la Educación Hospitalaria.....	329
6.3. Organización del servicio de Educación Hospitalaria.....	336
6.3.1. Consideraciones sobre la ubicación del servicio.....	336
6.3.2. Organización general del servicio en Ciudad de Buenos Aires.....	340
6.3.3. Organización del servicio de la Escuela Hospitalaria nº 2.....	344
6.3.4. Proyectos y principios pedagógicos de las Escuelas Hospitalarias.....	371
6.4. Formación del profesorado.....	377
6.4.1. Formación inicial.....	377
6.4.2. Formación permanente.....	380
6.4.3. Acceso a la profesión.....	386
6.4.4. Situación o régimen laboral de los docentes hospitalarios.....	388
6.4.5. Competencias del docente.....	390
6.5. Relaciones institucionales.....	395
6.5.1. Relaciones entre docentes de la Escuela.....	395
6.5.2. Relaciones entre docentes y personal sanitario.....	397
6.5.3. Relaciones con la Administración Educativa.....	412
6.5.4. Relaciones con la Inspección.....	416
6.5.5. Relaciones con los sindicatos.....	419
6.5.6. Relaciones con otros centros.....	421
6.6. Familias.....	422
6.6.1. Atención a familiares de los pacientes.....	422
6.6.2. Satisfacción familiar según la percepción docente.....	425
6.7. Síntesis del capítulo.....	427
<b>CUARTA PARTE. ESTUDIO COMPARADO Y CONCLUSIONES.....</b>	<b>437</b>
<b>CAPÍTULO 7. ESTUDIO COMPARADO DE LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA.....</b>	<b>439</b>
Resumen.....	441
7.1. La Educación Hospitalaria en Madrid, Estocolmo y Buenos Aires. Yuxtaposición y comparación de datos.....	441
7.1.1. El sistema educativo.....	441
7.1.2. Origen y evolución histórica de la Educación Hospitalaria.....	445
7.1.3. Organización del servicio de Educación Hospitalaria.....	447
7.1.3.1. Consideraciones sobre la ubicación del servicio.....	457
7.1.3.2. Organización general del servicio.....	459
7.1.3.3. Organización del servicio de una escuela hospitalaria en concreto: Hospital Niño Jesús, Hospital Karolinska-Astrid Lindgren, Hospital Garrahan.....	460
7.1.3.4. Proyectos y principios pedagógicos de las Escuelas Hospitalarias.....	469
7.1.4. Formación del profesorado.....	472
7.1.4.1. Formación inicial.....	476
7.1.4.2. Formación permanente.....	477
7.1.4.3. Acceso a la profesión.....	478
7.1.4.4. Régimen laboral de los docentes hospitalarios.....	479
7.1.4.5. Competencias del docente.....	481
7.1.5. Relaciones institucionales.....	482
7.1.5.1. Relaciones entre docentes de la Escuela.....	487
7.1.5.2. Relaciones entre docentes y personal sanitario.....	488
7.1.5.3. Relaciones con la Administración Educativa.....	491
7.1.5.4. Relaciones con la Inspección.....	492
7.1.5.5. Relaciones con los sindicatos.....	493
7.1.5.6. Relaciones con los otros.....	493



7.1.6. Familias.....	495
7.1.6.1. Atención a familiares de los pacientes.....	495
7.1.6.2. Satisfacción familiar según la percepción docente.....	496
7.1.7. Otros.....	496
7.1.7.1. Terapia de juego en el hospital.....	498
7.2. Síntesis del capítulo.....	498
<b>CAPÍTULO 8. CONCLUSIONES DEL ESTUDIO.....</b>	<b>511</b>
Resumen.....	513
8.1. Introducción.....	513
8.2. Síntesis relacionada con las dimensiones y variables comparadas.....	513
8.3. Implicaciones educativas y limitaciones de la investigación.....	514
8.4. Conclusiones y propuestas.....	514
Slutsatser.....	531
Conclusions.....	533
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>535</b>
Fuentes consultadas.....	537
Referencias bibliográficas y digitales.....	540
<b>ANEXO I. Listado de abreviaturas utilizadas.....</b>	<b>553</b>
<b>ANEXO II. Guiones de entrevista.....</b>	<b>559</b>
<b>ANEXO III. Matriz DAFO.....</b>	<b>565</b>
<b>ANEXO IV. Mapas con indicadores socioeconómicos.....</b>	<b>587</b>
<b>ANEXO V. Mapas de ubicación de Escuelas Hospitalarias.....</b>	<b>593</b>
<b>ANEXO VI. Ilustraciones fotográficas.....</b>	<b>607</b>
<b>ANEXO VII. Índice de cuadros y gráficos.....</b>	<b>619</b>
Índice de cuadros.....	621
Índice de gráficos.....	623

## INTRODUCCIÓN

Esta investigación aborda uno de los aspectos menos estudiados en la evolución de los sistemas educativos: la Educación Hospitalaria. Esta rama de las Ciencias de la Educación circunscrita al contexto específico de los centros hospitalarios ha constituido tradicionalmente un campo poco conocido y afrontado. En ella convergen dos instituciones, la Escuela y el Hospital, lo cual aporta riqueza analítica para su estudio científico.

En este caso, se aborda la investigación desde una perspectiva comparada a partir de la selección de instituciones en tres países con diferentes niveles de desarrollo socioeconómico y educativo. La decisión de apelar al método comparativo se fundamenta en la fertilidad analítica que este posee, lo cual incrementa la capacidad interpretativa.

Se trata de identificar qué modelo de Educación Hospitalaria desarrollado en los tres países objeto de estudio resulta más pertinente a las necesidades de la sociedad en la cual se desarrolla. Algunas divergencias encontradas en las condiciones de partida repercutieron en la inclusión de cambios respecto a lo entendido como un estudio comparativo convencional.

El interés de este estudio partió, inicialmente, de la realización del *Practicum* para el Master en Calidad y Mejora de la Educación de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM) así como de un Trabajo Fin de Master enfocado en el mismo ámbito, ambos durante el segundo cuatrimestre (meses de febrero a junio) del curso académico 2007/08.

A pesar de las controversias sobre el sentido de la *calidad educativa* y con independencia de la ambigüedad del concepto, esta investigación ha pretendido una aproximación práctica y prospectiva. Esto no hubiese sido posible sin la realización de análisis rigurosos sobre políticas y prácticas educativas relacionadas. La doble línea de indagación teórica y práctica ha posibilitado además la confección de aportaciones de futuro.

La primera parte, dedicada a la Fundamentación, está estructurada en dos capítulos. El primero de ellos comprende el marco teórico, analizándose las repercusiones de la enfermedad, la definición y características de la Pedagogía Hospitalaria, la población atendida desde este área, los contenidos de los proyectos pedagógicos y el profesorado y su coordinación. En el segundo capítulo, se expone el marco legislativo internacional y nacional en relación con el área que nos ocupa y sus alcances en materia educativa, así como los proyectos desarrollados hasta el momento y las características político-institucionales de los países considerados en esta investigación.

En la segunda parte se describe el planteamiento metodológico. Se exponen la justificación de la investigación, su diseño y la formulación del problema y objetivos del proyecto. A su vez, se describen la selección de unidades del estudio comparativo, la población y la muestra, el desarrollo metodológico y características del método comparado, las dimensiones y variables de investigación, la selección de los instrumentos prestando especial relevancia a la realización de entrevistas (en tres contextos nacionales distintos) y las estrategias cualitativas utilizadas. Asimismo, se introducen algunas conjeturas de investigación.

En la tercera parte, que contiene tres capítulos, se estudian los modelos de Educación Hospitalaria de España, Suecia y Argentina respectivamente. A partir de la consideración de los sistemas educativos, se realiza el estudio de la Educación Hospitalaria en cada país, según el origen y evolución histórica de la disciplina, la organización del servicio, la formación del profesorado, las relaciones institucionales y la atención a las familias. Asimismo, en cada uno de estos capítulos se incluyen los análisis de contenido sobre las entrevistas realizadas a informantes clave en España, Suecia y Argentina.

La cuarta parte contiene dos capítulos. En el primero, se efectúa la yuxtaposición de datos y la comparación internacional a partir de los indicadores seleccionados para estudiar los modelos de Educación Hospitalaria en las Escuelas de Madrid, Estocolmo y Buenos Aires. En el segundo capítulo, se presentan las conclusiones en función de los problemas y objetivos formulados en el inicio de esta investigación, respetando las dimensiones y variables

estudiadas. A su vez, se describen las implicaciones educativas y limitaciones del estudio, se desarrollan algunas propuestas y se dejan abiertas posibles líneas de investigación futuras.

## SAMMANDRAG

Den här forskningen behandlar en av de minst studerade aspekterna i utbildningssystemens utveckling: Sjukhusutbildningen. Denna gren av Utbildningsvetenskaperna begränsas till sjukvårdens specifika sammanhang som traditionellt mindre känt och behandlat område. I denna sammanfaller två institutioner, skolan och sjukhuset, vilket bidrar till analytiskt överflöd för den vetenskapliga studien.

I det här fallet handlar forskningen om ett jämförande perspektiv av ett urval av institutioner i tre länder med olika nivåer av socioekonomisk och pedagogisk utveckling. Beslutet att använda den jämförande metoden grundar sig i den analytiska fruktsamheten som den medför vilket ökar den tolkande förmågan.

Det handlar om att identifiera vilken modell av den utvecklade Sjukhusundervisningen i studiens tre länder som är mest relevant för behoven i det samhället som den utvecklas i. Några funna skillnader i utgångsläget påverkade införandet av förändringar av det som uppfattas som konventionell jämförande studie.

Intresset för denna studie började, inledningsvis, med slutförandet av *Practicum* för Magisterexamen i Kvalitet och Förbättring av Utbildning vid Madrids Autonoma Universitet (UAM) samt med en Magisteruppsats inom samma område, bägge under andra kvartalet (februari-juni) i den akademiska kursen 2007/08.

Trots motsättningarna om meningen med utbildningskvalitén och med oberoende av konceptets tvetydighet söker den här forskningen ett praktiskt och potentiellt tillvägagångssätt. Detta hade inte varit möjligt utan genomförandet av noggranna analyser av berörd utbildningspraxis. Den dubbla linjen av teoretisk och praktisk undersökning har dessutom möjliggjort framtidens skapande av bidrag.

Den första delen som handlar om Grunden är uppdelad i två kapitel. Den första av dessa omfattar det teoretiska ramverket och analyserar konsekvenserna av sjukdomen, definitionen och egenskaperna av Sjukhuspedagogiken, den drabbade befolkningen i detta område, de pedagogiska projektens innehåll och fakulteten och dess samordning. I det andra kapitlet behandlas det internationella och nationella juridiska ramverket i förhållande till området som vi undersöker och dess omfattning av pedagogik liksom de tills nu framåtskridna projekten och de politiska och institutionella egenskaperna i denna forsknings tre undersökta länder.

I den andra delen beskrivs det metodiska tillvägagångssättet. Där presenteras forskningens berättigande, dess utformning och problemets formulering och projektets mål. I tur och ordning behandlas valet av fall, befolkningen och urvalet, den metodiska utvecklingen och den jämförande metodens egenskaper, studie- mått och variabler, valet av verktyg med särskild tanke på genomförandet av intervjuer (i tre olika nationella sammanhang) och de använda kvalitativa strategierna. Dessutom presenteras några forskarhypoteser.

I den tredje delen, som innehåller tre kapitel, studeras Sjukhusutbildningen i Spanien, Sverige och Argentina. Med hänsyn till utbildningssystemen genomförs studien av Sjukhusutbildningen i varje land beroende på ursprunget och ämnets historiska utveckling, tjänstens organisation, lärarutbildningen, institutionella relationer och hänsyn till familjerna. Dessutom ingår i var och en av dessa kapitel innehållsanalyser av genomförda intervjuer med nyckelpersoner i Spanien, Sverige och Argentina.

Den fjärde delen innehåller två kapitel. I det första sammanställs motsättningsuppgifter och den internationella jämförelsen från de utvalda indikatorerna för att studera modellerna av Sjukhusutbildningen i skolorna i Madrid, Stockholm och Buenos Aires. I det andra kapitlet presenteras slutsatserna baserade på de problem och angivna mål från början av denna forskning med vikt på de undersökta variablerna. I ordning beskrivs de pedagogiska konsekvenserna och studiens begränsningar, man utvecklar några förslag och man lämnar möjliga spår öppna för framtida forskning.

## ABSTRACT

This research tackles one of the least studied aspects in the evolution of educational systems: Hospital Education. This branch of Education Sciences limited to the specific context of hospitals has traditionally been a little-known field. Two institutions converge on it, school and hospital, which provides analytical richness for scientific study.

In this case, the research is dealt from a comparative perspective concerning the selection of institutions in three countries with different levels of socioeconomic and educational development. The decision to appeal to the comparative method is based on the analytical fertility that has, which increases the interpretative capacity.

This involves identifying what Hospital Education model developed at the three countries object of study is more relevant to the needs of the society in which it exists. Some differences found at the starting conditions affected the inclusion of changes with respect to a conventional comparative study.

Initially, the interest of this study started at the completion of a *Practicum* for the Master in Quality and Improvement in Education at the Autonomous University of Madrid (UAM) and a Master's Thesis focused on the same field, both during the second semester (February to June) of 2007/08 academic year.

Despite the controversies about the meaning of educational quality and independence of the ambiguity of the concept, this research has sought a practical and foresight approach. This would not have been possible without conducting rigorous analysis of related educational policies and practices. The double line of inquiry -theoretical and practical- has enabled contributions to future.

The first part of the research is dedicated to the Groundwork, divided into two chapters. The first includes the theoretical framework, analyzing the impact of disease, the definition and characteristics of Hospital Pedagogy, the population in this area, the content of pedagogical projects and teachers' coordination. In the second chapter, we discuss the international and national legislative framework concerning the area under consideration and its accomplishments in education, as well as the projects developed so far and political-institutional characteristics of the countries considered in this research.

In the second part we describe the methodological approach. It presents the research justification, its design and the formulation of the problem and project's objectives. Besides, it describes the selection of comparative study units, the population and sample, the methodological development and characteristics of the comparative method, the dimensions and variables of research, the selection of instruments giving special prominence to the interviews (in three different and national contexts) and qualitative strategies utilized. It also introduces some research conjectures.

In the third part, which contains three chapters, we study Hospital Education models of Spain, Sweden and Argentina respectively. From the consideration of educational systems, the Hospital Education study is conducted on each country, according to the origin and historical evolution of the discipline, the organization of the service, teacher training, institutional relations and care for families. Also, each of these chapters includes content analysis of interviews with key informants in Spain, Sweden and Argentina.

The fourth part contains two chapters. In the first of them, we carry out a juxtaposition and a international comparison of data following indicators selected for studying Hospital Education models in schools at Madrid, Stockholm and Buenos Aires. In the second chapter the conclusions are presented with regard to the problems and objectives formulated at the beginning of this investigation, subject to the variables analyzed. In turn, we describe the educational implications and limitations of the study, make proposals and leave some possible research guidelines for the future.

# PRIMERA PARTE. FUNDAMENTACIÓN



# **CAPÍTULO 1. MARCO TEÓRICO**





## RESUMEN

En este primer capítulo se abarca el marco teórico, analizándose las repercusiones de la enfermedad, la definición y características de la Pedagogía Hospitalaria, la población atendida desde este área, los contenidos de los proyectos pedagógicos y el profesorado y su coordinación.

### 1.1. INTRODUCCIÓN

Según la UNESCO, existen 650 millones de personas con discapacidad permanente o temporal en todo el mundo que frecuentemente tienen limitaciones de acceso a la vida social, lo que correspondería aproximadamente a un 10% de la población mundial actual. Por otra parte, conviene destacar que entre un 15 y 20% de aquellas han requerido “atención especializada” en algún momento de su vida.

Como apunta Lizasoain (2000), en los países europeos diariamente, de cada millón de niños, 210 son ingresados, 500 visitados en ambulatorios, 8.800 visitados por su pediatra y 4 mueren, lo que constituye un alto porcentaje. El primer año de vida es el que supone mayor cantidad de ingresos pediátricos, reduciéndose la afluencia a medida que el niño crece.

Por otra parte, según indica la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2006), anualmente tienen lugar en los hospitales de España 500.000 ingresos de niños menores de 15 años, y más de 100.000 de adolescentes.

Según estos datos, existen numerosas razones para destacar que el ámbito del niño ingresado requiere en la actualidad un esfuerzo *investigador* importante.

### 1.2. REPERCUSIONES DE LA ENFERMEDAD

Analizando el concepto de “enfermedad”, comprobamos que este término proviene del latín “infirmitas”, que significa inseguridad o ausencia de firmeza. La llegada de la enfermedad y sus consecuencias supone una brecha en la vida del niño, pudiendo incluso hablarse de un antes y un después de ella.

En relación con la patología, Laín Entralgo (1986), distingue entre la enfermedad en el animal y en el hombre; en el segundo caso, ésta se convierte en una experiencia vital fundamental, se relaciona con aspectos éticos y socioculturales, es algo cualitativamente distinto de lo que acontece en otros seres vivos y representa situaciones nuevas. El enfermo se cuestiona a sí mismo, varía sus motivaciones y posiblemente sus valores.

La enfermedad suele conllevar ansiedad, pudiendo entenderse a varios niveles: biológico, ambiental y psicológico. El biológico supone una quiebra del sistema del organismo. El ambiental está relacionado con la hospitalización y puede no ser el mejor modo para la sanación del paciente. La interacción social en el ambiente hospitalario (ecología social) ayuda o no en el combate de la ansiedad que conlleva la enfermedad. En lo referente al nivel psicológico, la enfermedad genera actitudes reflectoras de los miedos y va a producir implicación personal e individual muy fuerte, y ansiedad de expectación ante los posibles cambios en el porvenir.

Siguiendo en la misma línea, ciertos autores clasifican las repercusiones de la enfermedad crónica en un total de ocho categorías, que serían las siguientes (McCraine, Lambert y Lambert, 1987; Gallardo y Tayara, 2009b):

**CUADRO N° 1. Repercusiones de la enfermedad crónica**

Impacto psicológico	Ansiedad y depresión
Impacto somático	Alteraciones físicas y en la imagen corporal propia
Impacto social	Alteraciones en las relaciones sociales
Impacto ocupacional	Limitaciones laborales

**Fuente: elaboración propia, a partir de McCraine, Lambert y Lambert (1987) y Gallardo y Tayara (2009b)**

Denholm (1988) elaboró un estudio sobre reacciones de los niños hospitalizados ante diversos factores de su situación. Según los resultados que obtuvo, podríamos establecer dos tipos de factores en las situaciones de hospitalización infantil, que se exponen a continuación:

**CUADRO N° 2. Repercusiones negativas y positivas de la hospitalización infantil**

<b>Aspectos negativos</b>	<b>Aspectos positivos</b>
Ansiedad y depresión	Cuidado y amabilidad de enfermería
Dolor físico	Competencia del personal médico
Inmovilización	Información comprensible sobre el proceso personal
Dependencia del personal médico	Madurez de la experiencia y enriquecimiento, mediante autoconocimiento
Ausencia de actividades	Apoyo de los allegados
Dietas	Actividades y juegos del hospital
Tratamientos	Momento de abandono del hospital
Restricción de visitas	
Normativa y horario del centro	

**Fuente: elaboración propia, a partir de Denholm (1988)**

Por su parte, Matthews-Simonton (1993) agrega a los anteriores aspectos positivos otros nuevos: reflexión sobre la vida, expresión de emociones y petición de satisfacción de necesidades, apertura de comunicación con profesionales, adquisición de mejores hábitos de salud y concentración en el disfrute del presente.

Si bien estas cuatro aportaciones exponen las repercusiones derivadas de la hospitalización en la infancia, Madoz (2003) introduce una perspectiva social, relacionada con los sentimientos:

- Soledad y marginación
- Incapacidad
- Privación de sus opciones de aprendizaje
- Límites en la socialización
- Autoestima minada
- Posibilidades y creatividad limitadas
- Miedo a lo desconocido
- Temor al dolor y a la muerte
- Pánico a procedimientos médicos
- Malestar por pasar por un proceso “diferente” al de los demás
- Pérdida de autocontrol.
- Culpabilidad por la situación familiar creada, con posibles comportamientos regresivos.

Al mismo tiempo, Ortigosa y Méndez (1997) ubican los estresores en los siguientes grupos:

**CUADRO N° 3. Tipos de estresores derivados de la hospitalización infantil**

Derivados de la enfermedad	Derivados de los procedimientos médicos	Derivados de la estructura y organización hospitalaria	Derivados de las relaciones personales resultantes
Dolor, riesgo de muerte	Inyecciones y extracciones sanguíneas, aspiraciones de médula, punciones lumbares, cirugías	Ambiente inusual <sup>1</sup> , interrupción de la actividad diaria, pérdida de autonomía e intimidad e incertidumbre sobre la conducta apropiada	Separación de los seres queridos, alteraciones emocionales de los familiares, contacto con desconocidos

Fuente: elaboración propia, a partir de Ortigosa y Méndez (1997)

A su vez, el vínculo médico-paciente condiciona asimismo la situación personal en el hospital. Este vínculo se encuentra definido por su esencia asimétrica (médico como autoridad y paciente como receptor del tratamiento), técnica (el médico presta servicios y el paciente los solicita) e impersonal (el contacto médico-paciente es breve en el tiempo). Debido a ello, Korsch (1984) recomienda generar una "alianza terapéutica", con comunicación bidireccional entre ambos protagonistas del vínculo descrito.

Como se evidencia, el contacto con el hospital supone para muchos niños una experiencia muy negativa en una franja muy corta de tiempo, interpretándolo incluso los más pequeños como un castigo por algo que hicieron, lo que puede llevar a percepciones o consideraciones erróneas. Se ha demostrado que las repercusiones negativas de la hospitalización continúan después del alta médica, incluso durante años (López-Roig, Pastor y Rodríguez-Marín, 1993; Scaife y Campbell, 1988; Vernon y Thompson, 1993).

Por otro lado, algunos factores condicionantes<sup>2</sup> o causantes de los impactos expuestos y generados por la hospitalización infantil serían los siguientes (Lizasoáin, 2000): edad y desarrollo biopsicosocial del niño, naturaleza y complicación de la enfermedad, carácter y características del paciente, naturaleza de las experiencias previas, duración de la hospitalización, tratamiento médico, condiciones del hospital, respuesta familiar a la hospitalización, separación de la familia y su ambiente, adaptación al nuevo entorno y modificaciones del personal sanitario. Estos componentes, a su vez, se pueden asociar a tres tipos de factores: personal, familiar y hospitalario.

Si bien todos los elementos previos pueden condicionar al niño hospitalizado, aquellos que lo hacen en mayor medida son los que se detallan a continuación (Guillén y Mejía, 2002; Ortigosa y Méndez, 2000):

**CUADRO N° 4. Factores condicionantes del niño hospitalizado y su prevalencia**

FACTOR	PREVALENCIA
<b>Edad del niño</b>	Menor edad conlleva mayor ansiedad
<b>Sexo</b>	Las chicas experimentan mayor número de fobias específicas
<b>Tiempo de hospitalización</b>	Mayor tiempo conlleva mayor ansiedad
<b>Contar con un diagnóstico o estar en espera del mismo</b>	No tener diagnóstico claro conlleva mayor ansiedad
<b>Clase de patología</b>	Oncológica y enfermedades crónicas conllevan mayor ansiedad
<b>Disposición familiar</b>	Menor disposición conlleva mayor ansiedad
<b>Historia de aprendizaje</b>	Correlación negativa entre la ansiedad infantil y calidad de las situaciones médicas previas

#### CUADRO Nº 4. Continuación

FACTOR	PREVALENCIA
Repertorios básicos de conducta	La búsqueda de información se incrementa con la edad y se correlaciona de forma positiva con la conducta colaboradora durante los procedimientos médicos

**Fuente: elaboración propia, a partir de Guillén y Mejía (2002) y Ortigosa y Méndez (2000)**

En resumen, como exponen Arrarás y Aguado (2003) el comportamiento del niño internado está ligado a la “situación total” que tiene, conformada por su enfermedad y los efectos que produce así como por los cambios en la vida diaria.

Actualmente, y como recogeremos en los capítulos del estudio descriptivo, se hospitaliza a niños y adultos sólo en los casos imprescindibles y por el menor tiempo posible. La forma en que el niño y la familia se adaptan a la patología es muy importante ya que influye en su bienestar psicológico, su calidad de vida y el curso de la enfermedad. Los niños enfermos tienen dos veces y media más riesgo que los sanos de sufrir alteraciones psicológicas y cuatro veces si llevan deficiencia física o del sistema nervioso central (Breslau, 1985; Cadman, Boyle, Szatmari y Offord, 1987).

El enfermo, con su original forma de ser, “hace suya la enfermedad”. Por ello, hay que acudir a la unidad del hombre para ayudar en la cura de su enfermedad. En otro sentido, las denominadas “enfermedades de la civilización” comprenden una serie de enfermedades de raíz etiológica, y es difícil su combate sin acudir a otro tipo de atenciones como la educación para la salud (Polaino-Lorente, 1987).

En cuanto al concepto de salud, la O.M.S. lo definió en 1946 como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad o padecimiento”. Así, los enfoques humanistas<sup>3</sup> en el campo médico interpretan al hombre como totalidad. Lo fundamental de la medicina sería comprender al hombre que sufre la enfermedad. De este modo, salud representa el proceso bio-psico-socio-ambiental en interacción directa con el entorno, permitiendo a la persona la máxima evolución de sus capacidades.

El avance tecnológico y la especialización tienen el riesgo de deshumanizar la medicina. Dicho riesgo reside en centrar la atención en la patología exclusivamente. La solución sería la incorporación de partes del mundo cotidiano al hospital, una de las cuales es la Escuela. La interrupción de la salud es una experiencia dolorosa, ya que uno se siente distinto a los demás y la enfermedad afecta a lo físico, psíquico y social.

Por tanto, los modelos hospitalarios tradicionales se han centrado en el diagnóstico y tratamiento, relegando las demás funciones a un puesto secundario, que no incluían lo educativo ni lo social. Así, a las funciones básicas del hospital se deben añadir las de apoyo social, continuidad escolar, juego y creatividad, como pretensoras de la calidad de vida<sup>4</sup>.

La preocupación por los efectos psicosociales de la atención hospitalaria resulta muy reciente, no concediéndosele importancia a aquellos antes de la Segunda Guerra Mundial (Polaino-Lorente y Lizasoáin, 1988). A fines del siglo XIX se optaba por desanimar a los padres en el sistema de visitas, pues se creía que era perjudicial ya que podían transmitir infecciones y dificultar la adaptación del niño al hospital. Entre 1940 y 1950 se estudia el desarrollo emocional infantil y Spitz publica su informe acerca de hospitalismo. En 1953, Robertson recoge en un film el estrés del niño al separarle de sus padres. Más tarde se crean diversas organizaciones para el bienestar emocional del paciente, y actualmente la Association for the Care of Children’s Health (ACCH) analiza temas sobre programas que cubran las necesidades del niño en el hospital, promoviendo la participación de los padres en la dinámica hospitalaria.

De este modo, desde la Segunda Guerra Mundial se ha incrementado la importancia de los efectos psicosociales, siendo a comienzos del siglo XXI un objetivo fundamental de los Sistemas de Salud Pública la garantía de la calidad asistencial. La OMS proyectó en 1977 la política “Salud para todos en el año 2000”, donde seleccionaba 12 indicadores globales de

salud. La región europea (OMS-EURO) formuló 38 objetivos, uno de los cuales era la garantía en la calidad asistencial en sanidad.

Cuando el paciente es infantil, la organización hospitalaria debe convertirse en algo amigable, que conecte la mejor tecnología con la mayor calidad humana. La mejora de la calidad en la sanidad implica humanización mayor del ambiente hospitalario y satisfacción del usuario. Por ello, se debe valorar dicha calidad como dependiente de circunstancias físicas, psicológicas y sociales (Ullán y Hernández, 2005). Por lo tanto, el nivel de adaptación de los hospitales a las necesidades psicosociales constituye un indicador de su calidad asistencial. En este punto, los principios de humanización y de cuidado integral al niño y su familia son imprescindibles.

Por otra parte, en los resultados de las investigaciones<sup>5</sup> recientes constan efectos positivos de las intervenciones psicológicas, sociales y pedagógicas en el área hospitalaria (Polaino-Lorente y González-Simancas, 1990; Lizasoain, 2000). Los pacientes se vuelven más tolerantes a los tratamientos de salud y más cooperativos, se recuperan con mayor rapidez y decrece su alteración psicológica<sup>6</sup>.

En el Tratado de Maastricht se reconoció que la Unión Europea tiene dimensión social y cultural, y se estableció “la unidad en la diversidad”, puesto que se debe respetar la diversidad de sociedades. La sociedad europea ha creado desde los '50 el concepto de sociedad del bienestar, uno de cuyos principios es atender necesidades sociales, incluso en condiciones extremas y sectores limitados (Gasòliba, 2000).

Como exponen Guillén y Mejía (2002), el poder real de una persona reside en su grado de información y formación, que no puede ser interrumpido por situaciones fuera de la “normalidad”, como lo es la de los niños insertos en contextos hospitalarios y domiciliarios debido a convalecencias.

La mayoría de pacientes infantiles en un hospital están escolarizados, lo que supone que al ingresar se rompe con su proceso escolar (Lizasoain, 2000). El aprendizaje es algo ya conocido por el niño, y se sitúa en medio de la ignorancia que conlleva el área hospitalaria. Así, la pedagogía como complemento de la medicina en los hospitales se ha visto progresivamente implementada y ampliada, en países europeos, norteamericanos y latinoamericanos. La justificación de la acción educativa está confirmada por los efectos psicológicos, sociales y educativos que cualquier enfermedad puede tener sobre el niño y algunos de los cuales hemos expuesto anteriormente.

Por consiguiente, los efectos de la posible marginación del sistema educativo a la vida escolar de los niños hospitalizados cobra cada vez más relevancia social. Actualmente, la educación se entiende como algo fundamental desde cualquier perspectiva, ya que repercute directamente en las formas de vida.

La escolaridad es un organizador personal de la vida del niño de entre 3 y 16 años. La sociedad cuenta con la Escuela, con una misión formativa social e individual, como institución contribuyente al fin educativo que persigue la familia con el niño (Valdelomar, 2003). En primer lugar, el sistema educativo marca el ritmo de la sociedad. En segundo, las familias tienen entre sus principales preocupaciones la escolarización de los hijos, constituyendo ésta un “centro de interés”. En tercero, para los alumnos, el ritmo escolar implica un ordenamiento y unas rutinas que contribuyen a la estabilidad personal. Al llegar la patología, los estudios pasan al segundo plano, mientras que la enfermedad cobra la máxima importancia. Por ello, en el hospital hay que seguir ofreciendo un escenario escolar, con todos sus aspectos, aproximándolo a las nuevas necesidades del alumno, surgidas de su reciente situación, sin perder de vista la conexión con el centro de referencia y el potencial que supone Internet. En la actualidad, la “atención a la diversidad” es uno de los pilares fundamentales del actual currículo escolar; la Escuela actual integra diferencias porque se pretende contribuir a una sociedad integradora y con valores democráticos.

Siguiendo con la idea anterior, la escolarización es una realidad insustituible en la vida de todo niño o niña, que necesita tener puntos de referencia que le aseguren que sigue siendo el mismo. La hospitalización e interrupción de la cotidianeidad deben entenderse como pasajeros. Es en este punto que la Escuela promueve la normalización de la vida del niño y la familia como ninguna otra institución (Díaz, Hernández, Vázquez y Martínez, 2007). Mediante la continuidad educativa, el afectado recibe una noticia de esperanza, se promueve su desarrollo evolutivo y su autoestima, la mente se evade, se recortan los posibles problemas escolares y se previene la sobreprotección familiar.

La Pedagogía Hospitalaria en España se encuentra en un momento fundamental, ya que es un tipo de educación que se ha generalizado mediante el servicio de Aulas Hospitalarias y al que se dedica una parte fundamental de esfuerzos actuales hacia su mejora (Ávila, 2005)<sup>7</sup>. Además, el espacio físico del Aula Hospitalaria es visto como totalmente necesario por padres, profesionales y voluntarios (Serradas, Ortiz, Estalayo y De Manueles, 2002). La elaboración de un programa Hospital-Escuela definido debe integrar las Aulas Hospitalarias, la atención domiciliaria y los programas de reinserción escolar, englobados todos en el ámbito de la Escuela inclusiva.

### 1.3. DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Para comprender el significado de la Pedagogía Hospitalaria, partimos de la definición de **Aulas Hospitalarias**. Estos términos se aplican, en España, a centros de enseñanza creados por el Ministerio de Educación y Cultura y puestos a disposición de los niños enfermos en diferentes hospitales (Guillén y Mejía, 2002). Dichos centros surgen como respuesta a la necesidad de continuar con el proceso escolar de los niños que durante un periodo dejan de asistir a su centro común. De este modo, el Aula Hospitalaria adquiere la forma de la antigua Escuela Unitaria, ya que los alumnos proceden de los diferentes niveles educativos: Educación Infantil, Educación Primaria y Educación Secundaria.

Otros autores interpretan que la terminología Aula Hospitalaria se encuentra ligada a un “aula” que es llevada al hospital para facilitar que los niños hospitalizados puedan mantener su educación o espacio recreativo. El Aula Hospitalaria no es un aula típicamente escolar, sino que en ella las metas son la persona y la mejora de su calidad de vida. Además, constituye un “refugio” para los niños hospitalizados y un espacio donde pueden realizar tareas cuando se encuentran fuera de la atención médica. Consistirían así en elementos dinamizadores de la vida cotidiana de la planta de Pediatría, que tratan de seguir el ritmo de los centros escolares de origen.

En otros países objeto de nuestro trabajo como Suecia y Argentina, se denomina a estos servicios educativos **Escuelas Hospitalarias**. Algunos autores (Lieutenant, 2006), consideran que estos términos están cambiando paulatinamente. Se habla recientemente de “Escuela para jóvenes enfermos” y de “jóvenes que tienen necesidades médicas”, lo que implica evolución de necesidades y voluntad de adaptación, así como retorno de los jóvenes a la rutina de sus vidas. La evolución en el cambio conceptual sugiere que este ámbito representa un interés en la sociedad actual.

Lizasoáin (2000) y Gallardo y Tayara (2009a) indican que la actividad pedagógica representa una realidad complementaria a la atención médica en los hospitales. Así, estas autoras analizan el lugar del servicio educativo en el ámbito hospitalario, el grado de importancia de dicho complemento y cómo debe entenderse el mismo. Habitualmente adquiere una importancia secundaria ya que, cuando el niño acude al hospital, no lo hace para educarse en primer lugar sino para curarse, y a ello contribuiría a su vez la educación, al crear el hábito escolar en el paciente así como la atención educativa permanente.

Lizasoáin prefiere destacar el concepto de **Pedagogía Hospitalaria** (denominada por otros **Psicopedagogía Hospitalaria**) en lugar de Aulas Hospitalarias. Según indica la autora, se trata de *Pedagogía* en tanto que representa el conjunto de aquellos medios puestos en acción para llevar a cabo la educación; y es *Hospitalaria* en tanto que se realiza y lleva a cabo dentro del contexto hospitalario o en otros ámbitos relacionados con él. También relaciona la

Pedagogía Hospitalaria con profesión de ayuda, pero dependiente de la *Pedagogía General, Educación Especial, Didáctica General y Especial y Orientación*. Este sector educativo sería una rama diferencial de la pedagogía que se encarga 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.

A su vez añade que la Pedagogía Hospitalaria se basaría en dos modelos: por una parte el Tecnológico, que busca la consecución de resultados observables, controlables y cuantificables en el proceso; y por otra el Humanista, que busca el progreso íntegro y unitario del individuo. En cualquier realidad, los dos enfoques han de complementarse necesariamente.

Es importante destacar que el contexto de esta pedagogía hospitalaria es un condicionante muy fuerte de la dinámica educativa ofrecida, lo que repercute en una significación específica de tal pedagogía<sup>8</sup>. Por otra parte, se debe destacar que la Pedagogía Hospitalaria ha de ser un derecho a la educación y no una obligación, aunque se considere la educación como forma de terapia para el paciente infantil.

Según Grau y Ortiz (2001), la Pedagogía Hospitalaria debe relacionarse con la Escuela inclusiva, en cuanto que innova, orienta al consumidor, coopera e integra servicios comunitarios. Estos autores relacionan el servicio educativo ofrecido en las Aulas Hospitalarias con la inclusión educativa. También indican que la acción educativa debe llevarse a cabo mediante: Atención Temprana, Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias, atención educativa domiciliaria, Escuela y familia. Algunos autores prefieren tomar así el concepto de **Unidad escolar de apoyo en institución hospitalaria**, el mismo que se emplea en las normativas tanto en el plano gubernamental y ministerial como en el comunitario y local (así aparece en las Instrucciones de la Dirección General de Promoción Educativa redactadas cada curso escolar por la Comunidad de Madrid).

Debido al empleo de estos términos en la normativa comunitaria, algunos autores (Reyzábal, 2007), consideran que se pueden denominar así los servicios de atención educativa ubicados en hospitales de la Comunidad de Madrid con camas pediátricas de media y larga hospitalización, donde se ofrece atención educativa al alumnado en edad de escolaridad obligatoria y, en función de los recursos, al alumnado en fases no obligatorias.

Otros autores hacen referencia a las actuaciones psicopedagógicas con los niños hospitalizados, partiendo del concepto *hospitalización infantil* (Palomo del Blanco, 1995; Ortigosa y Méndez, 2000) y elaborando un enfoque de ayuda fundamentalmente psicológica a los niños, valorando distintos modelos antiestrés como apoyo ante la cirugía, que consisten en programas de preparación ante la hospitalización<sup>9</sup>. Gran parte de estos modelos proceden de los hospitales estadounidenses y están basados en el empleo del juego o de otro tipo de elementos distractores e informativos.

Tras la revisión de los términos previos empleados para referirse al sector, podríamos afirmar que el más recurrente es *Pedagogía Hospitalaria*. González-Simancas y Polaino-Lorente (1990), señalan que ésta es una Pedagogía vitalizada, ya que representa una tarea más relacionada con la salud y la vida que una tarea instruccional o de adiestramiento. Además, relacionan esta Pedagogía con la Pedagogía Social, puesto que *va más allá* de la Medicina y de las Ciencias de la Educación, teniendo un fuerte componente solidario y de dignidad. Se considera así la solidaridad del servicio educativo en la institución hospitalaria, dentro del campo de la educación, relacionada con apoyar a otros para que se desarrollen en el máximo grado posible. Por tanto, según estos autores, la Pedagogía Hospitalaria posee las siguientes características:

- Es del presente, constituyendo la pedagogía más moderna y contemporánea.
- Parte de la vida y es para la vida.
- Se centra sólo en la situación actual (aquí y ahora) del educando.
- Es inmediata, aprovechando toda experiencia para enriquecer.
- Es desinstitucionalizada, sin rigideces ni corsés y de gran flexibilidad y apertura.
- Se trata de una pedagogía de respuesta al factor ético y pedagógico de seguir viviendo.



- Es un servicio centrado en las personas.
- Desde la epistemología, se puede decir que depende de la *Pedagogía General y Especial*<sup>10</sup>.
- Desde la diferenciación pedagógica, se trata de una especialidad reciente de la *Pedagogía Social*<sup>11</sup>, al asistir problemas de tipo humano-social.
- En definitiva, es una pedagogía tremendamente vitalista, mucho más que la de la enseñanza regular.

Por otra parte, la Pedagogía Hospitalaria debe entenderse como un servicio más ofertado por los hospitales y, por tanto, debe estar incluida en el organigrama y la dinámica de los mismos. Ochoa (2003), Lizasoáin (2000) y otros autores se refieren esencialmente a la Pedagogía Hospitalaria destinada al paciente pediátrico, aunque la atención hospitalaria ofrecida actualmente en las Aulas Hospitalarias no se centra exclusivamente en los enfermos del servicio de Pediatría, sino también en los de otras especialidades médicas, como Cardiología, Hemodiálisis, Unidad de Quemados y Traumatología, entre otras. Ávila (2005) amplía el campo de atención de la Pedagogía Hospitalaria al adulto<sup>12</sup>, atendiendo a la idea de que tanto éste como el niño deben continuar con su aprendizaje y con su lucha ante la enfermedad, destacando el cuidado personal y la prevención, es decir, aspectos de la educación para la salud, lo que anteriormente mencionaron González-Simancas y Polaino-Lorente.

Analizada otra de las interpretaciones, la Pedagogía Hospitalaria parte de la Pedagogía Terapéutica<sup>13</sup> (primera alternativa histórica en el tratamiento de discapacidad y enfermedad), continúa a través de la Educación Especial (la conexión entre necesidad educativa especial y necesidad asistencial especial en el hospital) y sigue en la Educación Inclusiva al constituir ésta la reciente forma de ofertar ayudas en todos los contextos de la persona enferma (Ortiz, 2001). En cuanto a los términos *tareas educativas especiales* que se emplean para el servicio educativo en el hospital, éstas consistirían en apoyos específicos a los sujetos hospitalizados con objetivos relacionados con Escuela y familia.

Si bien queda evidenciada la inherente especificidad de la Pedagogía Hospitalaria a través de las aportaciones anteriores, en la clausura del IV Congreso Europeo de Maestros y Pedagogos en el Hospital (2000), Cots i Moner concluye que se podría hablar de una *pedagogía total*, ya que sólo existe una única pedagogía; según esta idea, la Pedagogía Hospitalaria se encontraría más ligada a la educación común que a la Educación Especial. De hecho, si atendemos al currículo con el que las Escuelas Hospitalarias suelen trabajar, éste suele ser el mismo que el que emplean como base los centros educativos ordinarios, por lo que no debemos dejar de lado tampoco esta interpretación<sup>14</sup>.

Inciendiando más en la base de la Pedagogía Hospitalaria, podemos establecer la procedencia histórica de la misma desde una *praxis*, a la que acompaña su justificación. En la Pedagogía Hospitalaria la práctica siempre precedió a la labor teórica (Lizasoáin, 2000). Este área es relativamente joven, por lo que requiere de un corpus científico para establecerse como ciencia.

Resumiendo, podríamos concretar que la Pedagogía Hospitalaria es una nueva rama de la Pedagogía, cuyo objeto de estudio es el educando hospitalizado, con el fin de que continúe progresando en el aprendizaje. El saber hacer frente a su enfermedad, el autocuidado personal y la prevención de otras posibles alteraciones de su salud conducen a un mayor grado de autonomía personal de los enfermos y a la mejora en la atención educativa, de modo que los niños y adultos tiendan a la mejora de su calidad de vida con ayuda de profesores.

Para destacar las características de la Pedagogía Hospitalaria, es necesario hacer referencia al contexto institucional en el que ésta se desarrolla: el hospital. La palabra *hospital* deriva del latín *hospitium*, que significa *lugar para hospedar a las personas* (Ortigosa y Méndez, 2000). En esta institución tienen lugar el diagnóstico y tratamiento de pacientes, la investigación y la enseñanza. Así, el hospital moderno es una institución social donde tienen lugar las tareas de: diagnóstico, aislamiento, asistencia (cuidado), tratamiento, rehabilitación y enseñanza e investigación. Al mismo tiempo, podría denominarse *hospitalización* al periodo de

internamiento de una persona en un hospital para cualquier prestación médica ligada a su enfermedad.

Como señala Lizasoain (2000), la historia del hospital es relativamente reciente. En los años 1920, era frecuente que una persona fuera atendida en su propio domicilio en vez de en un hospital. Sin embargo, hoy en día, el hospital representa una institución excelente para la evaluación y tratamiento de las enfermedades de niños y/o de adultos.

En general, existen dos clasificaciones de hospitales en la literatura relacionada con la Pedagogía Hospitalaria. En la primera, Coe (1973) distingue tres tipos de hospitales: centros psiquiátricos y geriátricos o de custodia, hospitales generales y hospitales traumatológicos (o de rehabilitación).

Sin embargo la segunda aportación (Guillén y Mejía, 2002), que divide los hospitales en generales y pediátricos, es la más pertinente a nuestra investigación. Así, la ubicación del Aula en un hospital general o materno-infantil condiciona fuertemente la acción educativa:

**CUADRO N° 5. Atención según tipos de hospitales**

<b>Hospital general</b>	Atiende a todo grupo de población, de cualquier edad y patología. También se conoce como "macro-hospital" y su población infantil está repartida por todo el centro representando un porcentaje poco significativo del total de ingresos. En este tipo de centros, el maestro debe relacionarse con muchos profesionales sanitarios con rotaciones, y además no todos comprenden la tarea educativa ni los objetivos de la Escuela. Aspectos como la asistencia diaria del niño representan una auténtica lucha.
<b>Hospital materno-infantil</b>	La labor educativa se comprende como algo más habitual, y son centros que facilitan la tarea: en el servicio pediátrico, se concentran todos los niños en edad escolar obligatoria; los profesionales tienen como objeto individuos con la misma edad, lo que promueve la integración; el personal sanitario es menor y la comunicación es mayor, pudiendo estructurar cauces de intercambio de información.

**Fuente: elaboración propia, a partir de Guillén y Mejía (2002)**

El condicionante fundamental de la pedagogía que nos ocupa es la sistematización del campo desde la reflexión de la práctica, tanto histórica como actualmente.

Según Trilla (1998), la labor realizada en las Aulas o Escuelas Hospitalarias es el producto de acciones intuitivas y con mucho voluntarismo, carismáticas y ligadas a las personas que las conducen, pero que adolecen de sistematización. La Pedagogía Hospitalaria se conoce sólo a veces, y en casos como el de Reino Unido muchos profesores no conocen la existencia del servicio educativo en el hospital y en el domicilio. Esto nos indica la existencia de este sector como un área desconocida.

La Pedagogía Hospitalaria es un campo en el que intervienen disciplinas de la Pedagogía, Psicopedagogía y Medicina (Ávila, 2005). Así, la heterogeneidad del aula inclusiva permite: valoración de la diversidad, planteamiento de derechos o reglas del aula (en este caso serían los referentes al niño hospitalizado) y adaptación de la enseñanza al alumnado con permisión de flexibilidad. Inclusión<sup>15</sup> significa atención de los niños en la vida de sus Escuelas de origen y, al mismo tiempo, en otros contextos (el hospital, en este caso). Los objetivos del aula inclusiva son: promover la autoestima, preocupación por los demás, destrezas de pensamiento crítico y para la vida, educación moral y técnicas procedimentales. Los conceptos de colaboración y comunidad son especialmente relevantes, conllevando éstos el compromiso de todos los miembros para el progreso.

Sintetizando se puede afirmar que, en la Educación Hospitalaria, se requiere acción educativa que desarrolle integralmente al enfermo, a través de la reeducación emocional, corporal y la autorrealización personal para llegar a una salud integral.

Ya que la Pedagogía Hospitalaria requiere de la conexión interprofesional, es fundamental la complementación de dicha acción con otros modelos. Entre éstos, pueden destacarse el modelo evolutivo, el conductual, el cognitivo y el dinámico. Uno de los modelos más efectivos para las personas enfermas y con discapacidad es este último. Lo que se pretende es una cobertura integral del paciente mediante el empleo de cualquiera de los modelos, el más adecuado en cada caso o de varios conjuntamente.

Según Lizasoain y Lieutenant (2003), se podrían establecer elementos diferenciales o específicos de la Pedagogía Hospitalaria respecto a la Pedagogía General, similares a los que se recogen en el siguiente esquema:

**CUADRO Nº 6. Especificidades del Aula Hospitalaria respecto al aula educativa común**

	<b>AULA ORDINARIA</b>	<b>AULA HOSPITALARIA</b>
<b>Asistencia</b>	Obligatoria	Voluntaria
<b>Situación de enseñanza</b>	Grupal	Individual
<b>Edad</b>	Misma (Grupo homogéneo)	Diferente (Grupo heterogéneo)
<b>Constitución de los grupos</b>	Fija	Variable
<b>Programación</b>	Fija	Flexible
<b>Supeditación de actividades</b>	Al currículo	Al estado de salud infantil y tratamiento
<b>Horario</b>	Amplio	Más reducido
<b>Cantidad de profesores</b>	Grande	Pequeña
<b>Configuración de las aulas</b>	Similar	Variabilidad: Aula Hospitalaria, salas polivalentes y habitación del enfermo
<b>Actividades físico-deportivas</b>	Se incluyen	No, debido a la salud del niño y al tipo de centro
<b>Normalización</b>	En situación típica	En situación "irregular"
<b>Tónica dominante</b>	Salud de los alumnos	Enfermedad y estado psicológico del niño
<b>Socialización</b>	Natural, con relaciones con los pares	Posible aislamiento, relación más frecuente con adultos y menor con los pares
<b>Padres</b>	Ausencia durante las clases	Posible permanencia

**Fuente: elaboración propia, a partir de Lizasoain y Lieutenant (2003)**

A las características mencionadas, deberíamos agregar la consideración de que una Escuela Hospitalaria no es típica ni en el mundo de la educación ni tampoco en el sanitario (Lieutenant, 2006). La estructura hospitalaria concreta un espacio, el aula, donde cede responsabilidad a otros profesionales, los docentes, que deben mantener una sinergia con los especialistas sanitarios. Con la delegación de esta responsabilidad, los hospitales reconocen lo insustituible del trabajo coordinado y continuo. Esto se relaciona con la humanización de la medicina, gracias al que el niño pasa a ser sujeto y cliente en vez de objeto y paciente.

El hospital es un microcosmos cultural que exige la adaptación infantil (Gallardo y Tayara, 2009a). La Escuela ha de ser pensada como entidad activa del ecosistema urbano y promotora de calidad de vida. Así, se debe entender este tipo de Escuela como una institución dentro de otra, el hospital, siendo ambas muy relevantes en la trama social. A su vez, hay que considerar estas dos instituciones como espacio entre lo social y lo personal, y entre lo macro y micropolítico.

Para comprender la existencia de la Escuela Hospitalaria en espacios complicados como hemodiálisis, oncología o centro quirúrgico hay que remitirse a la educación como proceso constante, complejo y multidimensional, distinto a la mera transmisión de conocimientos.

Otro aspecto fundamental de la Pedagogía Hospitalaria es su núcleo de interés, la persona, con la que se debe trabajar la transmisión de principios y valores. A su vez, el Aula Hospitalaria no pretende sustituir al aula ordinaria, sino apoyarla, ya que es un área de compensación de desigualdades en educación. A este efecto, la respuesta educativa debe ser ágil y flexible, con coordinación de la Educación Especial y la ordinaria, y reconocimiento de que la Escuela es responsable de todo niño enfermo. En cualquier caso, las necesidades educativas especiales de éste serán distintas de las de niños en otras situaciones.

Algunos autores postulan la existencia de tres enfoques ligados a la actuación pedagógica en el marco hospitalario, que recogemos a continuación (González-Simancas y Polaino-Lorente, 1990):

**CUADRO Nº 7. Enfoques de la actuación pedagógica en el marco hospitalario**

Formativo	Instructivo o didáctico	De intervención psicopedagógica
<p>De apoyo en el perfeccionamiento individual. Destaca aquí la importancia de los factores personales y actitudes del educador respecto del contexto. Este enfoque postula el prestigio de la confianza en el educador como fuente de orientación, consejo y aprendizaje, o de ayuda eficaz y de apoyo en los momentos difíciles. Por otra parte, el vínculo personal es la base para la orientación personal</p>	<p>Ligado a la enseñanza y al aprendizaje. Este enfoque es el que históricamente se ha relacionado con las actuaciones en los hospitales europeos y norteamericanos. Su fin es promover hábitos de educación intelectual y aprendizaje cultural, mediante tareas propuestas por los maestros. Como actividades propias destacan: evaluación diagnóstica inicial, formulación de objetivos comunes y personales, actividades para conseguir los objetivos y seguimiento y evaluación en el proceso. El seguimiento continúa hasta la readaptación al centro de referencia. Los principios de aplicación son individualización (personalizar la educación), socialización (promover la convivencia para evitar el aislamiento) y autonomía (implicación del niño en el proceso). Este enfoque guarda relación con la didáctica (general y especial), con la orientación (consejo del maestro durante el proceso) y con la organización (implicación de todo un equipo), uno de los objetivos fundamentales. Este enfoque y el anterior son estrictamente pedagógicos y referidos a actividades de docencia y orientación, pudiendo relacionarse con una perspectiva educativa</p>	<p>Conlleva una actuación técnica, ajustando la persona al medio y resolviendo posibles conflictos. Se trata de una intervención preventiva y terapéutica con esta orientación. Existe una experiencia pionera en España en la Clínica de la Universidad de Navarra (1976-1989). Está ligado a la naturaleza terapéutica tanto de la profesión médica como de la pedagógica y al restablecimiento de la salud física y psíquica. Las estrategias pedagógicas son más abiertas, juzgando el pedagogo la más eficaz en el caso concreto de una persona. Este enfoque está más ligado a la existencia de plazas de psicopedagogos o psicólogos educativos en los hospitales</p>

**Fuente: elaboración propia, a partir de González-Simancas y Polaino-Lorente (1990)**

De este modo, la Escuela Hospitalaria como concreción de la Pedagogía Hospitalaria representa el cable a tierra de los niños enfermos ya que, al estar fuera de su entorno habitual, supone una conexión muy fuerte con ellos; en este sentido, la Pedagogía Hospitalaria emerge como pedagogía de la vida, representando la Escuela una alternativa de salud.

#### 1.4. POBLACIÓN DE LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA

Los docentes encargados de este tipo de pedagogía son asignados en el hospital a una sala o servicio, donde se encuentran pacientes de diversas edades, grados, provincias, Escuelas, culturas y medios rurales o urbanos<sup>16</sup>, es decir, una población con una gran heterogeneidad. En las conclusiones de las Actas sobre las Jornadas de Pedagogía Hospitalaria de Madrid (1999), se expone que esta variabilidad del alumnado enfermo, junto con la novedad de las situaciones y la atención a encamados, requieren al menos la existencia de dos maestros por hospital.

Como destinatarios de este servicio educativo se encuentran pacientes infantiles en edad escolar obligatoria, de todos los niveles educativos obligatorios y otros como Educación Infantil y Bachillerato. Además se atiende a aquellos pacientes que, sin entrar en este ámbito, pueden aprovechar los recursos de las Aulas. Así, el alumnado al que normalmente se atiende en las Aulas oscila, en su mayoría, entre los 6 y los 16 años. Sin embargo, la actuación educativa se amplía además al sector de Educación Infantil (3-6 años) así como al de Educación Secundaria post-obligatoria, una vez se ha prestado cobertura al primer grupo. A este respecto, Grau (2004) expone que los servicios de Neonatología frecuentemente derivan a pacientes de alto riesgo a centros de atención temprana, favorecedores de la integración de niños en Escuelas infantiles, puesto que en los hospitales actuales no existen servicios generalizados entre las edades de 0 y 3 años.

Según las diferentes etapas educativas y rangos de edades, existen otro tipo de criterios para dividir la población. Entre ellos, destacamos la duración de las estancias, el grado de movilidad de los niños y el tipo de necesidades educativas especiales.

Así, en la actualidad podríamos establecer los siguientes subgrupos de población de acuerdo con un criterio de duración de estancias de los pacientes (Guillén y Mejía, 2002):

**CUADRO N° 8. Subgrupos de alumnos atendiendo a la duración de sus estancias**

<i>SUBGRUPO</i>	<i>DURACIÓN DE LA ESTANCIA</i>
<b>Larga hospitalización</b>	Un mes o más en el hospital
<b>Media hospitalización</b>	Entre 15 y 30 días en el hospital
<b>Corta hospitalización</b>	Menos de 15 días en el hospital

**Fuente: elaboración propia, a partir de Guillén y Mejía (2002)**

A los subgrupos anteriores cabría añadir dos más, los de niños en los hospitales de día y niños atendidos en su propio domicilio, sin un tiempo fijado con determinación.

En actualizaciones sucesivas de datos, se ha constatado asimismo la existencia de un grupo de alumnos de larga hospitalización en torno al 20%, de otro de media hospitalización en torno al 30% y de un tercero de corta hospitalización en torno al 50% (Lizasoáin, 2003; Guillén y Mejía, 2002). Esto puede deberse a la actual promoción por parte de los hospitales de la convalecencia en el domicilio de los pacientes a costa de la reducción de las hospitalizaciones.

Según el criterio de movilidad de los niños dentro del hospital (Ávila, 2005), existen tres grupos de alumnos: aquellos que pueden desplazarse al Aula, otros que por prescripción facultativa no pueden abandonar la planta y otros que asimismo por prescripción no pueden abandonar su cama o su habitación.

En la Comunidad de Madrid, los niños internados poseen muchos déficits, por lo que cuentan asimismo con necesidades educativas especiales diversas que requieren ser respondidas de modo distinto. Los alumnos recibidos por las Escuelas o Aulas Hospitalarias pueden dividirse en (Actas de las Jornadas de Pedagogía Hospitalaria de Madrid, 1999):

- Alumnos con necesidades educativas permanentes. Requieren adaptaciones de todo el currículo escolar, priorizando objetivos y contenidos. Aquí se ubicarían los enfermos crónicos.
- Alumnos con necesidades educativas transitorias. Conllevan modificaciones curriculares poco significativas. Se refiere a alumnos que, con el alta, vuelven a reingresar en su centro de origen y a continuar con el currículo ordinario<sup>17</sup>.

Adicionalmente, los pacientes en edad infantil con patología crónica han aumentado en las últimas décadas, aunque esta población es heterogénea y con dificultades para establecer características de la misma (Heward, 1998; Grau y Ortiz, 2001).

Las necesidades educativas derivadas de las patologías podrían agruparse dando lugar a tres áreas: la asistencia sanitaria, la adaptación emocional del niño y su familia a la enfermedad y adaptaciones curriculares (Grau y Ortiz, 2001). A continuación se expone un esquema de las respuestas en que cabría englobar a los alumnos en base a las tres áreas mencionadas:

**CUADRO Nº 9. Tipos de respuestas desde la atención educativa en el hospital**

<b>Programas de control patológico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Educación diabetológica.</li> <li>- Programas para empleo de aparatos: alimentación con sonda, aspiración de la traqueotomía, cateterización...</li> <li>- Programas de preparación para las operaciones, intervenciones médicas y efectos de los tratamientos. Una preparación adecuada para las intervenciones supone: explicar al niño las razones de la intervención y sus detalles, ayudarle a expresar sus emociones al respecto, procurarle un ambiente cercano, suprimir sus miedos hacia el médico, explicar a la familia la necesidad de tranquilidad, favorecer la compañía de la madre hacia el hijo cuando sea posible y aceptar los sentimientos de ansiedad infantil. Ante las pruebas diagnósticas, se pueden emplear medicamentos para reducción del dolor, así como técnicas de relajación (respiración lenta, contacto o masaje, escucha de música...). Con respecto a los efectos medicamentosos, se puede tratar con fármacos, programas de nutrición y técnicas psicológicas como hipnosis, relajación, conductas modificables, distracción.</li> <li>- Programas de información a los familiares del niño.</li> <li>- Programas de adaptación del ambiente.</li> </ul>
<b>Programas de control psicológico</b>	El proceso de adaptación a la enfermedad transcurre por varias fases estándar: de negación, de ira, de pacto, de depresión y de aceptación. Por lo cual, las técnicas psicológicas para tratar factores como la ansiedad o la depresión son imprescindibles.
<b>Adaptaciones curriculares</b>	Lo fundamental consiste en mantener la escolaridad del niño, ya que algunas cuestiones de la situación de enfermedad son el frecuente absentismo, la necesidad de estructuración de un plan de trabajo individual y los tratamientos pedagógicos específicos, entre los que destacan la rehabilitación neuropsicológica, la rehabilitación neurocognitiva (programas de memoria y atención, programas de mejora de la inteligencia...), tratamiento de trastornos sensoriales, motrices, del lenguaje, emocionales y actitudinales.

**Fuente: elaboración propia, a partir de Grau y Ortiz (2001)**

En general, las Escuelas o Aulas Hospitalarias -de acuerdo con principios de coherencia y flexibilidad- atienden a los niños valorando sus características desde una perspectiva interna (personalidad y carácter, edad, madurez, sexo, experiencia previa de hospitalización, idea del dolor, pros y contras del proceso de aprendizaje, motivaciones) y externa (tipo de enfermedad y tratamiento, periodo de hospitalización, preparación previa a la misma, grado de conocimiento de la enfermedad, reacción y estructura familiar, fase de enfermedad, escolaridad, lengua de expresión y lengua de estudio, contexto de procedencia).

## **1.5. PROYECTOS Y PRINCIPIOS PEDAGÓGICOS EN LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA**

### **1.5.1. OBJETIVOS DE LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA**

Los respectivos autores que han tratado este tema en sus publicaciones destacan las metas o fines que resultan preponderantes para ellos. La mayoría describen objetivos y algunos diferencian entre objetivos generales y específicos. Otros establecen asimismo categorías o tipologías de objetivos, como observaremos.

En el esquema que presentamos a continuación, se ofrecen datos vinculados a los objetivos. En primer lugar, se introducen los autores que concretan objetivos para el campo citados por orden cronológico. Después, se incluye un esquema de las categorías a que pertenecerían los diversos objetivos de acuerdo con los autores. Por último, se exponen los objetivos generales de este ámbito educativo.

**CUADRO N° 10. Objetivos de la Educación Hospitalaria según diversos autores**

OBJETIVO	González-Simancas y Polaino-Lorente (1990)	Ortiz (1999)	Apraiz (1999)	Lizasoain (2000)	Guillén y Mejía (2002)	González, Macías y García (2002)	Ochoa (2003)
Defender el derecho del paciente a la educación general		X			X		
Interactuar con otros pacientes				X	X		X
Crear programas flexibles para reducir el retraso escolar del niño	X		X	X	X	X	
Atender mediante modelos educativo-formativos y humanos al niño	X	X	X	X	X	X	X
Valorar al niño por encima de su patología	X				X		
Ofrecer contenido formativo para los tiempos libres	X	X		X	X		X
Realizar intercambios con otras entidades					X		
Desarrollar integralmente al niño		X		X			X
Normalizar ampliamente la vida infantil				X			X
Valorar la adaptación del niño al hospital				X		X	X
Mejorar la calidad de vida del paciente-alumno				X			X
Asesorar al niño y su familia			X	X		X	X
Constituir la Pedagogía Hospitalaria como ciencia	X						
Reinsertar educativamente al niño			X				X
Promover un clima de humanización en el hospital					X	X	



**CUADRO N° 10. Continuación**

OBJETIVO	Grau (2004)	Ávila (2005)	Lieutenant (2006)	Riquelme (2006)	Ullán y Hernández (2008)	Gallardo y Tayara (2009b)
Defender el derecho del paciente a la educación general	X		X	X		
Interactuar con otros pacientes		X				
Crear programas flexibles para reducir el retraso escolar del niño	X	X	X	X	X	X
Atender mediante modelos educativo-formativos y humanos al niño	X	X	X		X	X
Valorar al niño por encima de su patología						
Ofrecer contenido formativo para los tiempos libres			X			X
Realizar intercambios con otras entidades						X
Desarrollar integralmente al niño						X
Normalizar ampliamente la vida infantil		X		X		
Valorar la adaptación del niño al hospital			X		X	X
Mejorar la calidad de vida del paciente-alumno			X			
Asesorar al niño y su familia					X	
Constituir la Pedagogía Hospitalaria como ciencia						
Reinsertar educativamente al niño				X		X
Promover un clima de humanización en el hospital						X

**Fuente: elaboración propia, a partir de aportaciones de los autores considerados**

**CUADRO N° 11. Categorías relacionadas con los objetivos de la Educación Hospitalaria según diversos autores**

González-Simancas y Polaino-Lorente (1990)	Apraiz (1999)	Lizasoáin (2000)	Guillén y Mejía (2002)	Ochoa (2003)	Licutenant (2006)	Gallardo (2009)
Actividad escolar, actividad recreativa y actividad de orientación	Objetivos de tipo instructivo y de tipo afectivo-personal	Desarrollo intelectual, desarrollo motriz, desarrollo afectivo y desarrollo social infantiles	Objetivos pedagógicos, psicológicos y sociales	Desarrollo cognitivo, motriz, afectivo y social del niño	Doble función: pedagógica y terapéutica	Objetivos pedagógicos y sociales

**Fuente: elaboración propia, a partir de aportaciones de los autores considerados**

**CUADRO N° 12. Objetivo general de la Educación Hospitalaria según diversos autores**

González-Simancas y Polaino-Lorente (1990)	Lizasoáin (2000)	Guillén y Mejía (2002)	Ochoa (2003)	Grau (2004)	Ávila (2005)	Gallardo (2009)
Autoconstitución de la Pedagogía Hospitalaria como ciencia con su marco pedagógico	Desarrollo íntegro personal del niño hacia una normalización de su vida	Derecho del niño a la educación general y oferta de atención educativa-formativa y humana	Desarrollo integral máximo de las capacidades humanas	Continuidad del proceso educativo	Respeto por los objetivos de las aulas inclusivas	Mejora de la calidad de vida y desarrollo integral del niño

**Fuente: elaboración propia, a partir de aportaciones de los autores considerados**

Una vez agrupados por frecuencias, estamos en condiciones de realizar una aportación personal sobre los objetivos predominantes en la Educación Hospitalaria:

- Los *objetivos* más repetidos de forma explícita son los de creación de programas flexibles para reducir el retraso escolar del niño y atención educativa-formativa y humana al mismo. Implícitamente también merecería considerar los de derecho del paciente a la educación general, valorar al niño por encima de su patología, interacción con otros pacientes, mejora de calidad de vida, normalización máxima de la vida infantil y adaptación del niño al hospital, entre otros.
- En cuanto a las *tipologías de objetivos*, si bien existe una pluralidad y diversidad de enfoques amplia, podrían concretarse dos ramas principales que podríamos denominar *pedagógica* y *social*. El área *pedagógica* de los objetivos se vincularía a la distinta gama de desarrollos que se deben promover en los niños, comprendiendo tanto los fines puramente curriculares como los recreativos. Por otra parte, la dimensión *social* tendría que ver con las relaciones interpersonales y con todos aquellos aspectos derivados de la pertenencia y ubicación infantiles en una sociedad. Ambas dimensiones podrían ser englobadas dentro de un área más grande que podríamos denominar *terapéutica*, ya que la educación perseguiría en general fines de mejora de calidad de vida del paciente en todos los casos. A su vez, interpretaríamos que el ámbito *psicológico* se relacionaría con todas las dimensiones expuestas aunque de forma más implícita, puesto que la labor de la atención educativa en hospitales no redundaría en un servicio exclusivo de atención o contención psicológica.
- Entre los *objetivos generales* definidos por los autores, podríamos concretar la existencia de algunos de tendencia más científica como el de su constitución como disciplina, mientras que otros (los de la mayoría) están ligados a cuestiones relacionadas con la realidad profesional vivida diariamente en las Escuelas o Aulas Hospitalarias. Merecería en este segundo grupo señalar las metas de continuidad escolar del niño, de derecho de éste a la educación y desarrollo de todas sus capacidades, respeto por la inclusión y mejora de la calidad de vida.

Los programas educativos de preparación para la hospitalización del paciente - presentes sólo en algunos hospitales españoles pero contemplados en la mayoría de centros europeos- destacan los siguientes objetivos (González-Simancas y Polaino-Lorente, 1990):

- Incrementar la adherencia al tratamiento. Según Mazzuca (1982), ésta mejora en un 50%.
- Reducir el estrés y ansiedad de la persona.
- Prevenir alteraciones emocionales y del comportamiento.
- Conseguir ajustes a la enfermedad y hospitalización.
- Lograr el establecimiento de relaciones positivas entre el niño y el personal médico.
- Promover la recuperación y marcha del hospital. El efecto de la intervención es la reducción de 1,25 días de estancia en el 12,5% de pacientes.
- Mejorar la atención y cuidado posterior del enfermo en el domicilio.
- Atender diferentes factores de la personalidad del paciente, logrando: relación de empatía, apoyo emocional, desarrollo de un autoconcepto positivo y autoconfianza, seguridad, independencia, competencia emocional y social y reducción de la ansiedad por parte del niño, escucha del niño y su familia, ayuda a los padres en el manejo de sus roles, promoción de buenas relaciones familiares y de un ambiente positivo.
- En cuanto a las tareas educativas, Small y Dodge (1988) establecen: aprendizaje de valores éticos y sociales, de conductas, de habilidades sociales, de rutinas de autocuidado; concesión de información al niño y sus padres, de actividades específicas en el recreo, de oportunidades de aprendizaje y educación formal basada en el currículum; comunicación positiva entre el niño y el personal médico; realización de programas individualizados de aprendizaje.
- Investigación y práctica de la evaluación de necesidades individuales, y también ligadas a la intervención en distintos momentos (Stone, 1988).

Por otra parte, en la atención a la persona con cáncer existirían dos áreas específicas: desarrollo de un tratamiento sistémico destinado a la recuperación y evitación del deterioro del enfermo y atención a los factores psicológicos, emotivos y sociales que fueron alterados. De este modo, existe un doble campo de actuación para el pedagogo: atención a las necesidades

comunes de las personas y atención a factores de la enfermedad terminal. Además, la educación para la muerte sobrepasa los objetivos ligados al comportamiento en general; la perfección humana más fuerte es la intelectual, por lo que mediante la promoción de ésta se fomentaría la dignidad personal, uno de los objetivos principales en aquel tipo de educación.

### 1.5.2. PRINCIPIOS METODOLÓGICOS DE ACTUACIÓN

González-Simancas y Polaino-Lorente (1990) han publicado sus reflexiones acerca del modelo tecnológico de finales de los '70 en EE.UU., de gran influencia en los planteamientos educativos. El fracaso de la modalidad pública en este país manifiesta que tal modelo no es el mejor, en gran parte debido a todo lo que sacrifica en función de los rendimientos. El fracaso tendría que relacionarse además con la concepción de la educación como *actividad productiva*, donde se toma en cuenta exclusivamente la *actividad* del docente y discente sin atender a la *acción* vertebradora de la educación que fomenta la *formación* del segundo.

Según los autores previos, la educación no sólo debe contrarrestar la situación hospitalaria sino además proyectar el deseo de vivir, como ya observamos anteriormente. Educarse es aprender a vivir con la mayor plenitud posible y de forma apasionada en beneficio propio y de los demás.

Desde principios del siglo XX, se han introducido en las *helping professions* la Medicina, la Psicología Clínica y algunas especialidades de la Pedagogía como la Orientación y la Educación Especial (Brammer, 1985).

En la actualidad, la Pedagogía Hospitalaria requiere de una conversión profesional como profesión de ayuda. La labor pedagógica en el marco hospitalario no debe ser realizada por intuición o por motivación afectiva, ni debe entenderse como una acción generosa.

El resultado de la Pedagogía Hospitalaria destaca que, del equilibrio mental, ajuste social y adaptación del enfermo al momento, depende la actitud positiva del mismo. La pedagogía propone principios de ayuda personal, para que el sujeto pueda desarrollarse al máximo nivel y orientar su vida hacia una meta constructiva.

Antes de pasar a los principios metodológicos, hemos de considerar que el acto pedagógico reviste una gran complejidad analítica y personal (Souto, 1993).

Guillén y Mejía (2002) proponen las siguientes bases del servicio educativo en los hospitales:

- Operatividad: qué grado de funcionalidad supone la tarea a realizar.
- Normalización<sup>18</sup>: se debe actuar con el niño como en un colegio "normalizado", con los arreglos precisos para esta situación.
- Enseñanza individualizada y personalizada<sup>19</sup>: la enseñanza debe contemplar las características individuales.
- Formación global: ha de incluirse el medio sanitario positivamente y como base de recursos.
- Socialización<sup>20</sup>: promover la interrelación con el resto de niños hospitalizados. Es fundamental la reunión de los chicos en el Aula.
- Acción participativa: en cada programación tienen que tomar parte el personal sanitario, los profesores del centro de referencia y los propios padres del paciente.

Según Ávila (2005), existen dos modos de intervenciones complementarias: educativa-formativa y psicopedagógica. El enfoque formativo se centra en el desarrollo integral de la persona. El educativo estaría directamente relacionado con el currículo y con la continuidad escolar, priorizando los principios de individualización, socialización y autonomía. El psicopedagógico implica aprendizajes ligados a la prevención de la salud psicológica. Como principios metodológicos, esta autora señala con carácter orientativo los siguientes: individualización, socialización, actividad, intuición y juego y creatividad.

La inteligencia emocional (que repercute en la prevención de la salud mencionada anteriormente) es la llave de acceso a otras múltiples inteligencias (Goleman, 1996). Las emociones son la base del equilibrio y bienestar personales. Ningún ser humano es impermeable a la emoción. En relación con ésta, el maestro puede ayudar en la Escuela de los siguientes modos: facilitando la escucha activa, estableciendo relaciones basadas en la empatía y respeto y tratando de solucionar de forma pacífica los conflictos interpersonales.

Aunque aún no existe demasiada información sobre el juego hospitalario, según Ullán y Hernández (2005) éste es insustituible en el progreso psicomotor, cognitivo, social y afectivo-emocional de la infancia<sup>21</sup>. El juego permite al niño construir el significado del entorno y su identidad personal, siendo la relación entre juego y salud muy significativa. Además es un medio de comunicación natural del niño. Los niños necesitan socializarse con otros niños, pero a la vez requieren de adultos que sepan cómo conducirlos, dirigir sus juegos y emplear el material. Para un niño, estar sano equivale a poder jugar (Robinson, 1987). También es así para los padres, ya que al no jugar el niño pueden sospechar. Esto aún cobra más relevancia, si cabe, en el caso del niño hospitalizado. Por un lado, disminuye los efectos negativos de la patología y hospitalización. Por otro, el juego en hospital constituye un microcosmos del juego de los niños en general (Gottlieb y Portnoy, 1988), destacando su posibilidad como medio de expresión emocional, intercambio de roles y de proporción de sentimientos de control.

Según Serradas (2007), la “Save the Children Fund” fue en 1963 la primera en incluir la necesidad del juego en la dinámica hospitalaria, mediante un primer proyecto coordinado, existiendo en 1984 más de 60 proyectos de juego coordinados por esta sociedad. En el ambiente sanitario, se atribuyen al juego fines terapéuticos ligados a reducir la ansiedad, incrementar las capacidades de enfrentamiento y control del paciente, promover la cooperación con el personal sanitario y aprender información. El juego debe ser entendido como aspecto integral de los cuidados infantiles en el hospital. Jugar supone, además, una humanización del ambiente pediátrico. En los programas el juego se incluye como recurso para enseñar y ayudar a los niños, primando sus aspectos creativo y participativo en las Aulas. Así, éstas deben ser en parte una especie de “ludotecas”<sup>22</sup> incluidas en el hospital. Los niños juegan en las Aulas de varios modos: con juegos de creatividad (dibujos y pinturas que se usan como elementos decorativos después), juegos educativos “clásicos” (puzzles), juegos simbólicos (muñecos, marionetas, coches), juegos de participación social y de reglas (parchís, juegos de mesa), juegos de actividad física (canastas de baloncesto, pelotas) y juegos electrónicos. Es decir, el Aula Hospitalaria, además de ofrecer contenido educativo, posibilita actividades lúdicas, debiendo disponer de personal preparado de forma profesional para orientarlas. Es conveniente puntualizar que los juguetes en el hospital deben reunir unas ciertas condiciones: tamaño controlado (no muy grandes), peso no excesivo, mecanismo adaptado en casos de movilidad y limpieza o desinfección de los mismos.

En nuestro país, al margen de las Aulas, no hay otras posibilidades de juego para el niño; existen iniciativas de tareas lúdicas pero no se incluyen de modo formal en los servicios del hospital, por lo que afecta a su duración y continuidad. En ningún hospital hay personal expresamente dedicado al juego con el niño. Por lo tanto, el juego no se considera un aspecto importante en el desarrollo infantil. Los niños juegan, pero con carácter de pasatiempo. Por consiguiente, jugar debe ser entendido como recurso de salud, ya que contribuye al desarrollo integral del niño puesto que éste, al jugar, crea reglas, emplea su inteligencia e imaginación, conforma su personalidad, se comunica y se libera del estrés, entre otros aspectos. Si bien el juego cada vez representa un elemento más significativo dentro de la atención psicosocial en el hospital, no ha habido aún mucha investigación a este respecto.

Por otra parte, González, Macías y García (2002) agregan a los principios expuestos anteriormente los de globalización en las tareas y de flexibilidad en la programación.

Otro principio a considerar es el de la confidencialidad de datos e imágenes en el hospital. Con la L.O.G.S.E. y la L.O.C.E., no se incluyen referencias a la protección de la imagen del menor. La L.O.C.E. mencionaba el derecho a la intimidad pero no como derecho propio del menor. La L.O.E. menciona la protección de los datos e intimidad del niño. En la Comunidad de Madrid, tanto la Ley 6/1995 de 28 de marzo, de Garantías de los Derechos de la

Infancia y Adolescencia de la Comunidad de Madrid como la Ley Orgánica 1/96 prohíben la difusión de datos e imágenes de menores sin la necesaria autorización de los padres o representantes legales e incluso del menor con cierta madurez, de acuerdo con la normativa de protección civil del menor.

Autores como Ullán y Manzanera (2009) determinan que el arte puede ser interpretado como una terapia potencial; de ahí, lo fundamental de su introducción como parte esencial de la metodología.

Para Gallardo y Tayara (2009b), el pedagogo no necesita un espacio específico ni tampoco el típico dispositivo escolar, sino que cada propuesta tiene significación por la intersubjetividad que se crea en cada encuentro. Estas autoras destacan que, mediante el encuentro, el docente debe tratar de articular al niño con el mundo, orientándolo en la construcción de conocimientos significativos y funcionales para él mismo. De este modo, el contenido de aprendizaje debe ser siempre valioso y tener sentido. Gallardo y Tayara se refieren a varios factores necesarios para el aprendizaje:

- Hay que trabajar con los saberes previos como punto de anclaje.
- Mediante el aprendizaje significativo, se combinan las ideas de modo sustancial con los saberes previos.
- La actividad del individuo es primordial, debiendo interactuar con el medio para otorgarle significados.
- Asimismo, se debe tener en cuenta la zona de desarrollo próximo (distancia entre el nivel real de desarrollo y el nivel de desarrollo potencial).

Atendiendo al origen de la palabra terapeuta<sup>23</sup> (“cuidador”), es posible relacionar a aquel con el rol docente, ya que cuidar es parte de su función. El maestro debe “cuidar enseñando”, entendido el cuidado como atención especial y como asistencia a alguien que lo necesita. “Asistir” es responder, estar en algún lugar. La educación y el cuidado confluyen, así, en el aprendiz y en el educador. Cuidado supone lo siguiente:

- Inclusión del docente en el equipo sanitario, familiar y escolar.
- Vínculo docente-alumno atendiendo a la autoestima, así como a la resiliencia y al desarrollo de aspectos sanos.
- Derivación de problemas del niño y su familia a profesionales.
- Creación de estrategias educativas y adaptaciones teniendo en cuenta la enfermedad y el estado infantiles, realizando trabajo en red con sanitarios y docentes.

Es conveniente destacar que este cuidado se hace plausible en:

- Oferta de conocimientos y prácticas a los alumnos.
- Propuestas de aprendizaje para todos, buscando enriquecimiento.
- Continuidad en el sistema escolar.
- Actitudes positivas para el cuidado propio y ajeno.
- Respeto por la producción escolar y modos de cuidarse.
- Redes entre familia, Escuela y otras instituciones.

En suma, el cuidado representa la interacción para fomentar la salud y bienestar, calidad de vida y desarrollo humano-social de otras personas mediante acciones de promoción de la salud y refuerzo de aspectos sanos del niño enfermo.

Gallardo y Tayara (2009b) proponen los siguientes principios generales que se pueden adecuar al ámbito que nos ocupa, ligados a las acciones de la Escuela:

1. Ésta debe garantizar al niño el derecho a aprender, respetando su diversidad y capacidades así como su desarrollo integral, siendo: común (propuesta curricular común a todos) pero con atención a lo individual, comprensiva (variedad de experiencias educativas), continua (varios ciclos consecutivos) y ciclada (cada ciclo tiene fines propios).
2. Debe contribuir al fortalecimiento de la autonomía y la capacidad reflexiva. Asimismo, debe permitir que cada uno encuentre su lugar, y que sea un lugar educativo equivalente para todos.

3. Es una organización que pretende transmitir contenidos, modos de comportarse y de ser, formas de relación con el conocimiento y con los otros (compañeros y autoridad).
4. Es, en gran parte, un “ethos” de conducta, incluyendo normas de comportamiento y lenguaje, normas de empleo de instalaciones, hábitos de limpieza, tiempos de trabajo y descanso y obligatoriedad-optatividad.
5. La práctica que contiene es: administrativa, pedagógica y educativa. Sus características son: la simultaneidad (muchos profesionales realizan su labor al mismo tiempo), la inmediatez (respuesta rápida a las necesidades con predisposición profesional, tiempo y recursos) y la historicidad (prácticas con un tiempo y espacio real y común a todos y en el tiempo-espacio propios del niño).

Además, resulta importante no olvidar que el proyecto escolar es un proyecto atribuido a los niños pero impuesto a ellos por los adultos (Perrenoud, 1990), ya que la escolaridad tiene en sí un carácter obligatorio y se considera como fundamental en la forja de la infancia moderna. A veces, esta forma puede resultar agresiva, ya que supone asistencia del niño, permanencia, logros y evitación del fracaso. Por ello, y aunque esta práctica se considera deseable y un derecho adquirido, se pone de relieve el carácter político de los proyectos escolares.

Por último, en la tarea del docente hospitalario se requiere el conocimiento y aplicación de las normas de bioseguridad del hospital. Los principios de bioseguridad son: universalidad (involucración de todas las personas implicadas), uso de barreras (para la evitación de factores contaminantes) y medios de eliminación de material contaminado.

### 1.5.3. DESARROLLO DE ACTIVIDADES

Las tareas promovidas por las Escuelas o Aulas Hospitalarias están condicionadas por el tiempo de hospitalización, las circunstancias particulares de salud, la diversidad de edades de los alumnos, el espacio físico donde se realiza la tarea educativa, la atención personalizada e individualizada en función de aspectos como el grado de competencia curricular y capacidades de los alumnos y la patología individual y su evolución (Guillén y Mejía, 2002). Estos aspectos van a condicionar la naturaleza, profundidad y estilo de las actividades, así como otras características de las mismas.

Los autores previos consideran además que el Aula es el espacio clave para el desarrollo de las actividades, al disponer de multitud de material recogido en ella, pudiendo ceder al alumno elecciones sobre aquel; asimismo, se cuenta con ordenadores y otro tipo de medios no transportables a las habitaciones. Por otra parte, el Aula permite las tareas de tipo social, surgiendo asimismo distintas situaciones en que participan los compañeros, y logrando de este modo que se convierta en un “oasis” en medio del ámbito hospitalario.

Las actividades pueden agruparse según varias tipologías (Guillén y Mejía, 2002; Ávila, 2005):

- Según el momento de aplicación: de iniciación (carácter lúdico y toma de contacto), desarrollo (consecución de objetivos) y evaluación (valoración de la consecución).
- Según su contenido: curriculares (continuidad del proceso escolar), formativas (mejorar la situación personal, psicoafectiva y social) y complementarias y extraescolares (de apoyo, ampliación o refuerzo).
- Según la forma de realización: individuales y grupales (3 ó 4 niños).

Como algunas actividades-tipo propuestas por los autores citados, se encuentran: juegos educativos, realización de fichas (el aula debe disponer de un banco de las mismas para poder agilizar el trabajo ante un gran volumen de niños), software educativo (Adibú, Adí, Trampolín...), talleres de expresión artística y escrita, actividades de animación a la lectura por medio de la biblioteca del aula, contactos con otras Aulas Hospitalarias mediante las nuevas tecnologías, contactos con el centro de origen, visitas a las dependencias del hospital y a compañeros del mismo y fiestas, charlas y cumpleaños organizados por las distintas Asociaciones. En cualquier caso, las actividades deben ser reelaboradas o consultadas periódicamente.

La actividad escolar tiene un papel primordial como válvula de escape y distracción hacia otras tareas. Las tareas informáticas no deben olvidarse, ya que gracias al ordenador los alumnos pueden contactar con otros niños, o verse mediante videoconferencias, o realizar actividades en conjunto. Es necesario que las actividades estén bien planteadas siempre, ya que mediante ellas el niño se evade por un rato de lo que supone su situación de hospitalización. La flexibilidad no debe suponer en ningún caso desorganización.

Como hemos visto anteriormente, el juego<sup>24</sup> es un elemento fundamental susceptible de ser considerado principio metodológico en la dinámica hospitalaria, proporcionando al niño *bienestar y autoconfianza* (Lindquist, 1977; Ferrer, 1990; Costa, 2000). Como tareas concretas dentro del juego podemos citar: juegos de mesa, material de construcción, puzzles, dibujo y pintura, teatro, lectura, música, poesía, excursiones a dependencias hospitalarias, manualidades, fiestas, etc. La actividad de juego debe tender a un fin educativo para poder ser realizada en el Aula, aunque es beneficioso orientarlo asimismo a recreación y terapia<sup>25</sup>. Ortigosa y Méndez (2000) señalan que entre las modalidades principales de juego en el hospital se encuentran: “muñecos y mascotas”, “ludomóvil” y “actividades lúdicas y recreativas”.

Por otra parte, Lizasoáin (2000), establece tres estrategias de intervención:

- La enseñanza escolar, pues la mayoría de niños están escolarizados y al internarse en hospitales rompen con su proceso escolar, por lo que hay que promover el esfuerzo cognitivo y personal de los pacientes compensando a la vez sus déficits, tratándose además la actividad escolar de la única actividad que conocen dentro del extraño ambiente hospitalario.
- Las actividades lúdicas, ya que alejan a los niños del aburrimiento y de la tristeza; la orientación personal como vínculo de ayuda al niño, mediante diálogo y compañía.
- Estrategias psicopedagógicas específicas de intervención<sup>26</sup>, donde se ubican los programas de preparación ante la hospitalización, aunque no se deben utilizar para niños con ingresos repetidos y malas experiencias previas (Melamed y Ridley-Johnson, 1988).

La tarea pedagógica normalmente se realiza en las Aulas Hospitalarias, o en las habitaciones de los encamados en los casos en que los pacientes no pueden desplazarse al Aula. Lizasoáin (2000) propuso como campo de acción la atención en el domicilio del alumno enfermo, servicio que posteriormente se ha ido implementando en las distintas comunidades. Otro campo de actividad la constituye la asistencia de los docentes a colegios para aportar información a los niños escolarizados sobre el proceso hospitalario.

Como algunos tipos de tareas, Ochoa (2003) señala: clases comunes, trabajos con fichas, estudio personalizado, programaciones adaptadas, debate de vídeos, trabajo informático, trabajo manual, lecturas variadas, actividades de teatro, celebración de fiestas, concursos, elaboración de periódicos y juegos libres y en grupo.

En cuanto a los procedimientos del *pedagogo* hospitalario (recordemos la diferencia establecida por algunos autores entre maestro y pedagogo en el hospital), Ochoa determina: la información mediante distintas estrategias, la entrevista personal y procedimientos de diagnóstico y detección de necesidades, la visita por el hospital, los ejercicios de relajación corporal y respiración, los sistemas de “economía de fichas” y “contratos de trabajo”, la aplicación de los programas de preparación ante la hospitalización (Polaino-Lorente y Lizasoáin, 1988), la aplicación de los programas de preparación a la intervención quirúrgica infantil (Moix, 1996) y el diálogo y compañía.

Por otra parte, Ullán y Hernández (2005) determinan que la ocupación del tiempo infantil comprende cuatro líneas: tareas de diagnóstico y/o tratamiento del problema de salud creado por la situación hospitalaria, tareas de alimentación e higiene, tareas educativas y tareas sociales, de juego y distracción. En todos los hospitales investigados por estos autores, las dos primeras líneas estaban muy organizadas, pero son tareas a las que se dedica muy poco tiempo.



Algunos autores recogen la idea del trabajo en las Escuelas o Aulas en torno a talleres. Según Lespada (1994:24), "un taller es una estructura pedagógica de acción en la cual tanto la enseñanza como el aprendizaje conforman un marco de fuerte compromiso personal, en base a propuestas específicas". En el caso de Funes y Sánchez (1999), las tareas del taller se consideran de tipo manual y artístico. La actividad artística motiva al niño y lo mantiene en el Aula. Además, con las producciones artísticas se realiza decoración para los espacios hospitalarios. Para que los talleres tengan contenido curricular, tienen que basarse en una buena programación previa, con definición de los objetivos y actividades precisos. La educación artística se emplea así como materia motivadora y núcleo de articulación de otras tareas.

Asimismo, Álvarez (1999) explica que el Aula Hospitalaria oferta gran cantidad de tareas que posibilitan el desarrollo creativo o constructivo y de descubrimiento de destrezas (como las de los talleres). Al constituir un lugar donde se comparte el material y se rompen las barreras de la edad, aptitudes y niveles educativos, puede llevar a nuevos modos colaboradores.

Según la investigación de Barrueco, Ortiz, Calvo, De Manueles y Martín (1996), los contenidos de las actividades versan sobre aprendizajes instrumentales, actividades de ocio y animación a la lectura, técnicas de expresión, comunicación y manualidades, educación para la salud e interculturalidad. En cuanto a la metodología, las tareas con dinámicas de grupo, lúdicas, plásticas y de ocio son de más fácil aplicación y se realizan en ambiente relajado y de intercambio de vivencias personales. Al mismo tiempo, Ortiz (1999) concreta que algunos de los contenidos son: actividades lúdicas, técnicas de expresión, talleres de plástica, educación para la salud, animación a la lectura y trabajo escolar (lectura, escritura, cálculo y ejercicios para el desarrollo perceptivo).

Por otra parte, el "método de proyectos"<sup>27</sup> constituye una estrategia opcional de trabajo en el Aula ya que posibilita al niño seguir su curso escolar prolongando sus hábitos escolares y disminuir su ansiedad y aspectos negativos contribuyendo a una vida lo más normalizada posible (Paz, Revenga, Carrera y Torres, 2000).

Si bien se han elaborado multitud de propuestas por los diversos autores como hemos comprobado, existen unas consideraciones imprescindibles a seguir, según las conclusiones de las Jornadas de Pedagogía Hospitalaria de Madrid (1999):

- Oferta de actividades a todo niño hospitalizado.
- Atención priorizada a niños de estancias largas.
- Participación activa de las familias en las tareas.
- Contribución mediante éstas al apoyo emocional del niño y su familia.
- Carácter lúdico-recreativo de las actividades.
- Atención educativa en salas de hospitalización, Aula y habitaciones de los niños.

Merece la pena considerar asimismo que las actividades del voluntariado también constituyen un importante factor en la ocupación del tiempo, pero el problema reside en la falta de continuidad y permanencia de sus acciones. Además, de acuerdo con autores como López (1999), hay áreas importantes como la educación artística, que quedan abandonadas y atendidas en el ámbito no formal, como el de los voluntarios.

Serradas (1999) expone la importancia de la biblioterapia o distracción y/o curación por medio de los libros. El fin de diversión y conocimiento es primordial en esta iniciativa. Se trata de una técnica auxiliar de la psiquiátrica, psicológica y clínica, y está muy extendida en países como Suecia, Canadá, Inglaterra o Estados Unidos. Se propone que la lectura tenga dimensión social, terapéutica e integradora, encontrándose a cargo del docente de las Escuelas. Las bibliotecas de hospital deben tener las mismas exigencias que las públicas normales, siendo lugares públicos abiertos a todos y que ofrecen préstamos de libros, con posibilidad de uso por parte de la familia y de desplazamiento de los niños a ella, gratuidad del préstamo y apertura diaria. Los cuentos para niños son muy importantes ya que contienen numerosos mensajes psicológicos. Mención especial recibirían aquellos cuyos protagonistas enfrentan problemáticas con las cuales los niños se puedan identificar.

En cuanto a las tareas para los enfermos crónicos Grau (2004) concluye que, en lo concerniente a las áreas de intervención derivadas de aquella, la variedad de enfermedades hace que las necesidades educativas de los niños de este sector sean diversas y más cambiantes que las del resto.

Die-Trill (1993) elabora específicamente una relación de ciertas estrategias que pueden servir para ayudar a los pacientes con enfermedad crónica, cuya consideración es pertinente en el desarrollo de las actividades:

- Comentar al paciente su enfermedad y tratamiento, y estar dispuesto a responder sus preguntas.
- Facilitar que el niño se desahogue y se exprese.
- Tomar parte en las decisiones y tratamiento.
- Emplear terapias psicológicas y fármacos, si es necesario.
- Emplear opcionalmente analgésicos y/o técnicas conductuales.
- Sostener el contacto con compañeros y Escuela.

Respecto a la evaluación de actividades y tareas, Guillén y Mejía (2002) contemplan que se debe concretar el qué, cómo y cuándo evaluar. Dentro de qué evaluar, se ubican:

- Los alumnos: aspectos curriculares, valoración del material y la actividad escolar así como de la asistencia al Aula, grado de adaptación psicológica, nivel de relaciones, nivel de afectación y tolerancia a la patología y repercusión de la patología en el comportamiento, entre otros.
- La tarea educativa: fines, métodos, actividades, recursos y nivel de adaptación, adecuación del papel docente, grado de coordinación y características, capacidad de reacción a las necesidades de cada alumno, establecimiento de los canales para incorporar al niño a su medio escolar.
- Otros colectivos: grado de participación, nivel de aceptación de la patología y evolución, grado de participación en la formación académica del niño.

En cuanto a la forma de evaluar, se encuentran: la observación diaria del niño, la comunicación periódica con familia y profesionales, la influencia de la patología personal, el registro de las observaciones en fichas-informes y el intercambio de información con el tutor del centro de referencia y maestros de otras Aulas. El tipo de evaluación es: evaluación inicial o diagnóstica en el momento del ingreso para concretar el punto de partida; evaluación continua durante el tiempo de hospitalización; evaluación final al darse de alta para extraer conclusiones del trabajo en relación con el propio niño y aprovechando su utilidad de cara a otros ingresos.

Podemos concluir este apartado considerando que, cualquiera que sea la dinámica de las Escuelas o Aulas Hospitalarias en que los docentes trabajan, éstos deben tener un repertorio de tareas distintas, con el objetivo de poder elegir entre ellas la más adecuada en cada momento. Así, cada docente ha de configurar, a lo largo de su práctica, un fichero y una serie de actividades que puede emplear en la enseñanza. En cuanto a su confección, podemos decir que un buen docente no se rige por el empleo de muchas rutinas, sino por el adecuado empleo de éstas.

#### **1.5.4. TEMPORALIZACIÓN Y RECURSOS DIDÁCTICOS**

En la actualidad, existe la tendencia a disminuir los tiempos de hospitalización aumentando los de convalecencia, por lo que la asistencia educativa en hospitales debe ajustarse a este hecho al mismo tiempo que se produce el necesario crecimiento de la atención domiciliaria (Grau y Ortiz, 2001).

Los horarios de las Escuelas o Aulas Hospitalarias deben confeccionarse atendiendo a: la flexibilidad, periodos concretos de tiempo, variaciones que implica el horario médico (mayores en los hospitales generales que en los materno-infantiles) y momentos con bastante tiempo como para generar la atención necesaria.

En síntesis, las actuaciones rutinarias del docente durante el tiempo de la jornada podrían ser las siguientes:

**CUADRO N° 13. Actuaciones del docente hospitalario**

1	Contacto con el Servicio de Admisión para conocer nuevos ingresos
2	Puesta a punto del trabajo de la jornada
3	Visita a los nuevos pacientes
4	Atención personalizada a los reclusos en habitaciones
5	Actividades con los alumnos que pueden trasladarse al Aula
6	Entrevistas con tutores, padres y compañeros

**Fuente: elaboración propia, a partir de Grau y Ortiz (2001)**

Puntualizaremos asimismo que la jornada suele ser continua de 9 a 15 horas en España, requiriendo la mayor parte del tiempo los momentos de atención curricular directa a alumnos.

Por su parte, Gallardo y Tayara (2009b) consideran que la temporalidad pertenece al campo subjetivo y está condicionada por los protagonistas, que van a permitir la temporalidad objetiva o tiempo real para la tarea pedagógica. En general, la distribución temporal de la atención debe ser un aspecto particular a considerar, pues los tiempos escolares están condicionados por numerosos aspectos, como: la situación real del niño, su patología, el espacio de internación y como consecuencia la modalidad de atención pedagógica y los conocimientos previos. De este modo, el tiempo viene determinado por distintos factores independientes de un timbre de recreo o de un cambio de clases.

Con respecto a los recursos, existen diferentes clasificaciones y tipos de aquellos según los diversos autores, exponiéndose a continuación los más desarrollados y pertinentes en relación con nuestra investigación. Guillén y Mejía (2002) establecen tres modalidades: materiales, informáticos y de nuevas tecnologías y personales. Sin embargo, desde esta investigación se propone denominar “digitales” a los recursos informáticos.

**CUADRO N° 14. Clasificación de recursos**

Materiales	Digitales <sup>28</sup>	Personales
<p>Los recursos materiales son aquellos que requieren de docente y discente para extraer el mayor partido. En primer lugar destaca el recurso del aula o clase y del despacho (que sirvan para sala de reuniones del profesorado, archivo y documentación, sala de entrevistas y recepción de visitas), que deben contar con las condiciones mínimas que la ley (Orden 992/2002, de 11 de diciembre) fija para este servicio. Otros recursos materiales serían los curriculares (fichas, cuadernos, libros de texto, material enviado por el tutor del centro de referencia), los juegos didácticos (educativos, tradicionales...), la biblioteca de aula (libros infantiles, libros con imágenes, libro-juegos...) y otros (material fungible, fichas-modelo para los docentes). Los juegos didácticos ayudan como manera de romper el miedo infantil, como modo de relacionarse y como forma de utilización del tiempo libre. Para Guillén y Mejía, el Aula no suele tener las características con las que debería constar por ley. A causa de la masificación hospitalaria, la ausencia espacial afecta enormemente a las Aulas. Por ello, se cuenta con salas de dimensiones reducidas y lejanas de las zonas de internación de los niños, que normalmente se emplean como salas polivalentes. En muchos casos, no tienen fotocopiadora, fax ni teléfono. Por otra parte, es frecuente la lucha constante con el hospital por mantener los espacios propios de la Escuela. Se debe pretender que las Aulas sean espacios acogedores y con buen ambiente (iluminación natural, ventilación, temperatura agradable, distribución espacial...).</p>	<p>Éstos constituyen un nuevo medio de aproximar el contenido al alumno. Mediante éstos, se crea un espacio de aprendizaje y comunicación, se evade el aislamiento del paciente, se accede fácilmente a nueva información, se amplían conocimientos y se motiva con el uso de material moderno y muy sugerente. La Caixa ha dotado y sigue dotando en la actualidad a las Aulas españolas de medios informáticos.</p>	<p>El personal sobre el que se mantienen el resto de recursos, es:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dependiente de entidades públicas: procede del Ministerio de Educación y de las Consejerías de Educación de las Comunidades. Aquí se ubican: maestro del Aula Hospitalaria, profesionales de otras Aulas (intercambio de experiencias y cooperación), tutores del centro de procedencia (acuerdo sobre líneas de actuación), asesores de Centros de Profesores y Unidades de Programas Educativos (solicitud de asesoramiento y actualización docente), Servicio de Inspección (consultas, orientación...).</li> <li>- Del propio hospital: Servicio de Admisión Hospitalaria (para facilitación de los nuevos ingresos y su localización), servicio de Atención al Paciente (trabajadores sociales), personal sanitario (médicos, ayudantes técnicos sanitarios), servicio de limpieza y mantenimiento.</li> <li>- Dependiente de otras entidades: Asociación Española contra el Cáncer, Cruz Roja, Facultad de Educación, Fundación La Caixa y otras.</li> <li>- La familia representa un bloque por sí solo al constituir la mejor conocedora de la historia y evolución del niño.</li> </ul>

**Fuente: elaboración propia, a partir de Guillén y Mejía (2002)**

Al respecto de los recursos informáticos o digitales mencionados, Lizasoain (2000) destaca el fulminante y reciente desarrollo de las nuevas tecnologías. También la importancia que supone al permitir el contacto de pacientes de distintos hospitales entre sí y con el mundo exterior al hospital. Según Guijarro (1999), los métodos audiovisuales en general cuentan con gran valor didáctico actualmente, contribuyendo al aprendizaje significativo, los contenidos globalizados, procesos de evaluación, planificación flexible, situaciones de adaptación, material variado, conexión interdisciplinar y conciencia del alumno como protagonista en su proceso de aprendiz. Es fundamental destacar que los medios de comunicación organizan la realidad de forma diferente, creando su realidad particular, lo que se debe tener en cuenta en los procesos de enseñanza y aprendizaje. Por otra parte, tras su análisis de recursos tecnológicos para la infancia en Aulas Hospitalarias, Ávila (2005) concluye que hay una gran heterogeneidad de materiales y que una falta de recursos tecnológicos específicos en España. La mayoría de páginas web de las distintas Aulas quedaron obsoletas tras su apertura y presentación inicial, ya que no siguió habiendo aportaciones en ellas. Por ello, hacen falta fases de desarrollo, adaptación y evolución, aparte de la de implementación (habiéndose generalizado ésta en España entre los años 1997-98).

Por otra parte, según Alonso, Funes, García, Gordillo, Moraga, Raya y Sánchez (1999), los recursos didácticos son un componente curricular que estará muy condicionado por el marco escolar en que se ubiquen. Desde un paradigma crítico de la enseñanza, los recursos son objetos para la reflexión. En el ambiente hospitalario, se debe seguir este planteamiento, ya que tanto el medio como el alumno son especiales, por lo que los recursos son reproductores pero, a la vez, facilitadores de práctica. En los recursos del contexto hospitalario son relevantes los espacios, las personas y los materiales, especialmente los de desecho<sup>29</sup>. Como recursos impresos, estarían: las Cajas Rojas, libros de texto, carteles impresos, Unidades Didácticas, cómics, periódicos, etc. Como recursos instrumentales, se ubican: instrumentos para realización de experiencias de laboratorio, instrumentos de dibujo, pintura y grabado, instrumentos de observación, etc. Como recursos audiovisuales, estarían: aparatos de registro de sonido, imágenes o imágenes y sonido. Como recursos informáticos, se encuentran: programas educativos, procesadores de texto, programas de diseño y dibujo, multimedia, juegos, correo electrónico e Internet... Una gran preocupación de los profesionales de Aulas Hospitalarias consiste en la adaptación de los recursos que se van a emplear.

La gran variabilidad del alumnado hospitalizado exige respuestas educativas heterogéneas; por ello se requieren a veces materiales muy específicos<sup>30</sup> y adaptados a cada uno de los casos. Así, para contribuir a la mejora y prevenir las dificultades en el lenguaje, se apoya el trabajo del logopeda mediante: radiocassette, lotos fonéticos de imágenes, globos, matasuegras, rampas para ejercitar el soplo, cañas de refresco, bolitas, franelograma, tren de palabras, mini arco y arco, cómics para hablar, secuencias temporales de estructuración del lenguaje, marionetas y representación de cosas, animales y personas, sistemas de comunicación no verbal, láminas murales, puzzles y juegos educativos. Para tratar las dificultades motóricas, habrá que tener en cuenta la posible supresión de barreras arquitectónicas y la disposición del espacio físico de la clase. A este respecto puede haber posibles modificaciones como en: puertas del aula, espacios para que las sillas de ruedas puedan circular y girar, mobiliario adaptado, material didáctico adaptado y mesas de altura adecuada, disposición de la pizarra, inclusión de un baño en el aula escolar, ordenadores con teclado adaptado, adaptadores para lapiceros, pinturas, pinceles y lápices más gruesos o con travesaños. En los casos de epilepsia, se debe contar en el aula con pañuelos, mordedores o cojines, para que los alumnos no se muerdan la lengua si surge el ataque. Para niños con baja visión se debe contar con: alfabeto braille, libros en braille, regleta y punzón, ordenador adaptado, magnetófono, ábaco, globos en relieve y mapas adaptados, entre otros. En cuanto a las adaptaciones, tienen que servir para varias áreas y hay que tratar de adaptar sólo lo necesario. Algunas adaptaciones en material de manipulación son: pivotes de varios tamaños, juegos de seriación y asociación, aumento del grosor de las piezas, bases antideslizantes en los materiales, hendiduras en piezas, soportes, tableros de sujeción, dedales de goma, agarradores adhesivos, tijeras adaptadas, útiles de escritura adaptados. El ordenador es indispensable; los alumnos con déficit motórico, pueden acceder a él gracias a carcasas, puntero señalador, programas especiales para regular teclas, férulas posturales de la mano, conmutadores de desplazamiento, de presión y de succión o soplo.

Es importante destacar que los materiales no son buenos ni malos en sí mismos, sino que lo importante es cómo se emplean. La reflexión sobre el empleo de materiales es una forma de revisar la práctica mediante análisis sistemático.

Debemos mencionar adicionalmente que, en las conclusiones de las Jornadas de Pedagogía Hospitalaria de Madrid (1999), se establece que los recursos deben ser variados y el equipamiento adecuado al medio, el diseño arquitectónico debe adaptarse si es necesario y la conveniencia de la clasificación de los recursos disponibles así como del empleo de recursos específicos con que las Aulas deben estar surtidas.

Por último, debemos considerar las aportaciones de Ullán y Hernández (2005; 2008), según las cuales los hospitales pediátricos deben ser espacios con "dimensión infantil", concebidos para los niños, representando esto un nuevo paradigma. El mejor diseño hospitalario conlleva un carácter más amigable para el niño. La mejora de la calidad de los servicios pediátricos pasa por una mejor dedicación a: los espacios para los niños, ocupación del tiempo de internamiento, material lúdico disponible y formación del personal de cuidado en estrategias de juego.

Los autores mencionados realizaron una investigación en 14 hospitales de la Comunidad Autónoma de Castilla y León, donde hicieron observaciones sobre las instalaciones y realizaron entrevistas semiestructuradas con personal sanitario, educativo y administrativo, a la vez que una observación y una recogida de información científica. Esta investigación aportó conclusiones importantes acerca de los recursos hospitalarios espaciales y materiales. Mediante las entrevistas se recabó información sobre la organización de la vida del niño, la organización de actividades lúdicas y posibles problemas de atención psicosocial. Los entornos hospitalarios tienen la posibilidad de crear estresores ambientales simbólicos para el niño y su familia, pero también es posible contar con distensores ambientales simbólicos que contribuyan al bienestar.

A continuación, destacamos las aportaciones más significativas a partir de la investigación mencionada:

- La valoración del control de privacidad e intimidad es compleja en un hospital, debido a la diversidad de espacios existentes en la institución así como a la cantidad de movimiento diario que ésta tiene que soportar.
- La iluminación suele ser natural en las habitaciones de los pacientes, a pesar de que en otras zonas (pasillos, controles de enfermería, Aulas Hospitalarias y salas de espera) hay luz artificial.
- Existe evidencia del mal impacto del ruido en la salud así como de los beneficios derivados de la luz natural, el aire fresco y la tranquilidad, aunque se requiere mayor investigación para poder rentabilizarlos dentro del ambiente clínico, sobre todo en relación con la luz y el aire que también conllevan riesgos.
- En cuanto al hecho de compartir espacios con pacientes adultos en zonas del hospital, es algo muy habitual en los hospitales generales. La cuestión es que las zonas de pediatría tengan una cierta exclusividad para no mezclar a los dos tipos de pacientes. Por otra parte, para llegar a pediatría es común atravesar zonas de pacientes adultos ingresados, situación que debería evitarse.
- En relación con los jardines, cada vez se insiste más en sus beneficios saludables como ambientes reductores del estrés. Sin embargo, es muy frecuente la ausencia del acondicionamiento paisajístico. La calidad del paisaje parece depender, en casi todos los casos, del azar de la situación del hospital.
- La relación vistas naturales-positividad en la salud se hace patente en más de 20 investigaciones (Van den Berg, 2005).
- En cuanto al uso del color, generalmente éste no cambia de las habitaciones infantiles a las de adultos. Estos autores proponen que al tenerse que pintar el espacio de todas formas, y ya que las necesidades psicológicas específicas del niño son distintas de las de los adultos, se pueden adaptar los colores de las habitaciones, pudiendo incluir dibujos en las paredes. La modificación de este factor no implica mayor gasto económico, sino un planteamiento distinto desde el planeamiento de la organización. El empleo de colores

pasteles amarillos, azules y verdes es generalizado, pero en gran cantidad de casos se pintan del mismo modo habitaciones infantiles, pasillos y consultas infantiles que las zonas de adultos.

- Los elementos decorativos tienen el fin de hacer el ambiente menos amenazador y más infantil, por lo que se crean diseños y elaboraciones que tienen lugar a través de la implicación del personal sanitario y educativo. Tampoco supone un coste muy significativo para el hospital promover este factor. Como espacios susceptibles de decorarse, se encuentran: pasillos y habitaciones de pediatría, salas de cura y de espera, Aulas Hospitalarias y salas de juego. En los pasillos, en muchas ocasiones, la decoración responde a soportes publicitarios enviados por empresas de alimentación y farmacia, y el presupuesto destinado a mejorar este hecho es muy bajo o nulo; además el mantenimiento de producciones en los pasillos es complicado debido a que se suele utilizar material frágil (folios, cartulinas) que no tienen cómo enmarcarse. Sólo en 3 de los 14 hospitales, las habitaciones de los niños sufrieron alguna intervención para tratar de mejorarlas decorativamente; en los 3 casos la iniciativa fue del personal sanitario, el presupuesto bajo y la decoración con cenefas infantiles y paredes de colores distintos dentro de la misma habitación. En las salas de curas, hay gran cantidad de aparatos médicos extraños al niño y sólo en algún caso hay elementos decorativos. Las consultas y salas de juego a veces cuentan con producciones de los niños, pero son las Aulas Hospitalarias el espacio hospitalario mejor ambientado para el uso infantil. Las Aulas Hospitalarias pueden considerarse “territorios comanches”, donde al entrar el niño puede olvidar su situación de enfermedad y todo lo que ésta conlleva; el espacio de las aulas generalmente se decora por iniciativa de los maestros y en trabajo conjunto con el personal sanitario, con el objetivo de que no parezcan “espacios de hospital” sino lugares de aprendizaje y juego.
- En cuanto a los mediadores de tipo funcional, el mobiliario, los uniformes sanitarios y la ropa de cama son semejantes a los empleados para los pacientes adultos. No hay intervenciones destinadas a la ubicación fuera de la vista del aparataje médico ni de los productos sanitarios, en general. Los juguetes y materiales de dibujo son indicadores de la presencia de niños; sin embargo, su ubicación en los hospitales (pasillos, salas de curas o de espera) tiene lugar sólo de forma excepcional. Sobre los recursos audiovisuales, la aparición de televisión en las habitaciones es prácticamente total, pero con suministro de una empresa externa al hospital y funcionando con monedas, por lo que los canales que se pueden visualizar son los mismos que para los adultos. La T.V. es el recurso más generalizado pero su uso y la aparición de programas infantiles son limitados. Por otra parte, no hay recursos musicales en las habitaciones.
- El personal sanitario presta una atención especial a los mediadores simbólicos tratando de incidir en ellos para mejorar. Sin embargo, la gestión hospitalaria no facilita las iniciativas de mejora a este respecto, ya que los hospitales se centran en gran medida en el tratamiento exclusivo de la enfermedad, sin una concepción de la salud que permita un enfoque más global. Por lo tanto, existe un ámbito fundamental de mejora en el sector de la hospitalización pediátrica.
- La hospitalización infantil puede mejorar mediante el respeto por algunos de los siguientes aspectos:
  - Aumento del mobiliario de las habitaciones pediátricas específicamente para niños, con sillas y mesas infantiles.
  - Mejora de la decoración mural de las plantas pediátricas, sobre todo en pasillos y habitaciones. Podrían establecerse proyectos creativos y terapéuticos, estableciendo lazos con otras instituciones.
  - Planteamiento de alternativas para los actuales recursos audiovisuales de pediatría, como circuitos de vídeo sin dependencia de la programación general.
  - Aparición de sistemas musicales para que los niños puedan escuchar música, cuentos o relatos y llevar a cabo “pequeñas emisoras de radio” creadas por ellos.
  - Empleo de pijamas infantiles y ropa de cama con estampados adecuados a la edad.
  - Uniformes del personal con elementos infantiles, más alegres o de colores.
  - Supresión de los aparatos médicos a la vista del paciente o planteamiento de alternativas.
  - Inclusión de espacios exteriores con función de jardines o patios de recreo.

- Separación de niños y adultos, especialmente en situaciones que los adultos puedan impresionarles.
- Coordinación para el mantenimiento y obras del hospital.

Así, el presente estudio de Ullán y Hernández evidencia que el espacio sanitario ha de adaptarse de una forma adecuada para que parezca escolar, tratando de crear un marco independiente del hospital en este sentido.

## **1.6. EL PROFESORADO EN LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA**

### **1.6.1. ACCESO A LA DOCENCIA Y FORMACIÓN INICIAL DEL MAESTRO HOSPITALARIO**

De acuerdo con algunos autores (Ochoa y Lizasoáin, 2003), la formación profesional del personal de la Pedagogía Hospitalaria es “una asignatura pendiente”, al no haber en España ni en Europa en general ninguna titulación ni especialización en el área que nos ocupa. De este modo, no existen actualmente formaciones específicas iniciales que habiliten para tomar el cargo. La formación diversa que pueden tener los docentes de las Aulas Hospitalarias ha requerido la presentación de programas para los mismos con tareas de especialización y actualización, que se recogen en los Planes Provinciales de Formación del Profesorado, pero de formación continua. Los ejes de las actividades integradas en aquellos son: diseño de un Proyecto Curricular para las Aulas, tratamiento de áreas curriculares en el hospital, empleo de recursos audiovisuales y TIC y desarrollo de programas de asistencia domiciliaria, entre otros. Por tanto, la formación inicial de los maestros hospitalarios ha sido habitualmente general y sin especialización.

Esto ha repercutido, hasta el momento, en que el acceso de los docentes revista carácter muy diverso, dependiendo del Ministerio de Sanidad y Consumo (antiguamente) y de las respectivas Consejerías de Educación. Dichos accesos comprenden situaciones como la del profesor definitivo que accede mediante concurso general de traslados (normalmente por la especialidad de Pedagogía Terapéutica) y la de los docentes en comisión de servicios, adscritos o en expectativa de destino al haberse suprimido sus puestos (Guillén y Mejía, 2002).

Por otra parte, la formación para docentes hospitalarios europeos parte del entrenamiento basado en la web (Courlander, 2000). Poniendo un ejemplo, esta es la dinámica de la red del Colegio Europeo para docentes de hospital y terapeutas de juego y el sitio de la asociación H.O.P.E. Sin embargo, hay que puntualizar que estas iniciativas han sido casi exclusivamente de formación permanente.

La red del Colegio Europeo para docentes de hospital y terapeutas de juego trató de facilitar un currículo flexible que incluyese tres tipos de estudios diferentes de formación inicial y continua:

- Especialización específica. Orientada a maestros hospitalarios que deseen ahondar en conocimientos ligados a la propia especialidad.
- Especialización general. Para pedagogos hospitalarios que quieran ampliar conocimientos con una especialización distinta de la propia.
- Formación básica para pedagogos llegados de las Escuelas de magisterio o con los estudios en curso que quieran especializarse.

Sin embargo, sus objetivos se han logrado sólo parcialmente. En la misma línea del Colegio Europeo, ciertos autores consideran que formar especialistas es utópico y que lo que hay que formar es personal especializado. Así pues, no se requeriría ninguna especialidad concreta para la Educación Hospitalaria, pero sí el dominio determinadas aptitudes y actitudes por parte de los docentes hospitalarios, estando a cargo de tal formación algunos especialistas con experiencia en el área. El maestro debería responder además a una filosofía previamente establecida.

Debido a la ausencia generalizada o falta de sistematización de políticas de formación, en las conclusiones de las Jornadas de Pedagogía Hospitalaria de Madrid (1999) se definieron



los requisitos para el acceso a la Educación Hospitalaria: títulos de maestro en Educación Infantil o Educación Primaria, experiencia docente de 5 años como mínimo y preparación teórico-práctica específica para el ingreso de uno o dos años, correspondiendo esta formación última a la Administración Educativa. Sin embargo hemos de decir que, hasta el momento, sólo se han cumplido el primer y el segundo criterio de forma no generalizada, habiéndose tomado estos índices con un carácter más orientativo y paradigmático.

Respecto a la formación universitaria podemos afirmar que, por el momento, no existe la especialidad de Pedagogía Hospitalaria en ningún plan universitario europeo. En España, algunas universidades incluyeron hace poco tiempo asignaturas optativas sobre este área<sup>31</sup>. Uno de los inconvenientes que hay que salvar en su creación son las iniciativas de formación de la Administración Educativa a este respecto, que son anecdóticas y sin compromiso de perpetuidad. Doval, Estévez, Gómez y Otero (2001) aconsejan la inclusión de los siguientes ejes en la formación: estructura hospitalaria, repercusiones de la enfermedad, diagnóstico psicopedagógico y orientación, elaboración de ACI's, trabajo cooperativo, adaptaciones del contexto, investigación en la acción, Escuela inclusiva, formación de personalidad y equilibrio, tratamiento de áreas en el entorno hospitalario, práctica en artes, diseño de proyectos curriculares adaptados y aprendizaje de nuevas tecnologías.

Por su parte, Garanto (2000) establece que la Pedagogía Hospitalaria, como materia optativa o de libre elección en la carrera de base, debe contar con los siguientes ejes: formación básica y especialización, conocimientos sobre la estructura hospitalaria y las repercusiones de la patología, capacitaciones (evaluación de impacto, diagnóstico psicopedagógico, adaptaciones curriculares individualizadas, estrategias didácticas, adaptaciones del entorno y trabajo en equipo) e investigación en la acción con reflexión de la práctica.

También Lizasoain y Lieutenant (2002) consideran, en síntesis, que la formación del maestro hospitalario debe estar más enfocada hacia el saber estar que hacia el saber hacer. Según estos autores, el currículo de la formación del docente hospitalario debe contener:

- Conocimiento de posibles patologías infantiles, sus tratamientos y efectos.
- Distintos tipos de apoyos según los momentos y circunstancias infantiles.
- Reflexión sobre el concepto de muerte para los pequeños. La muerte suele aparecer en la Escuela pero sin carácter afectivo.
- Diferenciación de etapas en el duelo.
- Competencias de escucha y compañía a los enfermos terminales.

Pese a todas estas orientaciones para su inclusión en las materias optativas de los estudios de Educación, González, Macías y García (2002) determinan que lo recogido actualmente en los planes de Pedagogía y Psicopedagogía no es bastante para responder a las necesidades de las Aulas Hospitalarias, por lo que se requiere un trabajo científico y normativo exhaustivo al respecto que realice aportaciones nítidas a la cuestión.

Por otra parte, hemos de puntualizar que la figura del educador lúdico<sup>32</sup> en el hospital (Ramos, 2004) corresponde a todo aquel que, aparte de ejercer una profesión cualquiera, incita al aprendizaje del niño de manera recreativa, independientemente de su formación<sup>33</sup>. Comparativamente, Ortiz (1999) explicita la idoneidad del maestro especialista en Pedagogía Terapéutica para asumir las tareas inherentes al Aula, mientras que la figura del Educador Social se considera la más apta para los tiempos de la educación no formal o lúdicos.

Considerando todo lo anterior, hemos de concluir que la formación del maestro hospitalario ha de ser continua, y más allá del reconocimiento oficial que habilita para acceder al puesto, ya que los programas en los que va a trabajar se reformularán constantemente y estarán enfocados desde nuevas perspectivas. Sin embargo, esta formación permanente no nos debe llevar al descarte de opciones de formación pedagógica iniciales tales como la implementación de nuevos itinerarios optativos relacionados con el ámbito en las carreras de Educación, la inclusión de contenidos específicos relacionados en las respectivas materias de Educación Especial y el permiso para visitas al hospital de los estudiantes interesados en este tipo de trabajo.

## 1.6.2. COMPETENCIAS DEL DOCENTE HOSPITALARIO

Los maestros son seres de referencia para el niño, formas de identificación para los más pequeños y modelos a imitar para el resto. Estos profesionales son quienes mejor pueden valorar el rendimiento de cada niño y su progreso, supervisando las tareas y reforzándolas.

Sin embargo, es posible que el maestro hospitalario se sienta solo o aislado en el hospital, al trabajar en un área diferente a las usuales, lo que a veces desemboca en el desarrollo de un rol menos importante que el del resto de profesionales del hospital, al mismo tiempo que los padres pueden ver como excesiva la tarea educativa para sus hijos. Además, es frecuente que el personal sanitario conozca poco la labor del maestro. Por otra parte, durante las mañanas (horario habitual de trabajo del profesor) tienen lugar las visitas médicas, lo que posiblemente quita importancia al hecho educativo si los horarios médico y educativo coinciden.

De acuerdo con González-Simancas y Polaino-Lorente (1990), un pedagogo con perfil adecuado puede beneficiar al enfermo y a su familia en la mejor aceptación de su enfermedad. En la misma línea, De Miguel (1995; 1998) establece la indispensable importancia de la concreción de perfiles profesionales para los animadores socioculturales y educadores.

Para hacernos una idea aproximada de la relevancia de un perfil idóneo del docente hospitalario para las plazas de las Aulas, Gómez (1999:23), ex-paciente de uno de los hospitales del Área de Madrid-Capital, hablando de las docentes hospitalarias, declara que “confiaba más en ellas, ellas no me hacían daño, me ayudaron a distraerme y a pasar las largas horas del hospital. También me exigían que continuara con mis estudios”, siendo importante “tener una persona que te recuerde que, a pesar de estar enferma, eres como los demás chicos, los de tu edad, y que tienes que continuar con tu vida y con tus obligaciones”.

Una de las consignas más importantes que podemos establecer para el docente que trabaja en el medio hospitalario es la de que vale más saber qué clase de enfermo tiene la enfermedad que qué clase de enfermedad tiene el enfermo (González-Simancas y Polaino-Lorente, 1990).

De este modo, se describen a continuación las competencias que algunos expertos en el tema consideran necesarias para el trabajo en las Aulas Hospitalarias:

**CUADRO N° 15. Competencias docentes según diversos autores**

AUTORES	COMPETENCIAS
<b>Lain Entralgo (1986)</b>	Funciones suasive (aceptación del oyente) y sodalicia (acompañamiento) <sup>34</sup> de la comunicación verbal, que se completan con la apelativa, expresiva y nominativa. Interpersonalidad y juego dialógico <sup>35</sup>
<b>González-Simancas y Polaino-Lorente (1990)</b>	Imaginación, improvisación creativa, exigencia relativa, actitud positiva, cooperación con equipo médico, conciencia de la supeditación de la educación a la sanidad
<b>D'Angelo (1999)</b>	Consideración única de cuerpo y cerebro, mirada aprobadora, planificación y guía de actuaciones, tolerancia del error, facilitación de experiencias placenteras, promoción de la autonomía
<b>Ortiz (1999)</b>	Equilibrio, empatía, flexibilidad, creatividad, solvencia moral para replantearse su labor continuamente, negociación entre paciente y equipo médico, humildad, conocimiento de las diversas situaciones hospitalarias
<b>Conclusiones de las Jornadas de Pedagogía Hospitalaria de Madrid (1999)</b>	Programación de tareas, normalización de la vida infantil, participación en equipo, prevención del estrés
<b>Torralla (2000)</b>	Defensa de intereses infantiles, afecto, atención, veracidad, promoción de confianza, prudencia y cuidado en el lenguaje, facilitación de amistades infantiles, paciencia, justicia, responsabilidad, compasión, vocación personal, ánimo positivo
<b>Courlander (2000)<sup>36</sup></b>	Conocimiento, destreza y actitud; los tres anteriores incluyen desarrollo físico, intelectual y socio-emocional, apoyo a compañeros, trabajo según un plan y actitud básica. Contribución a la investigación, apoyo en la búsqueda de soluciones educativas y formación en conocimientos de otras disciplinas
<b>Lizasoain (2000)<sup>37</sup></b>	Positividad, promoción de autoconfianza y seguridad, apoyo emocional, habilidades sociales, individualización, refuerzo y/o auxilio familiar, empatía, escucha, investigación
<b>Garanto (2000); Grau y Ortiz (2001)</b>	Versatilidad, flexibilidad, experiencia previa, capacidad de adaptación, empatía, conocedor de las TIC, sentido del humor, control de técnicas de intervención, preparación en actitudes, elaboración de adaptaciones curriculares, fomento de la aceptación del niño por los pares
<b>González, Macías y García (2002)</b>	Generación de ideas y procedimientos, atención a manifestaciones emocionales, apoyo a centros ordinarios, colaboración en equipo, creación y adaptación de material curricular, detección de nuevas necesidades, cooperación con la familia, compromiso educativo
<b>Guillén y Mejía (2002)</b>	"Tacto especial", experiencia docente, compensación, prevención, terapia, normalización, integración y trabajo en equipo, formación en nuevas tecnologías y abordajes de actuación y técnicas psicológicas, buen equilibrio y control emocional, vocación para buscar conocimiento, escucha y diálogo, relaciones sociales, minimización de conductas negativas, calma, cercanía, objetividad, facilitación de información con lenguaje sencillo

**CUADRO Nº 15. Continuación**

<b>Ochoa y Lizasoain (2003)</b>	Compromiso con una triple tarea: Educación Hospitalaria, actividades lúdicas y orientación al niño y su familia. Vigilancia del entorno físico y humano, creación de ambientes tranquilos, colaboración con padres y otros adultos <sup>38</sup> , apoyo familiar, fomento de la seguridad, escucha, oferta de refuerzos, positividad y realismo, detección de señales en los niños o prevención, respeto por la diversidad, compensación
<b>Schorr-Ribera (1993)</b>	Animación del niño, reconversión de su ira, promoción de relaciones sociales, evasión de conductas negativas, ternura, calma, atención especial a la familia, facilitación de información
<b>Requena, Gijón, López, Martínez, Palomino y Rodríguez (2006)</b>	Autoeducación emocional mediante: apertura a formas nuevas de satisfacción personal y calidad de vida; elogio de logros; búsqueda del optimismo; promoción de la sonrisa, diversión y buen humor; empleo de términos positivos; ejercicio del trato respetuoso; desarrollo de la autoestima; predisposición a superarse y a identificar lo negativo; acción ante conductas agresivas.
<b>Plá (2006)</b>	“Vocación especial”, acompañamiento, educación emocional, positividad ante la vida, evitación del sufrimiento y falsas ilusiones, paciencia y firmeza, disfrute del presente, mirada respetuosa, adquisición de “maleta de recursos”
<b>Gallardo y Tayara (2009b)<sup>39</sup></b>	Colaboración con equipo de salud, guía educativo y mediador en el hospital, buena actitud ante la enfermedad y sus consecuencias, cuidado de los aspectos sanos del niño, acompañamiento y comunicación <sup>40</sup> , fomento del deseo de aprender, flexibilidad y autocrítica, promoción de la identidad cultural, adaptación de contenidos, investigación, conocimiento del patrimonio infantil, colaboración con equipos de profesionales, generación de vínculos sociales, protección de tiempos y condiciones infantiles, integración de las familias, fomento de la equidad, promoción de cambios, contribución a la reinserción, mirada de aprobación, dominio y organización de contenidos, modelo de conducta, análisis de historias escolares personales, generación de actitudes de autocuidado

**Fuente: elaboración propia, a partir de aportaciones de los autores considerados**

Cabe además mencionar que Doval y Estévez (2001) realizaron una compilación de competencias que les permitió concluir que el docente hospitalario debe ser intérprete de la afectividad entre padres e hijos, tutor del paciente-alumno y negociador con el equipo médico en su proceso de recuperación. Por otra parte, las competencias con que debe contar el profesor hospitalario son, de acuerdo con el modelo de Braslavsky (1998), competencias pedagógico-didácticas, político-institucionales, productivas, interactivas y especificadoras:

- Pedagógico-didácticas: trabajo, respeto a la enfermedad, autoformación, fortaleza emocional, estrategias psicopedagógicas, acción contra el dolor, solución de problemas, improvisación, mantenimiento de registros individuales, manejo de recursos, valoración de preocupaciones, realización de adaptaciones, actualización en TIC's, imaginación, empatía, iniciativa, optimismo, comunicación, asunción de riesgos, generosidad, actividad lúdica, animación, técnicas de estudio, agilidad en el manejo de grupos, juegos por edades, disponibilidad, generosidad, técnicas de animación, autoridad moral, observación, diseño de propuestas, soporte escolar, motivación, capacidad de investigación, organización de trabajo y adaptación a entornos.
- Político-institucionales: conocimiento del currículo, coordinación del trabajo con el centro de origen del niño, flexibilidad y adaptación al contexto.
- Productivas: ayuda a la continuidad educativa y promoción, mejora de los potenciales y recuperación de lagunas.
- Interactivas: consideración con el niño y su familia, cooperación y trabajo interdisciplinar, negociación, comunicación, adaptabilidad y coordinación interna y externa.
- Especificadoras: conocimiento de terminología y patologías, de etapas evolutivas del enfermo, repercusión de la enfermedad en la educación, información a la familia,

organización hospitalaria, facilitador de la reinserción escolar, afrontamiento de situaciones complicadas (muerte), noción clara de dolor y colaboración con los médicos.

Por otra parte, un cuestionario de la Federación de Asociaciones de Padres de Niños con Cáncer realizado en EE.UU. a 61 padres de niños con enfermedades crónicas puso de relieve las características de un *buen profesor tutor* en el centro de origen del niño, que pueden resumirse como las siguientes (Deasy-Spinetta e Irving, 1993; Lizasoáin, 2000):

- Interesado por el paciente en la fase de ausencia escolar.
- Consciente del apoyo que requiere la familia. Sabe escuchar. Los ayuda en llamadas, visitas...
- Disciplinado en el estudio de los tratamientos médicos y sus efectos.
- Buenos asimiladores de los efectos de las enfermedades y sus tratamientos, a veces complicados.
- Que visita al paciente antes de su regreso escolar para hablar de sus posibles temores.
- Adaptador de la planificación escolar a las necesidades del paciente.
- Que trata con normalidad al niño.
- Animadores en la consecución de los objetivos.
- Facilitadores de la participación en la mayor cantidad de tareas.
- Preocupados por el mantenimiento, por parte del niño, de las instrucciones para el cuidado.
- Ayudantes de la familia durante las recaídas.
- Animadores de los compañeros del alumno en la tarea de contactar periódicamente con él.
- Preparadores de la clase ante los cambios del niño y consejeros de modos de apoyo.
- Conocedores de sus propios límites y susceptibles de solicitar ayuda.

A raíz de la mencionada investigación podemos determinar que, en sentido opuesto, el *mal profesor* no cuenta con las características o rasgos previos y, además, es:

- Temeroso frente a la introducción del niño en el Aula.
- Promotor del sentimiento de compasión entre los compañeros, destacando las diferencias del niño respecto al resto y no confiando en él.
- Adoptador de una disposición negativa hacia el niño.
- Desinformado y sin interés por las características, efectos y tratamientos de las enfermedades.

En la misma línea de esta investigación, Lizasoáin (2000) también proporcionó algunas directrices orientadas a profesores y pedagogos de colegios de origen de los niños enfermos crónicos, siendo las principales:

- Visitas al paciente en el hospital, incluso con compañeros. Mantenimiento en el contacto con su clase.
- Reflexión de las condiciones sanitarias del paciente con personal médico, pediatra o pedagogo hospitalario.
- Entrevistas con la familia.
- Control de la información que se ofrece a los compañeros del colegio y al propio paciente, previamente acordada con los familiares.
- Contacto con el pedagogo del hospital, enseñando al mismo el programa de trabajo preparado para el regreso a la Escuela.
- Confirmación de la facilidad de acceso del niño a todos los espacios de su centro de referencia.
- Flexibilidad con el trabajo escolar. Muchas veces, los alumnos que regresan tienen deseo de ponerse al día e incluso de hacer exámenes como sus compañeros.
- Introducción de la enfermedad del niño en las tareas del Aula. Los nuevos alumnos pueden querer contar su experiencia al resto.
- No conversión del niño en un modelo para la clase.
- Cuando se tengan en el Aula alumnos que sean hermanos del enfermo, conocimiento de la vivencia de la enfermedad por parte de éstos.

Podemos concluir este apartado estableciendo que, en cualquier caso, y como afirman Díaz, Hernández, Vázquez y Martínez (2007), los profesores no deben ser los típicos maestros rígidos, sino amables pedagogos, auténticos educadores de la individualidad, que conocen cada día cuál es el estado anímico de los niños. De este modo, los docentes podrán conectar rápidamente con los alumnos, que verán en ellos unos aliados que, al margen del trabajo sanitario, les ayudan a aprender y a ampliar su seguridad.

### 1.7. LA COORDINACIÓN DEL DOCENTE HOSPITALARIO

La Escuela se ha definido como el lugar social de la infancia y el trabajo en red es una de sus características fundamentales; puntualizaremos que “red” significa articulación de varios niveles de responsabilidad.

Según la O.M.S., el hospital es una organización de carácter médico y social cuya función consiste en asegurar a la población una asistencia médica completa curativa y preventiva siendo también un centro de enseñanza médica y de investigaciones sociales (Gallardo y Tayara, 2009a). De este modo, el hospital: debe ser parte de la comunidad; no puede actuar independientemente de los modelos sanitarios; contiene profesionales de salud y educación que responden a las necesidades; contempla lo socio-cultural aparte de lo biológico<sup>41</sup>.

Al mismo tiempo conviene aclarar que, en la actualidad, instituciones de diverso carácter están interrelacionadas, son permanentes, son agentes de estabilidad social y pueden constituir uno de los obstáculos principales para el cambio social ya que tienden a volverse rígidas.

La integración del pedagogo en los equipos de salud destaca el valor social del rol docente, representando éste el nexo de tres instituciones: familia, Escuela y Hospital. Gallardo nos recuerda además que el significado de “pedagogo” se remonta a Grecia y a Roma, donde se refería a “ayo, guía del niño”. Por lo tanto, el educador debe ser facilitador, guía y mediador de la educación, de forma que el paciente emplee los aspectos sanos, así como una buena actitud ante la enfermedad y sus consecuencias. La Educación Hospitalaria debe constituir un modo de cuidado, asistencia y sostén de los aspectos sanos del paciente-alumno.

Por consiguiente, en su actuación se deben contemplar la totalidad de factores con carácter sistémico, ecológico y dialéctico. En relación con el modelo sistémico, el docente hospitalario debe ser consciente de que requiere para su actuación de herramientas inherentes al hospital. Desde la perspectiva ecológica, en la red social hay intercambios permanentes. La modalidad dialéctica se refiere al proceso donde los factores se combinan en el tejido social.

Con el trabajo en red en las Aulas Hospitalarias se supera el individualismo<sup>42</sup>. La especialización debe ser posible, pero teniendo en cuenta la colaboración; la red permite la flexibilidad, el aprovechamiento de recursos y la coordinación sin pérdida de tiempo, consistiendo en un modo de integración de las instituciones. En el trabajo en red, destacan ideas como la de que todos participan y todos lideran. El trabajo puede incluir así modos de red formal y red informal, ya que ambas son complementarias. Además, el uso de TIC desarrolla el trabajo en red siempre que esté complementado con la actividad “real” y el contacto presencial. Por consiguiente, podemos concluir que un trabajo en red comprendería las siguientes ventajas:

- La intervención del docente en los equipos de salud, con perspectiva integral.
- Unión de esfuerzos para la creación de estrategias significativas de atención.
- Circulación de información y objetivos comunes, así como la divulgación.
- Conocimiento más global del trabajo, fortalecimiento y enriquecimiento, trabajando cada miembro desde su especificidad.

Todos los profesionales de una institución están influidos por estilos de vida, pensamiento y experiencia que les permiten desarrollar su trabajo de forma singular. Por ello, articular a los distintos profesionales significa integrar pero conservando la diversidad de identidades. Además, la articulación es un proceso dinámico con posibles cambios y está

subdividida en articulación horizontal y vertical. La horizontal está encaminada al interior de la propia institución con programas destinados al mismo sector de población, al contexto del ámbito donde se ubican (hospital) y a otras instituciones como estrategia y reconocimiento. La articulación vertical tiene que ver con programas más generales a nivel nacional, regional o unidades de trabajo entre varias jurisdicciones, con adopción de enfoques pedagógicos coherentes para todos los niveles (contenidos básicos comunes) y con criterios de valoración para la promoción del alumno en el régimen educativo (informes, boletines).

Según Moraga (1999), Ochoa y Lizasoain (2003) y Gallardo y Tayara (2009b), la coordinación del docente hospitalario tiene lugar a dos niveles:

- Interno o dentro del contexto hospitalario:
  - Entre docentes del mismo Aula Hospitalaria. Su objetivo es la mejora de la prestación educativa cotidiana, analizando las diferentes acciones personales y respuestas dadas a los pacientes. Para ello, se valen del diálogo diario, puesta a punto de material didáctico, estudio de las especificidades personales, elaboración de respuestas adecuadas, comentarios sobre las tareas, realización de informes y valoración de la práctica del proyecto educativo.
  - Entre docentes de distintas Aulas Hospitalarias. Hace años, se celebraban en Madrid seminarios de formación para todos los docentes hospitalarios de la Comunidad. Esta coordinación pretendía el intercambio de vivencias, métodos y recursos, adaptación personalizada de materiales y el ajuste de las respuestas educativas.
  - Con el personal sanitario. Mediante:
    - Reuniones con supervisores de las plantas y la Dirección de Enfermería para informar del proyecto escolar, analizar casos y prestar soluciones conjuntas. Contacto asimismo de la Dirección con la Gerencia del Hospital y con la Dirección de Atención al Paciente.
    - Información al Jefe del Servicio de Pediatría o de las plantas, con dos reuniones mínimamente por curso, una para presentar el Plan de Actuación General y otra para exponer la Memoria final.
    - Colaboración del personal sanitario en celebraciones, fiestas y similares. Coordinación con la Unidad de Psiquiatría y de Psicología.
  - Con la familia. Con el fin de prestar información para que conozcan el momento que atraviesan sus hijos. Es importante que los padres valoren el trabajo del Aula. Ellos no suelen pedir orientaciones, pero se dan dos tipos de padres: los permisivos y los muy proteccionistas. En ciertos hospitales se realizan actividades formativas para las familias. Muchas veces, éstas sirven de puente de enlace entre el Aula y el centro de origen.
- Externo o fuera del contexto hospitalario:
  - Con el centro de referencia. Por medio de los padres, el teléfono, correo o de forma directa. Se trata de que el centro comprenda que la labor del Aula sin su colaboración queda aislada.
  - Con la Unidad de Programas Educativos. En cada una de las dos Subdirecciones Territoriales con Aulas hay una coordinadora, y con ella se tratan de conectar las actuaciones en los distintos hospitales, de mostrar el plan de actuación general y efectuar posibles cambios, de realizar valoraciones y de organizar la formación de los docentes.
  - Con el Servicio de Inspección Técnica Educativa. Para informarle de las acciones de las Aulas.
  - Con otras asociaciones<sup>43</sup>. Con ASION, CARITAS, Cruz Roja, FUNCOE y objetores de conciencia que trabajan en algunos hospitales mediante el Servicio de Atención al Paciente.

Adicionalmente, Hernández (1999) añade en la coordinación externa a la Administración Educativa y a los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica. De acuerdo con Guillén y Mejía (2002), desde las transferencias en educación del Ministerio de Educación a las Consejerías de las Comunidades Autónomas, las relaciones con la Administración tienen lugar a través de dos vías: con el servicio de inspección (una visita al trimestre de la misma) y con la Unidad de Programas Educativos y Programa de Educación Compensatoria al que las Aulas están adscritas.

Por otra parte, las actuaciones de los centros escolares de referencia pueden englobarse en cuatro fases (Grau, 2004) atendiendo a las etapas de admisión hospitalaria, estancia y alta del niño:

- Diagnóstico. El maestro interactúa con familia y compañeros del paciente. Toma decisión sobre la información a ofrecer al grupo escolar. Puede contactar con organizaciones de ayuda y mantener buenas expectativas.
- Hospitalización. La Escuela tiene que mantener al paciente integrado en su grupo, prolongando el contacto entre ambos, y continuar el proceso educativo del niño, incluidos su evaluación y promoción.
- Vuelta a casa. La Escuela ha de ofrecer un seguimiento educativo y prolongar el contacto del niño con su grupo.
- Vuelta a la Escuela. El centro escolar debe preparar al grupo así como facilitar estrategias de acción al alumno y disponer los planes educativos específicos necesarios.

Respecto a los tutores de los niños en sus centros de origen, aquellos deben seguir unas orientaciones durante el tiempo de ausencia de su alumno: informarse sobre la patología infantil y la situación del niño, concretar con la familia la posibilidad de ofrecer información al grupo escolar y planificación de la misma, intercambiar información, apoyar a los hermanos del niño y solicitar gabinete psicopedagógico (si es necesario). Además este docente debe mantener el contacto con los nuevos maestros, facilitando los programas de estudio del niño.

Posteriormente, en la reinserción, los tutores de referencia deben: acordar con la familia un modo para la misma, preparar una bienvenida, poder conversar, valorar el rendimiento académico, exigirle en relación con sus circunstancias y ser flexible con él (permitir visitas al baño, empleo de gorros, distinta fecha de entrega de trabajos, asistencia a clase, ingesta de líquidos, asignación de asientos...).

Por otra parte, en el caso del niño con enfermedad crónica, su tratamiento debe recibir un enfoque multidisciplinar y continuo (López de Dicastillo, 2003), que exige mayor coordinación de todos los entes expuestos. Para una mejor atención al enfermo crónico, Bronfenbrenner (1987) elaboró un programa que denominó *sistema ecológico*<sup>44</sup>, conformado a su vez por el componente familiar y el medio más próximo al niño, estructuras sociales donde el niño participa, unidades sociales donde el niño no participa directamente y el contexto cultural alrededor del niño.

Recientemente, algunos autores se mostraron partidarios de la implementación de Unidades de Intervención Psicopedagógica en el contexto hospitalario infantil para la mejora de la coordinación actual existente (Ochoa, 2003). Esta Unidad debería estar formada, al menos, por:

- Un profesional de Magisterio para todos los niveles (Educación Infantil, Educación Primaria y Educación Secundaria Obligatoria) con función docente.
- Un profesional de la Educación (pedagogo o psicopedagogo) con función orientadora y de Educación Especial.
- Un profesional de la Psicología, con función terapéutica y correctiva de posibles efectos psicopatológicos.

Con vistas a la inclusión real de los Departamentos anteriores, se requerirían en concreto una serie de aspectos condicionantes, que podemos resumir como los siguientes:

- Número mayor de recursos. Su utilización viene condicionada por el contexto, fines y métodos.
- Administración Educativa responsable de la atención psico-educativa a los pacientes.
- Administración Sanitaria responsable de las aplicaciones de la Pedagogía Hospitalaria.
- Existencia de títulos que habiliten específicamente para el ámbito.
- Promoción y cobertura de la Pedagogía Domiciliaria, ya que las actuales estancias infantiles en los hospitales son muy breves a costa del incremento de los tiempos de convalecencia.



Otros autores consideran la aparición de Unidades de Orientación Familiar, dependientes de los Servicios de Pediatría (Fernández y León, 1999). En estas Unidades debería trabajar un equipo profesional, integrado por el jefe del Servicio de Pediatría (máximo responsable clínico), el equipo médico de los distintos servicios (con especial relevancia de la Unidad Psiquiátrica), las supervisoras de enfermería de los Servicios, el asistente social (en coordinación con el orientador), el docente, las asociaciones y el orientador familiar.

Un programa de intervención específico es el de Walker (1984), que elaboró el *Individual Educational Program* (IEP) puesto en práctica en Massachussets, donde todo niño es recibido y se le ofrece un programa educativo personalizado, según su situación y en el contexto de la Escuela formal, sin hacer uso de la Educación Especial.

Otro programa de intervención específico es el de González-Simancas y Polaino-Lorente (1990), con tres áreas de atención interconectadas: niños, familiares y personal sanitario. Con relación a los niños, las áreas de intervención concretas son: personal (ámbitos físico y psicológico), familiar (ajuste psicológico del niño que repercute en la familia y en el reajuste social), académica (buena coordinación entre la enseñanza regular y la hospitalaria) y ajuste a la enfermedad (mejor nivel de satisfacción, colaboración del niño con el personal médico, apertura de los canales de comunicación).

En conclusión, podemos establecer que la coordinación global demostrada por una Escuela o Aula Hospitalaria da lugar a varios tipos de colegio hospitalario, que expondremos a continuación (Courlander, 2000):

**CUADRO N° 16. Tipos de colegios en hospitales**

<b>Colegio tradicional cerrado</b>	<b>Colegio tradicional abierto</b>	<b>Colegio integrado</b>
Relacionado con centros de estancias largas, poco contacto con el colegio de origen y establecimiento de la metodología por los profesores, con diversidad de competencias en el equipo	Estancias más cortas y con una diferencia en la frecuencia de contacto con los centros de referencia; se pretende evitar el aislamiento, se continúa la metodología propia de los centros de origen y se emplean las nuevas tecnologías como forma de comunicarse con el exterior	Servicio ligado a la evolución del tratamiento médico, permitiendo estancias más reducidas y mayor convalecencia en el domicilio

**Fuente: elaboración propia, a partir de Courlander (2000)**

Como resulta evidente, el centro que más beneficios proporciona es el del colegio integrado, pues se encontraría más ligado de forma íntima a la labor médico-sanitaria cotidiana.

### **1.7.1. COORDINACIÓN ENTRE DOCENTES Y PERSONAL HOSPITALARIO**

La recuperación del paciente, entendiendo la salud como bienestar bio-psico-social, implica una necesidad de atención a todos los entornos en que se desenvuelve el niño hospitalizado o que se relacionan con él. Esto tendría que ver con la aceptación del modelo ecológico mencionado, así como con la sensibilización del personal sanitario para contrarrestar la superespecialización de disciplinas en el hospital y la disparidad de formaciones, que frecuentemente deshumanizan la atención, lo que ya expusimos anteriormente. Para la mejora, se tienen que buscar más nexos con el personal sanitario, donde se incorporan sesiones de valoración con todos los profesionales, superación de dificultades en la coordinación con docentes de centros de origen de provincias y relación más fluida con las Unidades de Programas Educativos, entre otros. El cuidado de la salud y la educación deben representar líneas sinérgicas capaces de concretarse a distintos niveles.

También el médico tiene una obligación con los pacientes. La relación con ellos debe partir de un modelo de interacción humana. El médico debe mantener comunicación y tiempo personal con cada paciente. Es habitual que este profesional desconozca los procesos de

desarrollo cognitivo infantil y aprendizaje, especialmente en los hospitales generales; sin embargo, es muy valioso que llegue a valorar los niveles intelectual y emocional.

Así, los médicos deben informar a los maestros de la situación de cada niño. Dicha información tiene que incluir: rasgos de la patología y su tratamiento; condiciones que afectan a la atención del niño, socialización, enseñanza y cuidado; y posibles secuelas, efectos o factores de riesgo de las enfermedades (Grau y Ortiz, 2001). La comunicación de médicos y docentes hospitalarios con docentes del centro de referencia puede facilitar información de la enfermedad y su tratamiento y constituir una vía de análisis de las experiencias propias sobre la enfermedad.

Conviene puntualizar que el pedagogo se relaciona más con el enfermero<sup>45</sup> que con el resto de profesionales, ya que ambos tratan de normalizar la vida del niño dentro del hospital. La enfermera es la persona que facilita información sobre los nuevos ingresos a los docentes, evitando los aspectos de secreto profesional inherentes a los casos que se tratan. Según esto, los docentes elaboran su plan de intervención con una precisión más acertada.

En síntesis, la relación interdisciplinaria de la educación con la salud pretende:

- Participación en los canales comunicativos con las especialidades.
- Transversalidad de metas, contenidos y procesos.
- Ahondar en conocimientos sobre modos diferenciales de intervención de los especialistas.

Por otra parte, Díaz y Prado (1999) señalan que, en relación con el ambiente hospitalario, existen una serie de dificultades que se deben combatir:

- Personal ocupado de modo continuo.
- Arquitectura inadecuada.
- Ausencia de normativa respecto a la necesaria presencia familiar.
- Ausencia de habitaciones individuales.
- Falta de zonas lúdicas.
- Información diezmada de las pruebas que sufrirá el niño.
- Personal no facultativo polivalente.
- Falta de colaboración con el resto de servicios.

Los autores previos destacan asimismo el mal empleo de los medios de comunicación en materia de salud, los preconceptos sobre ciertas enfermedades y las posibles situaciones de incompreensión respecto a éstas, que dificultan las tareas hospitalarias de orientación.

Como propuestas presentables al Estado con el fin de mejorar al respecto podemos citar:

- Educar conocimientos y actitudes de la población respecto al niño enfermo.
- Aumentar la prestación económica para la cooperación hospitalaria.
- Dotar adecuadamente para remodelaciones arquitectónicas necesarias y surtir maestros con experiencia de trabajo en equipo.
- Posicionarse políticamente para establecer legislación con relación al trabajo interdisciplinar.

Para Jerusalinsky (1998), la brecha entre clínica y educación responde a la distancia entre las funciones médica y educativa. Con este fin, se han creado programas de intervención como el *one day clinic* (un día de hospitalización), para cuya atención los profesionales de las áreas de salud y educación se deben coordinar impartiendo formación a los docentes (Lieutenant, 2006).

Por otra parte, Lieutenant propone la coordinación de varios sectores dentro del hospital: la Escuela, el equipo médico, el equipo paramédico y los servicios hospitalarios. La Escuela se orienta a las competencias y acción global; el equipo médico al diagnóstico, previsión y medicación, así como a la intervención especializada y general; el paramédico a la rehabilitación e intervención en periodos cortos; los servicios hospitalarios a la transferencia de competencias e intervención integral en la vida del niño.

A su vez, Ortigosa y Méndez (2000) apuestan por la inclusión de un servicio concreto de auditorías emocionales en el hospital, a realizar con todos los profesionales que tengan trato con el paciente, incluidos el personal administrativo, camilleros, payasos y pedagogos. Dichos autores postulan asimismo lo recomendable del trabajo interdisciplinar entre psicólogos y maestros o pedagogos.

Tras lo expuesto podemos concluir que, en la coordinación entre educación y salud, tiene que haber: una visión filosófica del hombre compartida; un concepto de hospital como institución que previene, sostiene y cura; un concepto de Escuela como institución social transmisora de conocimientos socialmente válidos de forma sistemática; un equipo de salud ampliado con la presencia del pedagogo; una Escuela Hospitalaria destinada a asegurar la escolaridad infantil.

### **1.7.2. COORDINACIÓN ENTRE DOCENTES Y FAMILIAS DE LOS PACIENTES**

El docente hospitalario tiene que intervenir contribuyendo a la adaptación familiar<sup>46</sup>, procurando que todos los miembros familiares conozcan la enfermedad y sus efectos, ofreciendo apoyo psicológico y promoviendo habilidades que ayuden a decidir y solucionar problemas y desarrollando la comunicación y estructura intrafamiliares (Ochoa y Lizasoán, 2003).

La diversidad de investigaciones relacionadas con las repercusiones del trabajo escolar con la familia, indica la enorme importancia de éste. Dunst, Trivette y Deal (1988) y Bronfenbrenner (1987) determinaron que los programas de intervención que otorgan a los padres tareas de cuidado y educación de los hijos son positivos. Otro estudio de Dunst, Trivette y Deal (1988) describió la forma en que las necesidades personales influyen en la conducta, y cómo los recursos familiares se pueden emplear para satisfacerlas, así como el modo en que los profesionales pueden ayudar a las familias a lograr habilidades para conseguir recursos. El objetivo de la investigación familiar es la identificación de necesidades familiares, búsqueda de recursos y apoyos del profesional mediante un proceso denominado “empowerment” (Dunst y Trivette, 1987), que significa “capacitación” o “enriquecimiento”. Dunst, Trivette y Deal (1988) proponen tres condiciones del mismo: asunción de todas las personas con capacidad de competencia; el fracaso en el funcionamiento personal o familiar no tiene que ver con el fracaso del sistema social; para adquirir suficiente control el aprendiz tiene que relacionar sus acciones con cambios conceptuales.

Como expone Polaino-Lorente (2003), las situaciones familiares afectadas por la enfermedad del niño guardan relación con: la cohesión familiar, la dinámica, el núcleo estructural familia-trabajo, la normativa en el encuentro familiar, la situación personal respecto al medio social, las expectativas, la economía, la comunicación social, las habilidades para afrontar problemas, el funcionamiento y la adaptación a las situaciones.

Por su parte, Díaz y Prado (1999), señalan que la patología infantil pone a prueba la relación conyugal de los padres. Por consiguiente, hay que apoyarles en las siguientes tareas:

- Información objetiva de la situación y capacidades del niño.
- Estímulo para introducirles de forma activa en el tratamiento.
- Ayuda psicológica y comprensión.
- Información de ayudas en el hospital.
- Posibilidad de introducirlos en asociaciones.

Algunas estrategias de intervención<sup>47</sup> con los padres que pueden competir a la Educación Hospitalaria son (Ortigosa y Méndez, 2000):

- Apoyo emocional. Supone relación personal del profesional con el niño y sus padres, para aportarles tranquilidad y confianza. También implica atención, expresión de sentimientos y seguridad y disponibilidad para las dudas.
- Información. Muchas veces se transmite a los padres para que éstos la comuniquen a sus hijos en relación con sus características individuales. El apoyo de información procede de la teoría de la autorregulación.

- Modelado filmado. Por medio de éste, los padres aprenden cómo deben actuar con sus hijos.
- Entrenamiento en habilidades de afrontamiento. Las estrategias más empleadas son: relajación, respiración, imaginación guiada, distracción y autoinstrucciones. Los programas con esta técnica son más eficaces que los tradicionales (información, apoyo emocional).
- Inoculación de estrés. Se trata del proceso formador para afrontar experiencias desde el suministro de información nueva, refuerzo de estrategias en este sentido e incluso implementación de otras.

Los padres de los pacientes son las personas que mejor conocen a éstos. Sin embargo, la comunicación entre familia y docentes puede verse afectada por temores u otros sentimientos, por lo que los profesionales deben estar alerta para prevenir estas situaciones y apoyar con su intervención.

En último lugar, merece la pena considerar el planteamiento de Guillén y Mejía (2002) según el cual los padres son grandes colaboradores, teniendo en gran estima la labor del docente en un 98% de los casos. En cuanto al trato de la familia con los profesionales sanitarios, es frecuente y de alta calidad, aunque sería muy beneficioso si éstos participasen de forma más directa.

## 1.8. SÍNTESIS DEL CAPÍTULO

En este capítulo, hemos abordado el encuadre teórico de la presente investigación. En primer lugar se desarrollan una introducción a la Educación Hospitalaria y una exposición acerca de las repercusiones habituales de las enfermedades y de la hospitalización, quedando patentes los numerosos beneficios que resultan de las acciones educativas en los hospitales con carácter complementario al de la medicina, respondiendo así al concepto de salud propuesto por organizaciones como la O.M.S. Se valora aquí la necesidad de investigaciones en el ámbito de esta modalidad educativa, debido al alto número de ingresos hospitalarios así como a las numerosas consecuencias negativas de los internamientos. Como se expone, la mejora de la calidad en la sanidad implica la humanización mayor del ambiente hospitalario y la satisfacción del usuario. Además, la escolarización constituye una realidad insustituible en la vida de todo niño o niña, por lo que debe tratar de promoverse como un derecho inalienable que forma parte de los derechos humanos. Pedagogía y educación son desafiadas actualmente por realidades que necesitan respuestas educativas, constituyendo una de aquellas la Educación Hospitalaria.

Posteriormente, se conceptualiza en torno a la Educación Hospitalaria mediante un estudio de la terminología relacionada con dicho área y de las características concretas de la Pedagogía Hospitalaria. Aquí queda patente que “Pedagogía Hospitalaria” es la terminología más aceptada y desarrollada en general por los diversos autores. Además, se exponen las características de la acepción mencionada, destacando las diferencias expuestas por Lizasoáin y Lieutenant (2003) entre el aula común y el Aula Hospitalaria. Se evidencia en este apartado la especificidad de las Escuelas o Aulas Hospitalarias debido a su dependencia mixta de los campos de educación y salud y a su ubicación en el último de éstos. Asimismo, se exponen posibles enfoques ligados a la actuación educativa en el medio hospitalario establecidos por González-Simancas y Polaino-Lorente (1990).

La población atendida por la Educación Hospitalaria comprende características relevantes, existiendo a partir de ellas posibles clasificaciones de dicha población. A su vez, Grau y Ortiz (2001) estudian las necesidades que se derivan de las patologías infantiles. Este apartado deja claro que la heterogeneidad de alumnos en la Escuela o Aula Hospitalaria es amplia.

Con posterioridad, se especifican aspectos estudiados por los diversos autores acerca de los proyectos pedagógicos de la Educación Hospitalaria, tales como: objetivos, principios metodológicos para las actuaciones, desarrollo de las actividades y temporalización y recursos. En los objetivos, se comparan las diversas metas propuestas en la literatura científica así como

algunas conclusiones a raíz de la comparación. Asimismo, se relacionan los principios metodológicos más frecuentemente empleados por los autores. En el desarrollo de las actividades, se concretan posibles clasificaciones de actividades así como tipos concretos de las mismas que suelen ser habituales en el sector que nos ocupa. El apartado de temporalización y recursos contiene criterios para el ajuste de los mismos así como posibles clasificaciones en el segundo caso, incluyéndose algunos datos y conclusiones del estudio de Ullán y Hernández (2008) acerca de las instalaciones y recursos en una parte de la Educación Hospitalaria española.

Respecto a la formación del profesorado que trabaja en este tipo de atención educativa, se exponen consideraciones sobre el acceso del docente a las Escuelas o Aulas Hospitalarias y su formación inicial, destacándose la necesidad de promoción de una formación como resultado de la falta de sistematización de acciones en este sentido. Por otra parte, diversos autores han discriminado algunas pautas de orientación a incluir en los futuros planes de formación. Al mismo tiempo, se pone de relieve la carencia generalizada de formación universitaria al respecto. Se realizan asimismo consideraciones acerca de las posibles competencias del docente hospitalario y se contrastan diferentes propuestas de competencias por parte de los diversos autores que han teorizado, destacando la propuesta de Doval y Estévez (2001) así como los resultados de la Federación de Asociaciones de Padres de Niños con Cáncer en EE.UU. para concretar las características del *buen profesor tutor* del niño enfermo y del *mal profesor*. Se concluye que los profesores no deben ser los típicos maestros rígidos, sino amables pedagogos, auténticos “educadores de la individualidad”, que conocen cada día cuál es el estado anímico de los niños, de modo que puedan aportarles seguridad a la vez que les hacen aprender.

La coordinación de los docentes hospitalarios requiere una interdisciplinariedad, insustituible en esta realidad ya que el hospital aúna actuaciones médicas y sociales (Gallardo y Tayara, 2009b); así, la atención al niño debe contemplar la totalidad de factores. Se expone a continuación el modelo de coordinación del docente según dos niveles (Moraga, 1999; Ochoa y Lizasoáin, 2003; Gallardo y Tayara, 2009b) y la posibilidad planteada de inclusión de Unidades de Intervención Psicopedagógica en el contexto hospitalario (Ochoa y Lizasoáin, 2003). Después se introducen someramente programas de intervención con coordinación específica y la clasificación de colegios hospitalarios en base a sus respectivas relaciones, concluyéndose que el colegio integrado resulta el más beneficioso. En el punto de coordinación de los docentes con el personal sanitario se evidencia la necesidad de soslayar la superespecialización de disciplinas en el hospital hacia una mayor interacción profesional y humanización del ambiente del centro. Se pone de relieve que el cuidado de la salud y la educación deben representar líneas sinérgicas capaces de concretarse a distintos niveles y la pretensión del incremento del vínculo médico-pedagógico, especificándose posibles dificultades a este respecto así como principios para el adecuado trabajo interdisciplinar, coadyuvados por una serie de propuestas al Estado. El punto que trata la coordinación de los docentes con la familia determina la necesidad del trabajo con ésta hacia un “enriquecimiento” debido a su afición por la situación que atraviesa el niño. Se agregan asimismo consideraciones de algunos autores hacia el resultado loable de tales intervenciones.

---

<sup>1</sup> Como recoge Palomo del Blanco (1995), para el niño el hospital es como un “país extranjero” a cuyas costumbres, lenguaje y horario debe acostumbrarse.

<sup>2</sup> En la década de los '90, gran número de profesionales desconocía las repercusiones de las patologías graves en la vida del alumnado, no había programas nítidos de acción escolar para el mismo, se daba respuesta a las necesidades irregularmente y sin buena coordinación de los agentes implicados y la atención domiciliaria era puntual y con personal voluntario. Por estos motivos, ASION (Asociación Infantil Oncológica) inició un proyecto de investigación, donde se hacía un seguimiento escolar de los niños con

---

cáncer de la Comunidad de Madrid, valorando sus efectos en el rendimiento escolar, y donde a la vez se producía un “programa tipo” de acción flexible y abierto que posibilitara la continuidad escolar. Esta investigación fue subvencionada por el M.E.C. y tuvo lugar a lo largo de dos cursos consecutivos en cinco hospitales del Área Territorial de Madrid-Capital.

Tras el seguimiento, se concluyó que el rendimiento escolar en el periodo de ausencia está condicionado por aspectos familiares (motivación familiar en la tarea), personales (interés que depende del éxito o fracaso escolar previo), institucionales (implicación del centro de origen, condiciones del aula y estilo de trabajo) y sociales (ayuda educativa domiciliaria). El rendimiento escolar cambia con respecto al nivel del niño antes de la patología; así, el niño que tenía una buena situación escolar continúa con normalidad su escolarización, y el que no la tenía se mantiene o mejora.

<sup>3</sup> El núcleo del modelo hospitalario humanista es la idea de armonía, y la cooperación entre niño, médico y familia. De este modo se respeta la dignidad y neutraliza la ansiedad.

<sup>4</sup> Para medir este concepto de “calidad de vida” de una persona, que aparece de forma recurrente en las definiciones de Pedagogía Hospitalaria de varios autores, se emplea un enfoque objetivo o uno más subjetivo (Schalock, 1995). El primero evalúa indicadores sociales externos y objetivos, tales como los niveles de salud, educación o seguridad. El segundo parte de la percepción y evaluación que hace la persona sobre sus experiencias vitales, centrándose en factores como el bienestar físico o material, las relaciones interpersonales o el desarrollo personal, entre otros.

Grau y Ortiz (2001) concluyen posteriormente que, como medidas de mejora de la calidad de vida del niño hospitalizado, deben ubicarse las siguientes:

- Elaboración de programas de intervención psicoeducativa a partir de las necesidades personales de los pacientes y que contribuyan a su integración.
- Información a los profesionales educativos sobre características de las enfermedades y sus efectos en los niños. Se debe incluir en los programas de formación del profesorado el aspecto de las necesidades educativas especiales y la respuesta a éstas.
- Promocionar y fomentar los servicios escolares.
- Elegir a los maestros de los servicios según criterios de capacitación, sensibilidad y flexibilidad.
- Promover la cooperación entre los centros escolar y hospitalario y la familia.

Hacia una mejora de la calidad de vida, Verdugo (2000) señala que las intervenciones no deben acabarse en los protagonistas, sino que debe existir orientación familiar, formación profesional y cambio mental de las fuerzas sociales para conseguir un cambio de actitudes y ofrecer modos de intervención.

<sup>5</sup> Atkins, 1987; Peterson, Everett, Farmer, Mori y Chaney, 1988; Palomo del Blanco, 1995; Silvero y Ochoa, 2000.

<sup>6</sup> Algunas conclusiones de trabajos que favorecen la implementación de programas de intervención son (Palomo del Blanco, 1995):

- Cualquier clase de preparación es más beneficiosa que la práctica rutinaria del hospital.
- La preparación psicológica es un derecho del niño y es útil.
- Las investigaciones suelen acotar un gran rango de edades, sin relacionar modos de preparación específicos para las distintas edades.
- La combinación de técnicas diferentes pretende la optimización de la hospitalización.

<sup>7</sup> Actualmente, se aconseja que todos los hospitales cuenten con una sección pedagógica para prevenir la marginación del niño hospitalizado, de acuerdo con el concepto abierto de *educación especial* que establece el Libro Blanco (1989).

<sup>8</sup> La educación es una obra de arte donde convergen muchos factores, uno de los cuales es el entorno, con una influencia especial (Torralba, 2000).

<sup>9</sup> Desde los años 1970, se investigan métodos para reducir el impacto psicológico que acompaña a las hospitalizaciones (Ortigosa y Méndez, 2000). Al mismo tiempo, como hemos ido viendo en este capítulo, ha tenido lugar el aumento de relevancia concedida al estado emocional del paciente y la humanización progresiva de la asistencia sanitaria.

La preparación del niño ante la hospitalización es especialmente importante en los casos de estancias hospitalarias repetidas o extensas, intervenciones médicas arriesgadas o invasivas, alteraciones corporales, experiencias médicas negativas, fobias infantiles a los médicos, problemas de relación

---

personal o ansiedad de separación (Iñon, Acha, Komar, De Lellis, Valdata, Iachino, Fernández, Mandelbaum, Bakalarz, Marantz y Croxato, 1998).

Esta preparación psicológica comprende todo tipo de actuación destinado a aliviar el estado emocional del niño y su familia. Dicha intervención tiene que realizarse en un marco multidisciplinar organizado, que cubra necesidades individuales con procedimientos aplicados por personal previamente formado y especializado.

La existencia de estos programas revierte en dos tipos de planes de Pedagogía Hospitalaria: europeos y norteamericanos. La principal diferencia entre ambos radica en la relevancia que los últimos dan a los programas específicos de preparación psicológica a la hospitalización infantil respecto a los primeros, que conceden menos (exceptuando a los países escandinavos).

Así, la Pedagogía Hospitalaria en EE.UU. parte de la *Association for the Care of Children's Health* (ACCH), creada en 1965 por expertos de EE.UU. y Canadá. Se trata de una organización internacional y multidisciplinar para el bienestar psicológico del paciente infantil en el medio hospitalario mediante la educación, interacción multidisciplinar e investigación (Lizasoáin, 2000).

Los programas que elabora dicha asociación se orientan a apoyar emocionalmente al paciente y su familia a lo largo de todo el proceso quirúrgico (antes, durante y después) (Lizasoáin y Polaino-Lorente, 1996; Lizasoáin, 2000). Dichos programas tienen de este modo un fuerte componente psicológico, tratando de promover que el niño se adapte a la situación hospitalaria, a la vez que contrarrestan los efectos negativos de la hospitalización. El apoyo a los familiares tiene lugar mediante la constitución de reuniones dirigidas por un orientador. Actualmente, según Lizasoáin, el 70% de hospitales pediátricos en EE.UU. realizan un tipo concreto de atención psicopedagógica denominado programas de preparación psicopedagógica para la hospitalización infantil, proponiéndose dicha atención tanto para niños como para padres.

En las fases de aplicación de un programa de preparación, pueden distinguirse (Ortigosa y Méndez, 2000): fase de preparación, donde se recaba información de los padres y se ofrece al niño y puede exponerse la estructura del programa; fase de intervención, donde se entrena al paciente para afrontar la situación, se informa a los familiares sobre los métodos y se evalúa su eficacia; fase de seguimiento, donde se evalúan las reacciones conductuales del paciente tras la estancia hospitalaria. Describiendo un programa estándar, en la fase previa a la cirugía, se acompaña a la familia en la visita de la unidad de pediatría, conocida como "programa limonada". Posteriormente, en el transcurso de la hospitalización, se ofrece atención al niño centrada en el juego. La escolaridad también tiene relevancia en esta fase, continuando el niño con sus tareas educativas, guiadas por personal cualificado. Tras la hospitalización, se ofrecen orientaciones para ayudar al paciente en el domicilio, y se mantiene un contacto periódico con la familia. También existe la posibilidad de informar al niño mediante la realización de visitas escolares al hospital. En síntesis, los procedimientos de preparación psicológica emplean información, audiovisual, juego y técnicas de afrontamiento.

El programa se dispone para facilitar atención específica a los pacientes. En lo referente a los sueldos del personal y gastos de material, éstos se incluyen por lo general en el presupuesto del centro sanitario. La colaboración interdisciplinar está basada en: trabajo en equipo, diferenciación de roles e intercambio de datos sobre necesidades médicas y psicosociales del paciente y su familia.

La Association for the Care of Children's Health (ACCH) generó el movimiento *Child Life*, que se propone obtener un desarrollo óptimo del paciente y evitar traumas psíquicos suyos y de su familia. Los programas *Child Life* conceden mucha atención a la orientación escolar y personal, la disposición para las tareas médicas, normalización del entorno, desarrollo de relaciones personales y apoyos, juego infantil e información a la familia. Los programas *Child Life* tienen tres áreas básicas: proporción de experiencias lúdicas a los niños haciendo más confortable su estancia hospitalaria, proporción de preparación psicológica para la estancia y relaciones con la familia del paciente con vistas a su mayor implicación en el proceso.

Los expertos de los programas se designan *Child Life Workers* o *Child Life Specialists*. Éstos trabajan con el niño, familia, personal médico, voluntarios y estudiantes, y orientan fundamentalmente sobre las necesidades psicosociales y emocionales del niño. Sus espacios son las habitaciones o salas, trabajando en ellas con los pacientes en grupo o de modo individual. Su preparación académica equivale al grado de licenciado (incluso a veces al de master), y supone experiencia en el área concreta al mismo tiempo que competencia en las áreas de: progreso infantil, dinámica familiar, actividad lúdica, comunicación interpersonal, observación y evaluación, procesos de aprendizaje, terapia grupal, psicología de la conducta, reacciones del niño ante la hospitalización, estrategias de intervención y prevención de conflictos, colaboración interprofesional, conocimientos de enfermedades infantiles y terminología empleada por el médico. Numerosas universidades en Norteamérica ofertan cursos para post-graduados, donde se cualifica con vistas a trabajar en el campo de la hospitalización infantil. También forman a estudiantes y voluntarios en estos programas. La profesión de *Child Life Specialist* es muy reciente,

---

habiendo comenzado en EE.UU. entre los años 1950 y 60. Las competencias básicas de este profesional son: capacidad de evaluar e interactuar con el paciente y su familia; capacidad de ofrecer un ambiente de seguridad al paciente de 0 a 21 años; orientación y apoyo al paciente; educación al paciente y su familia; trabajo en equipo con profesionales sanitarios.

Maieron y Roberts (1993), siguiendo un estudio de Jeppson de 1981, investigaron para valorar el nivel de implementación del servicio psicosocial en hospitales para los niños y sus familias. El estudio de Jeppson había manifestado la variabilidad de políticas y prácticas psicosociales interhospitalares e intrahospitalares. Maieron y Roberts ampliaron el primer estudio, incluyendo 268 hospitales de Estados Unidos y Canadá. El ámbito de mejora principal fue el de programas para limitar la separación del niño y su familia. Asimismo, había aumentado el número de programas de juego y *Child Life*. El estudio de Maieron y Roberts concluyó que los adolescentes a veces se hospitalizaban en zonas de adultos, los programas psicosociales eran más desarrollados en los centros pediátricos y que ningún hospital había desarrollado todos los servicios aconsejados por la ACCH. Entre las propuestas básicas realizadas por esta asociación se encuentran: el hospital no es un medio normal para el niño; el hospital debe reconocer que la enfermedad y hospitalización son fuentes de estrés infantil; los hospitales deben contar con entorno físico y social para el bienestar de los niños; el niño es miembro de una familia y debe ser atendido en ese contexto; el hospital debe apoyar la individualidad sin imponer el mismo plan para todos; el hospital debe incluir a los padres como miembros decisivos en el equipo de cuidado del niño; el hospital debe facilitar material y formación adecuados a los profesionales; la asignación de unidades debe corresponderse con las condiciones evolutivas; el hospital debe facilitar las relaciones del niño y su familia con el personal sanitario; el desarrollo de cuidados debe integrarse en el contexto familiar y con coordinación del resto de cuidados que se le ofrecen; cuando se requieran, deben buscarse alternativas a la hospitalización infantil.

A continuación, nombraremos algunos modelos concretos o específicos promovidos por los hospitales norteamericanos relacionados con la preparación infantil ante la hospitalización que se consideran relevantes hasta la actualidad (Grau y Ortiz, 2001; Grau, 2004):

- Programa escolar de oncología pediátrica (Portland) (Baiocchi, 1993).
- Programa escolar pediátrico (*Southwestern Ontario Children's Hospital*, 1993).
- Programa de apoyo educativo HELP (*Hematology/Oncology Educational Liaison Program*) de la Universidad de Rochester y del Medical Center de Nueva York (1993).

Por último cabría mencionar que, si bien en España no existen muchos programas de preparación para la hospitalización en los centros sanitarios, según los datos de una encuesta de ámbito nacional llevada a cabo por Ortigosa, Méndez y Quiles (1999), el 12% de los hospitales españoles cuentan con preparación quirúrgica similar a la expuesta. En el caso de hospitales infantiles, tal cifra asciende al 17% (Ortigosa y Méndez, 1998). En concreto, existen programas sistemáticos de preparación psicológica consolidados en la Clínica Universitaria de Pamplona y en el Hospital Infantil Virgen del Rocío de Sevilla (González-Simancas y Polaino-Lorente, 1990; Mesa, 1991). Además, conviene conocer que en España se emplea sobre todo la información oral en este tipo de planes, que puede estar acompañada por otros procedimientos. Comparativamente, en los Estados Unidos todos los hospitales infantiles realizan preparaciones para la cirugía (O'Byrne, Peterson y Saldana, 1997), por lo que resultaría necesario analizar y valorar estas propuestas para su posible incorporación.

<sup>10</sup> La pedagogía especial se orienta a: formar al individuo como persona autónoma promoviendo su integración; desarrollar programas para compensar déficits; crear guías curriculares a estos efectos; fomentar la aceptación de las personas.

<sup>11</sup> En este sentido, Quintana (1984) apuesta por la Pedagogía Hospitalaria como rama fundamental de la Pedagogía Social. Tal rama se dedica a la educación personalizada de minorías en una situación conflictiva: la hospitalaria. Esto se relaciona con la idea de que dicha situación no compete exclusivamente a los médicos, sino también al área educativa, entre otras. La pedagogía social implica una intervención desde lo socioeducativo, alcance en los entornos donde las personas se desenvuelven, mediación en la socialización del sujeto y actuaciones alejadas del asistencialismo.

<sup>12</sup> El gran reto de la pedagogía hospitalaria en el futuro será asistir a los adultos hospitalizados (Lizasoain, 2000). Asimismo, convendría abrir nuevos campos de acción en relación con otros colectivos, como el del personal sanitario, que día a día se enfrenta al sufrimiento ajeno.

<sup>13</sup> En la primera mitad del siglo XX, se establecen los principios de una atención a la infancia en situación de riesgo, concretamente a los niños llamados "anormales", que se salían de la norma. Se produce la aparición de la Pedagogía Terapéutica entonces, como ciencia complementaria de la Medicina y Ciencias Sociales. Alfred Strauss propuso metodología y diagnóstico previo al tratamiento en 1936. Es importante recabar la visión transpersonal de la Pedagogía Terapéutica, no considerando sólo el déficit sino la situación de su causa. Esta Pedagogía trata de ayudar a los niños en situaciones especiales mediante tratamientos y aprendizajes específicos, tendiendo al equilibrio emocional y adaptación social. El fin de tal



---

Pedagogía es la formación de la personalidad junto a la integración social, equilibrando el déficit con las potencialidades. Las bases didácticas versan sobre la actividad, globalización, personalización, funcionalidad del aprendizaje y aprendizaje graduado, entre otros. En España fue clave a este respecto el Instituto Nacional de Pedagogía Terapéutica, que trabajaba en los ámbitos médico y pedagógico.

<sup>14</sup> De hecho, según Cardús (2000), la soledad, aislamiento y malestar emocional son comunes en la sociedad. Toda la sociedad "está enferma", pero en diferentes grados. Por ello, el maestro no se debe aislar en lo específico de su tarea, sino en el parecido con la educación general. Desde la educación como conocimiento y reflexión de los propios límites, la enfermedad es un límite que se debe aceptar y un objeto positivo de cualquier educación. El docente en la sanidad humaniza la vida hospitalaria si el hospital se reconoce como agente educador; así, el hospital debe "ser" Escuela.

<sup>15</sup> La inclusión formó parte de la esencia de la Declaración de Salamanca de principios, política y práctica para las necesidades educativas especiales, aprobada el 10 de junio de 1994, y cuya Conferencia Mundial fue organizada por la UNESCO. En ella, se destaca que "las Escuelas normales con una orientación inclusiva son el medio más efectivo de combatir las actitudes discriminatorias [...] alcanzando la educación para todos, además de proporcionar una educación eficaz para la mayoría de los niños y mejorar la eficacia y, en último término, la relación coste-efectividad de todo el sistema educativo". Con la Declaración de Salamanca, los delegados de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales reafirman el compromiso con la Educación para Todos, reconociendo la necesidad de impartir enseñanza a todos dentro del sistema educativo común y refuerzan el Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales. La Educación Inclusiva es así un nuevo modo de concebir la Escuela, con una base de sinergia y de interconexión de todas las personas de la institución. Según esto, los departamentos en los hospitales no pueden ser lugares estancos. La Escuela actual debe tener una actitud de apertura ante las diferencias personales, suprimiendo prejuicios que impiden acceder a la realidad de cada persona. De este modo, la educación inclusiva representa un gran avance respecto a la educación especial, constando de una serie de características:

- Asiste a colectivos marginados tanto educativa como socialmente.
- Pretende una transformación del sistema educativo y sus medios y fines para actuar eficazmente frente a todas las necesidades.
- Es producto del desarrollo de la integración escolar.
- Aparece como solución al sistema tradicional promotor del individualismo y competencia.
- Supone un espacio de desarrollo integral donde el aprendizaje sea útil.
- Se extiende a la comunidad y, entre sus servicios, al ámbito hospitalario.
- Establece un lenguaje común sobre valores compartidos.
- Potencia estrategias de participación, cuenta con una metodología flexible y objetivos precisos, necesita una cultura cooperativa y se desarrolla en espacios abiertos, comunicativos y de confianza.
- Apuesta por la innovación continua y adaptación de recursos, huyendo del aprendizaje mecanicista.

La educación inclusiva representa el paradigma al que deben conducir los sistemas educativos que quieran lograr la calidad para todos, encontrándose en boga aquel en la actualidad, desde comienzos de la década de 2000.

<sup>16</sup> Los rasgos demográficos varían según el tipo de hospital. En los de ámbito nacional existe variedad de lugares de origen, mientras que en los de área el lugar de procedencia es similar en muchos casos (Jornadas de Pedagogía Hospitalaria de Madrid, 1999).

<sup>17</sup> En relación con este tipo de necesidades, ciertos autores concretan rasgos específicos con los que el alumno hospitalizado suele contar, como la dificultad de relación en el aula, el autoconcepto infravalorado y la situación afectiva especial por la separación de su entorno personal.

<sup>18</sup> Según Alonso, Raya y García (1999), normalización tiene que ver con desarrollar unas capacidades. Para llegar a ella es necesario considerar a cada persona como capaz de aprender y como pertenecedora de los mismos derechos que el resto de la sociedad. El niño es más feliz si se le trata como a un niño sano, por lo que debe desarrollar las mismas capacidades que si lo estuviera. Otro factor fundamental para la normalización es el grado de expectativa del profesor. Díaz y González (1999) exponen que la Escuela representa una actividad fundamental del niño, por lo que su actuación dentro del ambiente hospitalario es imprescindible de cara a la consecución de la normalización.

<sup>19</sup> Lizasoain y Polaino-Lorente (1992) consideran que la mayor dificultad del docente hospitalario consiste en adaptar los planes educativos a las posibilidades de cada niño y del hospital en que se desenvuelven, es decir, este principio metodológico.

---

Por otra parte, de acuerdo con Gallardo y Tayara (2009b), socialización e individualización son dos caras de un mismo proceso que transforma al niño; la finalidad de la personalización es capacitar al niño enfermo para desarrollar su proyecto personal. La educación personalizada se basa en: respetar la singularidad del alumno, socializarlo y promover su libertad y autonomía; se debe tender a la realización personal de cada niño mediante procesos educativos apropiados.

Una forma concreta de individualización es la adaptación curricular individualizada, que consiste en un documento escrito donde se contempla la valoración personal y del entorno con el fin de realizar una posible intervención sobre el niño y/o el medio (Ortiz, 1999). Cualquier adaptación de este tipo se compone de tres fases: evaluación de necesidades, planificación de la intervención y propuesta de promoción. Asimismo, para Ortiz la metodología tiene que ver con principios educativos propios de la Educación Especial: actividad, participación, flexibilidad, personalización, globalización, cooperación, funcionalidad del aprendizaje, socialización, comunicación y desbloqueo emocional. Destaca que las programaciones han de realizarse de forma diaria en función de las circunstancias cotidianas de los niños.

<sup>20</sup> El grupo es fundamental para el niño como forma de trabajo. En el grupo se construye el respeto de las diferencias, el aprendizaje cooperativo, la valoración del otro, la solidaridad e interacción (Gallardo y Tayara, 2009b).

<sup>21</sup> Lieutenant (2006) expone la necesidad del principio de juego cuando se refiere a la “pedagogía del rodeo” como la inserción de actividades más lúdicas a priori para fomentar la actividad infantil.

<sup>22</sup> Como plan de mejora, se plantea la creación de ludotecas como tal en los hospitales, lo cual supondría: existencia de personal especializado en material y técnicas lúdicas, mejor ocupación del tiempo de hospitalización, participación de familias y contribución a la formación del personal sanitario, coordinación del cuidado y mantenimiento del material, apoyo a la programación de las Aulas Hospitalarias, promoción de las acciones del voluntariado, mejor empleo de los recursos audiovisuales, proyectos de animación a la lectura y evaluación de los programas de juego en el bienestar del niño y su familia.

Entre los espacios para jugar en el hospital, Ortigosa y Méndez (2000) destacan la ludoteca, la habitación multisensorial, la sala de juegos y la sala polivalente. En los hospitales españoles hay una falta de ludotecas y habitaciones multisensoriales, mientras que en países como Francia, Reino Unido, Alemania y Suecia tales salas tienen gran prevalencia. Además, según un estudio de Montoya (1998), los hospitales españoles tampoco poseen gran número de juguetes.

<sup>23</sup> *Therapeuta* procede del griego *therapeutés*, cuidador. En la “Iliada”, Patroclo (amigo de Aquiles) realiza la función de *theràpon* o escudero (Jerusalinsky, 1998). Por otra parte, una creencia de los romanos era que, al concluir el amamantamiento, la alimentación del niño se debía a cuidados de una diosa menor llamada Educa. “Educar” aparece así ligado a “cuidar, sostener, alimentar”. Entre Educa y el *theràpon* hay algo en común: la misión de cuidar. Las separaciones radicales entre clínica y educación se ampararon en la oposición burocrática salud-educación y en la distancia práctica entre función médica y función educativa; sin embargo, las concepciones expuestas previamente hacen patente lo equivocado de esta línea.

<sup>24</sup> Ortigosa y Méndez (2000) establecen clasificaciones del juego en el medio hospitalario en función de su objetivo (juego de desarrollo es el que cubre las necesidades evolutivas del paciente; juego médico es el que se centra en el contexto sanitario) y en función del grado de directividad del adulto (juego no directivo o estructurado es el que no está organizado y por lo tanto en el que el niño elige y dirige; juego directivo o estructurado es aquel donde el adulto controla el proceso, tema y contenido de la actividad, pero con cierta flexibilidad).

<sup>25</sup> El juego puede apoyar al niño en la comprensión de su enfermedad (Sperling, 1997) y además proporciona beneficios en todas las áreas del desarrollo (Doverly, 1992).

<sup>26</sup> En cuanto a la orientación personal, se basa en la relación “de persona a persona”. Se puede lograr así una *relación de amistad* con el paciente (González-Simancas, 1992; Lizasoáin y Ochoa, 1997; Lizasoáin, 2000; Ochoa y Lizasoáin, 2003).

<sup>27</sup> Se denomina así a una opción didáctica ligada al constructivismo y a los enfoques globalizadores, así como a los principios de socialización, individualización y aprendizaje significativo. Esta opción parte de los trabajos de John Dewey y William Heart Kilpatrick.

<sup>28</sup> Según Falgueras, Fonoll, Jou y Solsona (2000), Internet reduce las barreras espacio-temporales. La comunicación tiene doble función: posibilita al niño la participación en su grupo-clase y, al mismo tiempo, permite a sus compañeros prolongar el contacto con él. Internet constituye un instrumento eficaz, un nuevo enfoque educativo, un enriquecimiento tecnológico y nuevos recursos, una formación complementaria de los docentes, un trabajo de colaboración y una difusión de experiencias. A esto hay que añadir que siempre y cuando su uso sea adecuado.

---

<sup>29</sup> Algunos autores (Funes y Sánchez, 1999) postulan la pertinencia del trabajo con materiales de desecho en las Escuelas o Aulas Hospitalarias. Dichos autores clasifican tales recursos atendiendo a su materia y utilización:

- Corcho blanco (Porexpan): cajas, embalajes.
- Radiografías (distintos colores y tamaños).
- Madera: recortes, molduras, depresores y palillos.
- Vidrio: botes y frascos, portaobjetos.
- Plástico: menaje (platos, vasos y cubiertos), botellas de agua y refrescos, tapones, embalajes protectores, bolsas de basura, gomaespuma.
- Papel: folios, formularios, folletos, diarios médicos, etiquetas adhesivas.
- Cartón: cajas (diversos tamaños y grosores)
- Escayola: vendas.
- Textiles: trapos, algodón, gasas.

Con el empleo de material propio del hospital, se consiguen: ahorro económico (no se recurre a suministro externo), mayor disponibilidad (no dependiendo así de proveedores), identificación con el medio hospitalario empleando los materiales propios del hospital de otra manera, recuperación de objetos de la "basura" y reciclado, posesión de un objeto material para que los chicos recuerden el taller y posibilidad de extrapolar la experiencia a otros medios.

<sup>30</sup> De acuerdo con Valdelomar (2003), existe una organización de herramientas para la atención a la diversidad, que se pueden clasificar por grado de especialización, conformando una estructura piramidal. El funcionamiento de ésta responde a criterios de normalización e integración.

<sup>31</sup> Doval (2000) expone que en el curso 1997-98 la EU de Formación de Profesorado de Ourense incluyó como materia optativa de los estudios de Educación Especial la materia "Pedagogía Hospitalaria", de 4 créditos, convirtiéndose en la única universidad gallega con contenidos de atención psicopedagógica al alumnado enfermo, al igual que sucede con la Universidad Complutense de Madrid en su Comunidad Autónoma. Los profesionales para los que se destina el programa son: Aula Hospitalaria, colegios de referencia y hogar del paciente. Algunos objetivos son: ahondamiento en los aspectos hospitalarios, comprensión de la necesidad del buen funcionamiento del sector, estudio de aspectos de formación del docente, análisis del hospital como institución social, estudio de las facetas de la pedagogía hospitalaria, consideración del papel de la telemática y recorrido por los modelos de atención educativa en hospitales. Los contenidos de la materia citada giran en torno a algunos bloques: el hospital, la pedagogía hospitalaria y estudio comparado y alternativas de la pedagogía hospitalaria.

<sup>32</sup> La terapia de juego constituye un sector de atención muy importante en países como los escandinavos y Estados Unidos, y se encuentra a cargo de profesionales educativos cuya carrera de base son los Grados en Educación.

<sup>33</sup> El maestro que imparte la atención curricular debe ser consciente de que "jugar tiene hora" y de que es un derecho de la infancia, legal además en algunos países como veremos en una parte del análisis.

<sup>34</sup> Mediante la función suasiva, el hablante puede disuadir, persuadir o antisuadir. Mediante la función sodalicia, el hablante pretende la compañía del oyente; esto caracteriza la comunicación interpersonal. De este modo surge un "nosotros", donde vivir supone convivir. Esto cobra importancia cuando los contenidos didácticos afectan a la salud y sobre todo a la vida de los alumnos.

<sup>35</sup> La educación personalizada supone estimular al individuo para que éste desarrolle su proyecto de vida y para lograr su inserción social. De este modo, el educador es un partícipe de la verdad y un vehículo de comunicación, así como un provocador en cada alumno de encuentro sujeto-objeto.

<sup>36</sup> Este autor elabora una tabla de competencias del *buen profesor* conforme a los bloques de competencias *conocimiento, destreza y actitud*:

Conocimiento	Destreza	Actitud
Enfermedades y efecto de los tratamientos Selección de condiciones médicas Distintos tipos de Escuela Funcionamiento de otras disciplinas Papel en el equipo de trabajo Distintos estilos ante distintos niños	Trabajar como un miembro valorado Valorar a chicos según sus condiciones Manejar situaciones de pena y muerte Valorar con agilidad Mantener contacto Enseñar a distintos niveles de forma simultánea Priorizar materias Trabajar en equipo	Manejar trastornos Sensibilidad al enseñar Confianza para enseñar en presencia de otros Respeto al papel de otros Aprender de otros Capacidad de retroceder ante situaciones emocionales

<sup>37</sup> Un colectivo más específico dentro de la población recibida habitualmente por las Escuelas o Aulas Hospitalarias es el de los niños enfermos crónicos. Lizasoáin (2000) estableció algunas competencias para una buena actuación pedagógica con este tipo de población, que podríamos resumir como las siguientes:

- Comunicación: fomento de contacto continuo con la familia del paciente.
- Organización: confección de actividades para el paciente y coordinación de un programa de trabajo.
- Problemas físicos: atención ante los posibles problemas que conlleva la enfermedad y su tratamiento.
- Problemas emocionales: atención ante posibles cambios en el niño.

Se deben esperar semejantes resultados en el niño enfermo y en el resto de los alumnos, aunque habrá que hacer licencias en el primer caso. Por otra parte, un niño enfermo puede ser tan travieso como uno sano, y no hay que tratarlo distintamente; sin embargo, es posible que el enfermo sea más sensible. También hay que tratar de que el niño enfermo realice las actividades ordinarias, siempre que no lo prohíba el médico. En cualquier caso, el docente debe ser consciente de la enfermedad del niño y de lo que la misma implica.

<sup>38</sup> Al contar el docente con “neutralidad sanitaria” puede ser un excelente mediador.

<sup>39</sup> Gallardo y Tayara disponen las competencias del docente según una práctica docente que es pluridimensional: simultánea (estar atento a distintos fenómenos a la vez), impredecible (ambiente de trabajo con gran imprevisibilidad de factores), inmediata (hechos que requieren soluciones inmediatas), histórica (continuidad de la actividad escolar) y de implicación personal (el pedagogo se pone en juego). Esta autora también propone reconocer que el docente hospitalario está en situación de interpelación sobre preguntas fundamentales de la vida; es primordial que el pedagogo pueda reflexionar sobre la experiencia con sus pares y en un espacio de análisis de sus vivencias, en coordinación con especialistas de salud mental de la institución. El estrés del docente puede crearle angustia, irritabilidad y disgusto, por lo que se pueden proyectar actividades de comunicación con los pares o de realización personal, como teatro, coro, taller de escritura o taller de pintura, entre otros.

<sup>40</sup> De acuerdo con esta autora, comunicarse implica establecer un juego dialógico determinado por la intersubjetividad ajena, donde se ubican pautas y normas que caracterizan el rol de cada uno.

<sup>41</sup> Las Cartas de Ottawa (1986) y Bangkok (2005) redefinen el concepto de salud como “construcción”. Estas Cartas están muy relacionadas con la dimensión de “cuidar enseñando”. La salud es fuente de riqueza en la vida diaria y la promoción de la salud no debe correr por lo tanto sólo a cargo del sector de salud. Los participantes en la conferencia de la Carta de Ottawa se comprometen a intervenir en las políticas de salud pública y a tomar un compromiso claro, a oponerse a malas condiciones de vida, a tomar medida contra las desigualdades en términos de salud, a reconocer que los individuos constituyen la fuente principal de salud, a reconducir servicios sanitarios y a contemplar la salud como la mejor inversión posible. Por otra parte, en la Carta de Bangkok se expresan medidas para abordar factores de salud y complementarias de los principios establecidos en la Carta anterior. La Declaración de Yakarta (1997) contribuye a la misma meta y ofrece orientaciones para el siglo por venir. Algunos desafíos para la promoción de la salud en el siglo XXI son: fomentar la responsabilidad social por la salud, invertir en el desarrollo de aquella, ampliar alianzas en el desarrollo de la misma, reforzar la capacidad de las comunidades y establecer la infraestructura necesaria.

<sup>42</sup> A este respecto, Lizasoáin (2000) expone la falta de formación y colaboración entre los distintos profesionales que participan en el medio hospitalario. Médicos, psicólogos, pedagogos y profesores utilizan sus modelos particulares, sin coordinarse con los especialistas en otras áreas. Se observa aquí la distinción que hace Lizasoáin entre pedagogo y docente, constituyendo según ella dos perfiles

---

diferenciados y necesarios en el hospital. Así, el pedagogo sería una persona ubicada en los hospitales que actualmente no existe, destinada a reunir el trabajo de los distintos profesionales participantes en el ámbito hospitalario, creando programas pedagógicos de actuación, para contribuir al bienestar psicológico, social y educativo del paciente, mientras que el maestro se ligaría principalmente a la atención curricular al alumno.

<sup>43</sup> Las asociaciones son entidades muy sensibilizadas socialmente en relación con el área. Algunos de sus problemas son: fragmentación del esfuerzo asociativo, insumos y recursos insuficientes, poca presencia en los domicilios, no resolución del transporte del niño enfermo, poca implantación de programas preventivos, coordinación mínima con los profesionales de Atención Primaria, poca colaboración con instituciones religiosas y reducido estímulo a los voluntarios de FUNCOE.

<sup>44</sup> Gallardo y Tayara (2009b) contrastan las características del modelo médico hegemónico con las del modelo eco-sistémico (denominado también bio-psico-social). Este último se ocupa de estudiar procesos relacionados con la salud en el entorno histórico-cultural en que suceden; procede de ideas de la cibernética, teoría de sistemas, ecología y sociología de la vida cotidiana. En el enfoque hegemónico, hay una relación asimétrica en el equipo de salud, con predominio de la jerarquía médica; así, se subordinan otros modelos sobre el proceso de enfermedad. La Escuela también se considera ecosistema humano. De acuerdo con Bronfenbrenner (1987), la evolución personal sucede en contextos inclusivos unos con otros, existiendo los sistemas expuestos; de este modo, la Escuela forma parte del mesosistema. El modelo eco-sistémico implica el manejo de constructos teóricos ("constructo" supone que el conocimiento científico se construye).

<sup>45</sup> Como modelos de asistencia en enfermería, González-Simancas y Polaino-Lorente (1990) recogen: el modelo de asistencia cóncava y el modelo de asistencia convexa. El primero se caracteriza por el permiso, la comprensión, la flexibilidad, la cooperación y el factor humano, mientras que el segundo tiene que ver con la imposición, el rechazo, la rigidez y la intolerancia.

<sup>46</sup> Es importante distinguir entre la información ofrecida al niño y a su familia, propiciando la realización de sesiones de información con la familia, para que conozcan bien la enfermedad y la situación.

<sup>47</sup> González-Simancas y Polaino-Lorente (1990) recogen como estrategias específicas de intervención en la preparación para la hospitalización: apoyo psicológico, facilitación de información, entrenamiento en habilidades sociales, relajación, exposición a modelos filmados y estrategias cognitivo-comportamentales.

# **CAPÍTULO 2. ÁMBITO LEGISLATIVO Y PROSPECTIVA**



## RESUMEN

En este segundo capítulo se expone el marco legislativo internacional y nacional en relación con el área que nos ocupa y sus alcances en materia educativa, así como los proyectos desarrollados hasta el momento y las características político-institucionales de los países considerados en esta investigación.

### 2.1. LEGISLACIÓN SOBRE EDUCACIÓN HOSPITALARIA Y PROYECTOS DESARROLLADOS

#### 2.1.1. MARCO LEGISLATIVO INTERNACIONAL

A continuación, analizaremos la legislación internacional más relevante en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria, de forma que adquiramos una perspectiva de la relevancia internacional concedida al área que nos ocupa:

- Declaración de Ginebra o de los Derechos de los Niños, proclamada por la Unión Internacional del Socorro a los Niños, 1923.
- Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948.
- Declaración de los Derechos del Niño. Destinada al reconocimiento del derecho de los niños al tratamiento, educación y cuidados específicos vinculados a su patología y aprobada por la O.N.U. en 1959. Se proclaman los diez derechos fundamentales del niño hospitalizado, de sólo obligación moral para los países, sin medidas ejecutivas. En concreto, los principios 4 y 5 se refieren a la necesidad de que el niño hospitalizado reciba los “cuidados adecuados” y los “cuidados especiales” que requiere su particular situación. Estos principios van a ser el germen de las posteriores normativas.
- En 1959, se publica en Gran Bretaña el Informe Platt, titulado “El Bienestar de los Niños Enfermos en el Hospital”, resultado de la investigación de una Comisión Parlamentaria sobre las condiciones infantiles en los hospitales. Incluye 55 recomendaciones para mejorar la calidad asistencial en hospitales. Se trata de un punto de inflexión (Shields y Nixon, 1998) en el trabajo de hospitales británicos y occidentales. El Informe Platt facilitó que el Ministerio de Salud británico accediera a la presencia de los padres en los hospitales sin restricciones de tiempo para el acompañamiento de sus hijos, lo que posteriormente se extendió a otros países.
- XXIX Asamblea Mundial de la Salud. En 1976, se aprueba la “Clasificación Internacional de la O.M.S.”, diferenciándose de este modo entre deficiencia, discapacidad y minusvalía.
- Informe Warnock, 1978. Este Informe fue un documento fundamental en relación con el principio de normalización (Brown y Smith, 1997) e introductor del nuevo concepto de Educación Especial integrada frente a la segregada, que después incluyó a los niños hospitalizados. La Educación Especial se amplía a cualquier ayuda especial que el niño necesite debido a déficit motriz, sensorial, mental o a situaciones especiales en que se encuentre. La idea de necesidad educativa especial surge de modo opuesto al modelo de deficiencias. En este Informe, se considera necesidad educativa especial “aquella que requiere: la dotación de medios especiales de acceso al currículo, mediante un equipamiento, unas instalaciones o unos recursos especiales, la modificación del medio físico o unas técnicas de enseñanza especializadas; la dotación de un currículo especial o modificado; y una particular atención a la estructura social y al clima emocional en los que tiene lugar la educación”. Además, el Comité Warnock determina:
  - “[...] La educación que se imparte en ellos [hospitales] no siempre es de alta calidad [...], las actividades educativas del niño en el hospital estén diferenciadas de otras actividades del centro. Lo ideal sería que existieran locales educativos separados cuando los niños hayan de permanecer en ellos largo tiempo ingresados”.
  - “[...] La educación que se imparte en los hospitales ha de ser considerada parte del tronco principal de la Educación Especial, y de que los profesores que se hagan cargo de esta exigente y difícil tarea sean apoyados por los servicios de orientación y puedan [...] asistir a cursos y mejorar sus conocimientos de expertos a través de programas de formación de profesorado. Sólo así se conseguirá mejorar la calidad [...]”.

Con el Informe Warnock, el niño hospitalizado representa un alumno con necesidades educativas especiales, con dificultad mayor para aprender que los niños sanos de su edad y con limitación en el empleo de recursos disponibles en las Escuelas. El principio de



normalización se aplicó en España, en 1978 también, por medio del Plan Nacional de Educación Especial. Después la L.I.S.M.I. (Ley de Integración Social de los Minusválidos) y toda la normativa legal posterior sobre la organización de la educación en hospitales, regularizaría este campo progresivamente.

- Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, proclamado en 1982 en la Asamblea General de las Naciones Unidas.
- Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (13-5-1986), publicada en el Diario Oficial de las Comunidades Europeas. Elaborada por la asociación NAWCH. Se aprueba por el Parlamento Europeo. En la carta se recoge el derecho del niño a mantener su proceso escolar durante su hospitalización, y más si ésta es prolongada. La Carta indica los siguientes Derechos infantiles:
  - Derecho a no ser hospitalizado si puede recibir el cuidado necesario fuera del hospital.
  - Derecho a recibir una información adaptada.
  - Derecho a estar acompañado de sus padres.
  - Derecho a que la familia reciba información y a que su intimidad no se vea comprometida.
  - Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles.
  - Derecho a negarse a ser sujeto de investigación.
  - Derecho a un trato educado y comprensivo.
  - Derecho a disponer de un local apto para sus necesidades.
  - Derecho a disponer de juguetes, libros y medios audiovisuales.
  - Derecho a ser tratado por personal cualificado.
  - Derecho a estar protegido jurídicamente.
  - Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños.
  - Derecho a proseguir su formación escolar.
  - Derecho a recibir estudios en caso de hospitalización parcial.
- Carta de Derechos del Niño Hospitalizado de la Asociación EACH. Aprobada en Leiden (Holanda) en 1988. Agrega a la anterior, los derechos relativos a alojamiento de la familia en tanto que el niño está enfermo y asistencia anímica a la misma, no ubicación de los niños en plantas de adultos y continuidad en la atención asegurada por el equipo de profesionales.
- Convención de Derechos del Niño de noviembre de 1989, Asamblea General de las Naciones Unidas reunida en Nueva York. La Convención reconoce la primera declaración oficial, escrita en 1923, sobre los derechos del niño.
- Conferencia Mundial y Declaración de Educación Para Todos. Tailandia, 1990.
- Conferencia Mundial sobre N.E.E. y Declaración de Salamanca, 1994.
- Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos. Se aprueba en asamblea del 20 de mayo de 2000, en Barcelona, por la asociación H.O.P.E. Agrega a la anterior legislación los siguientes derechos: posibilidad de formar grupo con otros niños para normalización de la vida diaria (atención grupal o individual), conexión con los centros de origen para preparar el regreso, empleo de material adaptado y nuevas tecnologías, gran variedad de metodologías y recursos, educación a cargo de personal con formación actualizada, personal educativo perteneciente a equipos multidisciplinarios y participación activa de la familia en el proceso educativo.

## 2.1.2. INVESTIGACIONES Y PROGRAMAS DE INNOVACIÓN

En este apartado se enumeran y describen someramente los proyectos de investigación sobre la Educación Hospitalaria y los proyectos de innovación o intervención que han tomado este tipo de pedagogía como cuestión problemática. Algunos de los proyectos más relevantes de los recogidos a continuación se encuentran recogidos en las Actas de las VII Jornadas Nacionales de Pedagogía Hospitalaria, de 22-23 de mayo de 1997.

### 2.1.2.1. PROYECTOS INTERNACIONALES

- Proyectos europeos:
  - Clausurados durante la década de 1990:
    - European Schoolnet-EUN, con apoyo del Ministerio de Educación de Suecia, se proponía crear una red europea de redes educativas.
    - TRENDS, de la Fundación Lambrakis de Grecia, se orientaba a la formación del profesorado empleando líneas RDSI.
    - La Red Telemática Educativa Europea (RTEE) es un proyecto SOCRATES, que duró desde 1995 hasta 1997. Su objetivo fue la creación de red telemática.
  - En funcionamiento desde la década de 1990:
    - Proyecto Caroline y Christer. Proyecto sobre informática en el que participan 6 hospitales de Suecia y Escuelas, guarderías infantiles y hogares en Islandia. Red de apoyo entre 60 Escuelas y 6 Escuelas Hospitalarias suecas. Se inició en 1996 en un hospital en el sur de Estocolmo. La idea es que la comunicación por vídeo sea divertida y no una obligación.
    - Proyecto “Mundo de estrellas” en Andalucía, que se relaciona con los proyectos The Starbright Foundation (EE. UU.), CyberHosto (Francia) y Sterrekind (Holanda). Actividades desarrolladas vía Internet.
    - Proyectos de H.O.P.E. (trabajo mediante talleres) y Save the Children.
    - Proyectos Comenius y Proyectos Sócrates.
    - Desde el curso 1997/98, desarrollo de las Aulas Hospitalarias españolas mediante proyectos compartidos con Europa e Iberoamérica, como el “Netd@ys Europa”, donde se fomenta el trabajo en red y conexión de centros educativos a nivel europeo.
    - Proyecto Klini. Revista escolar europea en la que participan alumnos europeos hospitalizados. Luxemburgo, Francia, Bélgica, Italia y Alemania.
    - En Irlanda se desarrolla “Áit Eile” (otro mundo). Participan doce hospitales irlandeses. Consiste en la facilitación de la comunicación vía correo electrónico o videoconferencia.
    - Proyecto alemán: “Niños y adolescentes enfermos crónicos en el sistema escolar público”. Apoyo de los profesores de ámbitos hospitalarios a los profesores de los centros de referencia.
- Proyectos en Iberoamérica (vigentes):
  - Programas de innovación en la Escuela Hospitalaria nº 1 de Buenos Aires, en que participan especialistas en tecnología, plástica, música e informática, así como en la Escuela Hospitalaria nº 2 de la misma ciudad y en la Escuela Hospitalaria “Atrapasueños” de Córdoba.
  - Proyectos de la Fundación Carolina Cabra Riquelme en los Hospitales Aguirre Cerda y San Borja Arriarán, de Chile.
  - Tele-educación y Plan Integral de Atención al Niño de Larga Hospitalización, en el Hogar Clínica “San Juan de Dios”, en Arequipa, Perú. Actualmente lo comparte con tres hospitales de Lima y dos de Huancayo. Fundación Telefónica, Fundación Aprendo Contigo.
- Proyectos en otros países (vigentes):
  - Proyectos en Tokio, Osaka y Kyoto (Japón) basados en la mejora de la Calidad de Vida de alumnos con necesidades educativas especiales hospitalizados.
  - En Sydney y Melbourne (Australia) existen proyectos que se centran en seminarios y jornadas de intercambio de experiencias entre los profesionales que trabajan en Aulas Hospitalarias por todo el país.

### 2.1.2.2. PROYECTOS NACIONALES

- En funcionamiento durante la década de 1990:
  - Educación para la salud en el Aula Hospitalaria del Hospital Virgen de la Concha de Zamora. Programa de educación vocal. Se trabaja con actividades de higiene vocal, relajación infantil, respiración, articulación general y vocalización.
  - Proyecto “¿Te imaginas hasta dónde puedes llegar con unas maletas...?” de la Escola Sant Joan de Déu del Hospital General de Manresa (Barcelona). Maletas Pedagógicas de la Fundación La Caixa, que empezaron en el curso 1995/96. Cuatro maletas: La central Letrera, Cuentos de Hadas, Baúl de sueños y Viva el color. Se llevan a cabo actividades vespertinas como autorretratos, talleres de periodismo, talleres de juegos y plástica, educación sanitaria y taller de literatura. Elaboración de abecedarios, realización de disfraces, recorrido por el pasillo de Pediatría, trabajo de caligramas, murales, taller de salud, invención de cuentos, dramatización, emisión de grabaciones, exposición de pinturas, jarrones, elaboración de ex libris, confección de adornos.
  - Taller de creación literaria a través de la maleta “La Central Letrera” en el Hospital de Móstoles de Madrid. Lectura de textos, resumen, reconocimiento de las partes del texto, construcción de frases, desciframiento e invención de jeroglíficos, solución de sopas de letras, invención de mensajes secretos, construcción de acrósticos y de caligramas.
  - Taller de tecnología audiovisual y comunicación educativa en el I.E.S. Valle-Inclán. Estudio de la comunicación audiovisual por los alumnos, empleo de la T. V., realización de una T. V. escolar, empleándola para trabajar las diferentes áreas, como Lengua y Matemáticas.
  - Experiencia de talleres a partir del uso de materiales del entorno hospitalario del Hospital Universitario de Getafe, Hospital de Móstoles y Hospital 12 de octubre, en C.P.R. de Villaverde (Madrid). Proyecto “El botiquín de Plástica”. Se realizaron decoraciones del entorno hospitalario, figuras recortadas sobre corcho blanco, construcción de realidades mediante el reciclado y adorno de materiales de desecho del hospital. Exposiciones dispersas por el hospital. Como contenidos se encuentran: observación y análisis de distintos aspectos, empleo del material hospitalario como recurso, técnicas de elaboración plástica, proceso de elaboración, confianza en la ejecución artística y valoración de las producciones.
  - Propuesta de intervención en el Aula Hospitalaria a través de Internet de las Aulas de Pedagogía Hospitalaria de Xeral Cies en Vigo y Cristal Piñor en Orense. Creación de una página “web” que permita usar el correo, conferencias, etc.
- En funcionamiento durante las décadas de 1990, 2000 y 2010:
  - Talleres artísticos en el Hospital Niño Jesús de Madrid. Se trabajan la decoración y ambientación del entorno, taller de óleo, taller de cerámica, taller de modelado, taller de escayolas, taller de jardinería, realización de murales, taller de alfarería, taller de esmaltes, taller de policromía. Se hacen exposiciones para el público con las producciones. La trayectoria artística se remonta a 1876, con su creación por la Duquesa de Santoña.
  - Programa de intervención educativo sanitario en el operatorio en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada. Antes de las operaciones, se crea un grupo de trabajo juego, participando en la sesión un maestro y un enfermero. Las actividades principales que desarrolla son: autopresentación de los integrantes, rincones de juego, juego dirigido, dibujo libre sobre la intervención, expresión escrita de temores, actividades plásticas y manipulativas, expresión oral de miedos, banco de actividades, anotación de datos en un calendario, realización de una orla diaria con los datos de cada escolar y exposición con los trabajos del día. Tras el operatorio, dibujo de la operación y expresión oral de vivencias.
  - Animación en hospitales. Llevado a cabo por Cruz Roja Juventud de Madrid. Entre las actividades, se trabajan:
    - Juegos Lúdico-Educativos.
    - Talleres de Manualidades.
    - Expresión Dramática:
      - Teatro.
      - Guiñol.
      - Cuentacuentos.

- Parodias de payasos.
- Magia.
- Técnicas y Juegos de Animación.
- Acompañamiento y apoyo emocional.
- Proyectos Atenea y Mercurio de 1985 del M.E.C. Su finalidad es fomentar el empleo de los medios audiovisuales e informáticos en la Escuela.
- El Observatorio de la Televisión educativo-cultural se orienta a crear un modelo sobre el empleo de T.V. en el ámbito escolar desde el M.E.C.
- También del M.E.C. y a través del P.N.T.I.C., llegó Aldea Digital, con la meta de promover la utilización de las T.I.C. en los espacios rurales. En 1997/98 tuvo lugar la fase piloto con 168 Aulas de la provincia de Teruel. Posteriormente, la amplitud geográfica se aumentó.
- “La Pecera”, Revista del Aula Hospitalaria de Guadalajara.
- Tele-educación en Aulas Hospitalarias. Programa del M. E. C., a través del Programa de Nuevas T.I.C. (P.N.T.I.C.), para 29 Aulas Hospitalarias. Realización de actividades por ordenador y comunicación vía informática.
- Colaboraciones de payasos en el hospital: Payasos sin fronteras, “La Sonrisa Médica”, Payasos en el hospital-La terapia de la risa, Pupaclown, PayaSOSpital, Fundación Teodora, Pallapupas.
- En funcionamiento desde la década de 2000:
  - Elaboración de materiales propios por parte del docente. Colección de CDs de los maestros de La Paz con cuentos con distintas historias basadas en símiles con la superación de enfermedades, editados a nivel nacional por el CIDE. Con este proyecto, se trata de transmitir valores como fortaleza, agradecimiento, esperanza, alegría, así como identificación con el personaje y superación del conflicto. En esta serie de cuentos se ubican “La Trucha Roberta”, “Peluso y los aros de colores” y “Veloz”, en relación con hematooncología, cirugía y trasplantes respectivamente.
  - “Fundación curArte”: proyecto para crear juguetes y juegos creativos que puedan usar los niños hospitalizados. En julio de 2006, el Grupo McCann decidió poner en marcha la fundación, tras el convenio con los Rectores de la Universidad Complutense de Madrid y de la Universidad de Salamanca. La Fundación curArte tiene en la actualidad dos líneas de investigación primordiales: mejora de atenciones psicosociales de pacientes pediátricos y adolescentes y sus familias mediante el juego y la ocupación del tiempo libre; mejora de los entornos físicos de hospitalización pediátrica.
  - Aula Virtual de Apoyo Escolar, del Hospital “San Rafael” de Madrid. Continuación del aprendizaje mediante la informática.
  - Portal Educalia y Ciberaulas de la Caixa.
- Tesis Doctorales previas sobre Aulas Hospitalarias:
  - “El cáncer infantil: diseño de un programa de intervención psicopedagógica”. Araceli del Pozo Armentia. 01/01/1991. Dirección: Aquilino Polaino-Lorente.
  - “Efectos psicopatológicos de la enfermedad y de la hospitalización infantil”. Olga Lizasoán Rumeu. Universidad de Navarra. 01/01/1991. Dirección: Aquilino Polaino-Lorente.
  - “Estudios de fiabilidad y validez en instrumentos de evaluación para la hospitalización infantil: CILC, PSS, P-MISS Y EHP-O”. Belén Ochoa Linacero. Universidad de Navarra. 01/01/1996. Dirección: Aquilino Polaino-Lorente.
  - “La intervención psicopedagógica en niños/as con factores de alto riesgo biológico durante su desarrollo centrada en los estilos comportamentales de la familia: un estudio etnográfico en ámbito hospitalario”. Estela D’Angelo Menéndez. Universidad Complutense de Madrid. 01/01/1997. Dirección: José Oliva Gil.
  - “La orientación familiar en el contexto hospitalario”. María Fernández Hawrylak. Universidad de Salamanca. 27/11/1999. Dirección: María del Carmen Ortiz González.
  - “Expresión artística y terapia. Talleres de plástica para pacientes psiquiátricos en un hospital de día”. Carmen Alcaide Spirito. Universidad Complutense de Madrid. 06/02/2001. Dirección: Noemí Martínez Díez.

- “La acción educativa como alternativa en la reducción de la ansiedad del niño hospitalizado”. Marian Serradas Fonseca. Universidad de Salamanca. 18/01/2002. Dirección: María del Carmen Ortiz González. Codirección: Julio de Manueles Jiménez.
- “Calidad de vida percibida por los niños hospitalizados de Castilla y León”. Francisca González Gil. Universidad de Salamanca. 20/09/2002. Dirección: María del Carmen Ortiz González. Codirección: Cristina Jenaro Río.
- “Estudio de las necesidades percibidas por profesionales, padres y voluntarios en niños hospitalizados en el distrito universitario de Salamanca”. María Isabel Calvo Álvarez. Universidad de Salamanca. 20/09/2002. Dirección: María del Carmen Ortiz González.
- “Diseño y desarrollo de recursos on-line: aplicaciones virtuales de arte infantil en contextos hospitalarios”. Noemí Ávila Valdés. Universidad Complutense de Madrid. 23/11/2005. Dirección: Manuel Hernández Belver. Codirección: Ana María Ullán de la Fuente.
- “Estudio del valor terapéutico de la literatura infantil en el niño hospitalizado”. Pilar Carrasco Lluch. Universidad de Murcia. 18/04/2008. Dirección: Pedro Guerrero Ruiz.
- “Diseño y desarrollo de técnicas alternativas artísticas y creativas con adolescentes en ámbitos hospitalarios”. Pedro Javier Albar Mansoa. Universidad Complutense de Madrid. 15/12/2010. Dirección: Noemí Ávila Valdés, Ana María Ullán de la Fuente y Manuel Hernández Belver.
- “Aula hospitalaria: calidad de vida”. María Antonia Castillo Meléndez. Universidad de Lleida. 19/05/2011. Dirección: Amparo Miñambres Abad.

## 2.2. LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA EN EL CONTEXTO EUROPEO

### 2.2.1. CONSIDERACIONES GENERALES

Según aportaciones de Hinojosa, Martínez y Merino (2007), los niños permanecieron durante siglos como un colectivo de marginados. Durante la Edad Media se crean instituciones asistenciales en Europa, relacionadas con la caridad y la religión. Desde el s. VIII surgen inclusas y hospicios (García Caballero, 2001). Posteriormente, en el s. XVI, la ayuda a los desfavorecidos corre a cargo de la comunidad y se fundan hospitales gracias a reyes y mecenas; en este momento, los centros son asistenciales pero también médicos. En los siglos XVII y XVIII, se reduce la caridad medieval y se frena la ayuda eclesiástica a los desfavorecidos, apareciendo una política de internamiento en hospitales de toda persona rechazada socialmente. En el s. XVIII, comienzan a realizarse trabajos para mejorar la calidad de vida infantil, a cargo de Rousseau, J. P. Frank, E. Jenner, W. Hufeland, N. R. Rosenstein, Des Essarts, Pestalozzi y G. Armstrong; además en este siglo las autoridades civiles empiezan a atribuirse la responsabilidad hospitalaria, evolucionando el concepto de hospital como algo vinculado con la justicia social. Ciertos ilustrados españoles (Conde de Cabarrús, Juan Meléndez Valdés) fomentaron medidas correctoras ante la situación deleznable de las instituciones de acogida a los niños. Después de 1780 y 1781, con las primeras leyes sobre enseñanza obligatoria, se fundan instituciones específicas para “grupos sociales marginales”, residiendo en el fondo la idea de marginar a los diferentes.

El siglo XIX estuvo marcado por la revolución industrial y por el hambre, escasez económica y epidemias; en el transcurso de éste, la Ley Moyano apoyó en España en 1857 la fundación de Escuelas de sordos. En el siglo XIX nació la pediatría contemporánea; sin embargo, el cuidado de los niños requería la creación de hospitales pediátricos. Hubo experiencias pioneras en Londres (“Dispensary for Poor Children”) y en París (“Maison de l’Enfant Jesús”), pero el caso del “Hôpital des Enfants Malades” fue el más relevante. Desde 1850, se logra una generalización de la institución y su aparición en diversas ciudades europeas. En 1876, se crea en Madrid el primer hospital pediátrico, el “Niño Jesús”, y poco después se amplía en otras ciudades españolas. Desde fines del XIX, se cuenta con un modelo determinista funcional de la discapacidad. En él participan varias instituciones internacionales y la O.M.S., y se crea UNICEF en 1946.

En 1900, tiene lugar el primer congreso de protección infantil, destacando la figura de M. Tolosa Latour. En 1904, se aprueba la primera ley de protección. En varios países europeos, al terminar la Primera Guerra Mundial (1918), durante el combate contra la

tuberculosis, se crea el antecedente de las Aulas Hospitalarias: las “Escuelas al Aire Libre” o “Escuelas de Pleno Aire”, surgiendo la primera en Francia (1926). Al fin de la Segunda Guerra Mundial (1945), tienen lugar los primeros puestos docentes en hospitales franceses, con las primeras plazas creadas, como se refleja en el decreto del 23 de julio de 1965. En dicho año, se legisla la obligación de atención educativa en instituciones sanitarias. En 1948, se realizan jornadas de formación para docentes de Escuelas Hospitalarias. El Ministerio de Educación Nacional francés plantea el derecho, en una circular de 1963, a que los niños enfermos puedan ser incluidos en la Escuela ordinaria, aunque en la práctica la actividad tuvo lugar en los lugares de cuidados de los enfermos y sin dispositivos para su reinserción. A mediados del siglo XX, el Consejo de Europa valida el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales (1950), piedra que contribuiría a la futura Convención sobre los Derechos de la Infancia en 1989.

Por otra parte, el siglo XX fue de guerras, enfermedad y pobreza para España, convirtiéndose los hospitales infantiles en hospitales de guerra durante la contienda civil. El estado de pobreza promovió la aparición de epidemias, como la de poliomielitis en 1960, que llevó a una integración social de las personas con discapacidad, así como a una mayor visibilidad de las mismas y su reconocimiento como seres de derecho, fortaleciéndose la Educación Especial. En España se abren Aulas Hospitalarias para la atención educativa de los afectados de la polio, originadas como “unidades de Educación Especial”. La pediatría avanza y el afianzamiento de la Seguridad Social hace que se abran otros hospitales.

En los '80, se desarrolla el modelo interaccionista o estructuralista, surgido con el danés Bank-Mikkelsen y el sueco B. Nirje. Desde 1959, el rechazo de las asociaciones de padres ante la segregación escolar en Dinamarca recibe respaldo administrativo, por lo que se incluye legislativamente el concepto *normalización*, que se refiere a la mayor regularidad posible en la vida diaria. En 1981, en España, el Síndrome del Aceite Tóxico (SAT), afecta a alrededor de 20.000 pacientes. Este hecho llevó a la apertura de nuevas Aulas en los hospitales. Posteriormente, otras enfermedades como el SIDA o las patologías psiquiátricas en toda Europa hacen progresar a la atención educativa del niño hospitalizando, dando mayor cabida y creando nuevos servicios o aumentando los ya existentes. En 1989, el Ministerio de Educación Nacional francés confirma el derecho del niño hospitalizado a recibir educación, lo que se refuerza con las circulares del 18 de noviembre de 1991 y 22 de julio de 1993.

## 2.2.2. SITUACIÓN DE LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA EN EUROPA

Como hemos descrito anteriormente, durante muchos siglos los hospitales europeos se proyectaron para adultos y mantuvieron ese carácter. En 1787, Mastalier creó el primer centro para el niño enfermo en Viena. Sin embargo, no fue hasta 1802 que se creó el primer hospital de Pediatría, *L'Hôpital des Enfants Malades*, en París<sup>1</sup>.

Se han realizado numerosos estudios e investigaciones para determinar el origen histórico de las Escuelas o Aulas Hospitalarias, con diferentes resultados. Roa (2008) refiere que las primeras experiencias fueron en el Coast Hospital para niños tuberculosos en Dinamarca, en 1875, con carácter asistencial. También Lizasoáin, Ochoa y Sobrino (1999) realizaron un estudio en el que concluyen que el primer Aula Hospitalaria europea es la *Heartlands*, del Hospital de Birmingham (Inglaterra), de 1913, creándose en las décadas posteriores otras<sup>2</sup>. Sin embargo, según documentan Lizasoáin y Polaino-Lorente (1992), la primera Escuela Hospitalaria europea se abrió en 1917 en la Clínica Universitaria Infantil de Viena, bajo acción del profesor Dr. Clemeens Pirquet. Si bien observamos que los resultados obtenidos llevan a contradicciones, de lo que no cabe duda es de que la existencia del campo de la Pedagogía Hospitalaria europea se aproxima a los 100 años. A continuación se recogen los hechos más importantes sucedidos durante la evolución en el campo que nos ocupa.

**CUADRO N° 17. Cronología de la Educación Hospitalaria**

AÑO	SUCESOS LIGADOS A LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA
1959	El gobierno de Reino Unido se posiciona a favor de los derechos de los niños hospitalizados, estableciendo una serie de recomendaciones: no separación del niño y su familia, alojamiento para la familia del niño internado, atención por medio de un profesional formado en el área, y establecimiento de tareas educativas y lúdicas para estos alumnos.
1961	Se crea la asociación NAWCH (National Association for the Welfare of Children in Hospital - Asociación Nacional para el Bienestar de los Niños Hospitalizados) con el fin de luchar por las recomendaciones anteriores.
1984	En Londres, la asociación NAWCH, denominada en la actualidad Action for Sick Children, publicó la Carta de los Derechos de los Niños Hospitalizados, donde se resaltaba la necesidad de que los padres permaneciesen con los hijos en sus internaciones, recibiendo toda una información adecuada. Además, apostaba por la posibilidad de los padres y el niño por tomar decisiones, evitando tratamientos innecesarios; también por la existencia de unas normas de seguridad para los niños y el respeto a que tengan sus propios objetos. Asimismo, se postulaba la necesidad de que el personal que interactuara con los niños conociera sus necesidades. Por último, la Carta se refería a la necesidad del niño de distraerse por medio del juego y de recibir una educación apta para él.
1986	Se promulga la Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados, mediante resolución del Parlamento Europeo del 13 de mayo. Esta Carta recogía todo lo descrito en la primera. Ambas proponen que las hospitalizaciones sean lo más breves posible. El Presidente del Parlamento Europeo envía la resolución al Consejo de Europa, a la UNICEF y a la O.M.S. Los derechos contemplados en la Carta no son estrictamente jurídicos, sino que son orientativos.
1991	El Fondo de UNICEF y la O.M.S. instauraron los Hospitales Amigos de los Bebés para potenciar el cuidado a niños y madres. Posteriormente, se plantearon los Hospitales Amigos de los Niños con campo más amplio. Estos últimos tratan de promover un sistema de cuidado para el bienestar psicológico y físico del niño. Se proponen en la iniciativa 12 estándares de cuidado infantil, que resaltan lo siguiente: <ul style="list-style-type: none"> <li>- El niño como individuo de derechos.</li> <li>- Las instituciones sanitarias deben incorporar en las prácticas las indicaciones de la Convención.</li> <li>- La mejora de conocimientos clínicos tiende a centrarse en los aspectos físicos ignorando los efectos de la estancia hospitalaria en las emociones infantiles.</li> <li>- La admisión del niño en el hospital puede causarle alteración psicológica, que los profesionales deben evitar.</li> <li>- La mejora de las condiciones infantiles no supone costes en la mayoría de casos, sino cambios de actitudes.</li> </ul>
1995	La Organización Mundial de la Salud (WHO), el Fondo de Población de Naciones Unidas (UNFPA) y el Fondo de Naciones Unidas para los Niños (UNICEF) establecieron la creación de un Grupo de Estudio sobre Programación de Salud Adolescente.
2000	Se elabora una Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos el 20 de mayo, con aprovechamiento del IV Congreso de H.O.P.E. en Barcelona. Esta Carta, junto con las de 1984 y 1986, supone un punto de partida muy importante para la defensa de los derechos de estos niños, aunque los consejos que determinan no suelen cumplirse totalmente en los países europeos en general.
2002	La O.M.S., junto con UNICEF y el apoyo del Banco Mundial y el gobierno suizo, crearon la "Consulta Global sobre la Salud y el Desarrollo de Niños y Adolescentes", con la meta de reforzar el papel de la salud del niño y adolescente en el desarrollo de los países, reconociendo las relaciones entre salud, pobreza y progreso económico. Se pretendía así garantizar un nivel alto de salud en un contexto bueno de atención.

**Fuente: elaboración propia, a partir de Lizasoán y Polaino-Lorente (1992)**

Por su parte, Ivonny Lindquist fue pionera en la terapia lúdica tras años de trabajo con niños con discapacidad física e intelectual. A partir de 1953 lucha por los derechos de los alumnos enfermos. Gracias a ella, los hospitales suecos están obligados legalmente a ofrecer a los niños material recreativo y lúdico. El juego constituye una terapia de enfrentamiento con la hospitalización al entretener al niño y evadirle de posibles traumas (Lindquist, 1977). La noción de juego terapéutico hace referencia a la atención pedagógica y psicológica para el niño y sus padres. En el capítulo de la Educación Hospitalaria sueca de la presente investigación desarrollaremos más intensamente la cuestión de la terapia de juego<sup>3</sup>.

Por tanto, a lo largo de sus 100 años de existencia, las Escuelas Hospitalarias se han ido transformando en centros de orientación, investigación y recursos. Una señal evolutiva es la aparición de leyes relacionadas con el campo en un gran número de países. En los últimos cambios tienen especial relevancia las ideas de “capacidades evolutivas de los niños” y “resiliencia”<sup>4</sup>.

De este modo, la educación de los pacientes infantiles ha tomado mucho auge en los últimos años en los diferentes países europeos, como revela Lizasoain (2000), y muy especialmente en países como Francia, Alemania, Reino Unido, España y Suecia. Exige tiempo convencer a administración y sanidad de que el niño requiere, junto con su atención sanitaria, una atención psicopedagógica. A pesar de ello, las condiciones educativas en hospitales han mejorado en los últimos treinta años. En la actualidad, la educación en este ámbito es un derecho legal para personas entre los 6 y 16 años, aunque éste no se vea reflejado siempre en la práctica. Además, faltan pedagogos y maestros que se ocupen del trabajo educativo en los hospitales. Por otra parte, en diversos hospitales europeos, si el niño no ingresa por un determinado número de días, no se le considera para la atención pedagógica ni se permite su entrada en el espacio pedagógico del hospital, poniéndose así de relieve la gran necesidad de caminos que todavía están por abrir.

Lieutenant (2006) expone como actual situación de la Pedagogía Hospitalaria en los países de Europa:

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

Actualmente, la Educación Hospitalaria europea está ligada a los fundamentos de la Educación Especial. Su administración proviene por lo general de una doble vía: el Ministerio de Educación y el Ministerio de Salud de cada nación.

Los docentes hospitalarios europeos trabajan en condiciones similares a las del profesorado de Educación Especial. Se considera a estos especialistas como parte del equipo hospitalario y que trabaja con el resto de profesionales. Es conveniente puntualizar que los docentes del medio hospitalario son de dos tipos: de materias generales y de áreas específicas. Este profesorado recibe habitualmente una formación obligatoria a lo largo de tres o cuatro años.

Los profesores de la etapa infantil se encargan generalmente de actividades recreativas, mientras que los de educación básica siguen el currículo, aunque adaptándolo y personalizándolo para cada niño. No hay por el momento un currículo específico de formación para llegar a docente en el medio hospitalario.

Estos maestros son a veces contratados por el hospital, en ocasiones por la administración sanitaria, pero normalmente están ligados a la administración educativa. Algunas modificaciones frecuentes se deben a presupuestos económicos en regresión, políticas sobre integración, avances médicos y participación familiar.

Como actividades habituales, se plantean lecciones de materias básicas y el juego reglado y terapéutico. Las actividades más tempranas son escolares y las vespertinas son lúdicas. La jornada comienza con la visita del docente a cada niño, tras lo cual se les reparte



material escolar para trabajar y se los orienta en las tareas. El juego se considera una estrategia esencial y al mismo tiempo una terapia para superar el estado de enfermedad. La "terapia lúdica" está tomando en la actualidad gran relevancia, especialmente en los países nórdicos europeos.

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

Según un estudio realizado por Sobrino, Lizasoain y Ochoa (2000) para conocer la situación de la Pedagogía Hospitalaria en los distintos países de Europa y basado en 233 cuestionarios, se concluyen las siguientes cuestiones en esta realidad geográfica:

- La atención educativa del sector hospitalario se focaliza en la Educación Primaria, seguida de cerca por la Educación Secundaria, siendo lo más desatendido la Educación Infantil (0-6 años). Sin embargo, es destacable el hecho de atender la Educación Infantil también.
- La población es muy heterogénea en edades, niveles, enfermedades y su tratamiento.
- Dividida la población en cuatro grupos (enfermedades de pronóstico reservado, enfermedades de tratamiento prolongado, psiquiatría/hospitalizaciones sociales y hospitalizaciones puntuales), el mayor porcentaje de niños atendidos corresponde a las hospitalizaciones puntuales.
- Las especialidades más necesitadas de atención son pediatría, hematología, oncología, cirugía y psiquiatría. La Pedagogía Hospitalaria debería contar con una educación diferencial por patologías, para dar mejor respuesta a las necesidades de cada una. Ya existen programas en este sentido, como los de oncología o cirugía.
- Un 73,4% señala que el niño y su familia pueden rechazar la atención educativa, ya que la Pedagogía Hospitalaria es un derecho a la educación y no una imposición, aunque en algunos casos esté prescrita como terapia.
- Los horarios de las Aulas son respetados en la mayoría de casos por el resto de profesionales, y hay conexión entre personal educativo y sanitario. Los ítems referentes a la participación en equipos de trabajo sólo fueron respondidos en 55 casos de los 233.
- Hay mucha diversidad en el perfil del docente según los distintos países, destacando que el 36,8% ha obtenido formación inicial especializada y obligatoria para el puesto. Dicha formación es adecuada en el 45,8% de casos. La mayoría de profesionales ha asistido a cursos de atención educativa para necesidades especiales, pero estos no son nunca obligatorios.
- Las actividades destinadas al sector se preparan mayormente por los respectivos Ministerios de Educación de los países.
- Es fundamental la necesidad de los profesionales acerca de fomentar los foros de discusión transnacionales.
- No consta formación específica en ningún país europeo para trabajar en el ámbito. H.O.P.E. se propone crear un máster de 2 años.
- El 77,4% de los docentes considera adecuado el respeto a los horarios escolares. Un 71% considera buena la cooperación con el resto de profesionales del hospital.
- Un 86,9% desea colaborar con profesores de otras Aulas Hospitalarias y un 87,2% manifiesta interés por recibir más información y formación.
- La mayoría de docentes cuenta con un lugar específico reservado. La media del número de espacios exclusivos para educación supera los tres espacios. La mayoría de docentes considera que el espacio de que disponen es suficiente, amplio o muy amplio. Hay espacios compartidos en un 61,6%. Muchos centros emplean simultáneamente espacios específicos y espacios no específicos.
- Las Aulas suelen contar con radiocassette, teléfono, biblioteca, radio, televisión, ordenador, vídeo y fotocopidora, y sólo algunas tienen estudio audiovisual, teatro de marionetas, correo electrónico, Internet, impresora y cámara de vídeo. Casi todas las Aulas disponen de biblioteca, pero muy pocas de correo electrónico e Internet. En cuanto a los libros de texto, tiende a emplearse los propios del niño.

- El 59,4% considera que dispone de bastantes o muchos materiales, y el 58,2% cree que el material es de buena o muy buena calidad. El 81,7% recibe material de la propia Escuela Hospitalaria. La financiación principal es del Ministerio de Educación (63%). Una asignatura pendiente de esta pedagogía es la mejor atención desde niveles administrativos a nivel económico, pues la financiación proviene hasta el momento del Ministerio y las Consejerías de Educación, pero en otros casos son donaciones particulares y el voluntariado quienes apoyan este trabajo.

Como refiere Lieutenant (2006), diez años después de estos resultados, la situación parece semejante. La gran dificultad sigue ubicándose en la adaptación de programas educativos a capacidades de los niños, que proviene de la formación inicial y continua de los docentes así como de la información interpersonal entre todos los implicados, debido a la evolución de las necesidades de los niños.

Otra investigación importante en el nivel europeo ha sido la de Stenbak (1986), por encargo de la Oficina Regional para Europa de la O.M.S., realizada en 9 países europeos, tras la cual se concluyeron las siguientes recomendaciones en el ámbito europeo:

- Promover la formación de los profesionales de enfermería en Pediatría.
- Fomentar programas de preparación para la hospitalización.
- Facilitar la visita de los padres sin limitación de horarios.
- Proporcionar instalaciones y servicios para las familias en el hospital.
- Contar con maestros especialistas en juego y trabajadores sociales familiares.
- Ofrecer información a la familia sobre el cuidado y apoyos de los niños, en el momento hospitalario y en el futuro.
- Proporcionar seguimiento al niño y su familia con especialistas.
- Mejorar la continuidad del personal y las oportunidades de juego de los niños.
- Facilitar enfermeras individuales a cada niño y permitir los juguetes, ropas o artículos personales.
- Formar a los niños con explicaciones adecuadas a su edad y nivel de desarrollo, sirviéndose del juego.
- Fomentar la evaluación e investigación en hospitales.

En otro orden de cosas, algunos países tienen asociaciones de docentes hospitalarios que después veremos, siendo sus fines generales: ofrecer formación para los profesores de centros hospitalarios, luchar por una coordinación mayor y representación frente a instituciones y crear lazos entre el personal inmerso en esta disciplina así como con otros profesionales facilitando el intercambio de experiencias.

La Asociación H.O.P.E. (*Hospital Organisation of Pedagogues in Europe* u Organización de Pedagogos Hospitalarios en Europa), tiene 418 miembros (23-10-2011) de 26 naciones europeas: Alemania, Armenia, Austria, Bélgica, Bulgaria, Dinamarca, Eslovenia, España, Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Holanda, Hungría, Irlanda, Islandia, Italia, Lituania, Luxemburgo, Noruega, Polonia, Reino Unido, República Checa, Rumanía, Suecia y Suiza. Otros países asociados son Australia, Brasil, Israel, México y Nueva Zelanda, con un total de 10 miembros más. Además, H.O.P.E. tiene contactos actualmente con otros países de Oceanía, América, África y Asia. H.O.P.E. se rige por la ley belga del 25-10-1919 y que se modificó el 6-12-1954.

A partir de 1988, coincidiendo con las III Jornadas Españolas de Pedagogía Hospitalaria (Manresa), tuvo lugar el I Congreso de Pedagogos Hospitalarios en Ljubljana (Eslovenia), bajo acciones de la UNESCO<sup>5</sup> y la O.M.S., donde se crearon los primeros lazos para establecer una asociación europea a partir de una red de las Escuelas Hospitalarias pertenecientes a los distintos países del continente. Así, la iniciativa partió de un grupo de profesores y pedagogos de diferentes nacionalidades. En 1992, con el II Congreso en Viena (Austria), se acordó la aparición de una oficina de trabajo que se reuniera periódicamente en Bruselas (Bélgica), creándose de forma definitiva la entidad. El 29 de julio de 1994, se publicaron allí las normativas de H.O.P.E., y se proclamó el nombre de la asociación. El siguiente año se propuso un plan de trabajo. En 1996, se celebró el III Congreso en Uppsala

(Suecia). Desde entonces, la asociación trabaja por ámbitos. En las Jornadas Europeas de París (1998) se presentaron quince talleres. Posteriormente, tuvo lugar el IV Congreso en Barcelona (España) en 2000, donde se intercambiaron las nuevas experiencias que se habían llevado a cabo. Las segundas Jornadas Europeas tuvieron lugar en Roma (2002) y las terceras en Bruselas (2004). En 2006, se produjo el V Congreso en Londres (Reino Unido) y en 2008 el VI en Tampere (Finlandia). Recientemente, en 2010, tuvo lugar el VII Congreso en Munich (Alemania), el último hasta el momento actual. Asimismo, hay otros congresos y jornadas relacionados con el sector hospitalario en los que H.O.P.E. participa con asiduidad. Los objetivos de esta asociación son:

- Garantía del derecho a recibir educación personalizada en un ambiente adecuado.
- Continuidad del proceso escolar.
- Fomento de las figuras del maestro y el pedagogo.
- Mediación entre los profesionales responsables de la atención infantil.
- Cumplimiento de las Cartas Europeas de 1988 y 2000 para la educación del niño enfermo.
- Defensa de las perspectivas de los docentes.
- Promoción de contactos e intercambio de experiencias entre docentes.
- Fomento de una formación profesional específica para este sector.
- Investigaciones en el ámbito y publicación de resultados.
- Colaboración para la realización de congresos y similares.
- Divulgación de trabajos.
- Unificación de las organizaciones de Pedagogía Hospitalaria.

H.O.P.E. funciona mediante tres órganos: Asamblea General, Consejo de Administración y Comité, que explicaremos a continuación. La Asamblea General representa la mayor autoridad, y está compuesta por todos los miembros; tiene lugar al menos cada dos años, y cada miembro cuenta con un voto. Sus funciones son la aprobación del resultado económico, las variaciones en los estatutos y la elección del Consejo de Administración. El Consejo es el órgano de gestión y administración. Lo conforman presidente, secretario, tesorero y siete vocales como máximo, y se reúne al menos cada dos años. Su función es organizar las actividades de la asociación. El Comité está compuesto por un representante de cada nación europea, que es elegido mediante votación de todos los miembros nacionales, y está encargado de difundir información y tener una lista actualizada de los miembros de su país.

También pueden participar en la asociación H.O.P.E. todos los profesionales de la educación conectados con el sector. No hay requisitos de formación académica, ya que la situación de la formación en cada país difiere de la del resto, así como varían el régimen laboral y de contratación. Además pueden ser miembros asociados no efectivos todos los profesionales que trabajan en el mismo ámbito. Recientemente, esta asociación ha sido acreditada en el Consejo de Europa como ONG internacional (en 2006).

Como algunas tareas de la asociación, se encuentran: celebración de un congreso europeo cada cuatro años al menos; celebración de asamblea general cada dos años; programación de seminarios, visitas e intercambios docentes; publicación periódica 4 veces al año; dinamización de trabajos conjuntos a través de encuentros en talleres; divulgación de información a través de su página web así como mediante sus *newsletters* o boletines y conferencias. Durante la década de 2000, había 15 talleres de trabajo proyectados. La red de trabajos actual de H.O.P.E. ha comprendido:

- Enseñanza-aprendizaje mediante proyectos.
- Educación para la salud dentro y fuera del hospital.
- T.I.C.'s para la enseñanza-aprendizaje.
- Perfiles y funciones cambiantes del docente hospitalario.
- Integración del niño enfermo en su Escuela de origen.
- El derecho a la educación.
- El docente hospitalario y la familia del niño enfermo.

Los datos en relación con la legalización de la Educación Hospitalaria son los siguientes (H.O.P.E., 2008):

**CUADRO N° 18. Normativas de la Educación Hospitalaria en diversos países**

País	Año	Observaciones
Armenia	2005	La ley de educación está sufriendo actualmente reformas y cambios
Bélgica	2004/2008	Descripción en el informe de Bélgica
Brasil	2001/2002	
Estonia	2007/2008	Descripción en el informe de Estonia
Francia	1995	Ley de 95
Alemania	Varias fechas	Diseminada en leyes educativas de los <i>Länder</i>
Groenlandia		Educación Hospitalaria en Dinamarca para niños provenientes de Groenlandia
Islandia		Sin nuevo desarrollo
Lituania	2003/2004	Descripción en el informe de Lituania
Holanda	1999	Descripción en el informe de Holanda
Nueva Zelanda		
Eslovenia		
España	1982/95/96	
Suecia		La ley actual está sufriendo una reforma
Suiza		Un único distrito
Reino Unido	2001	Acceso a la educación de jóvenes con necesidades médicas ( <i>medical needs</i> )

Fuente: H.O.P.E. (2008)

En cuanto a la colaboración de la asociación con otras asociaciones nacionales de los países, los resultados son (H.O.P.E., 2008):

**CUADRO N° 19. Organizaciones nacionales de docentes hospitalarios en diversos países**

País	Organización nacional	Observaciones
Armenia	Todavía no	Escasez de vínculos
Bélgica	Sí, 3	<a href="http://www.aph.be">www.aph.be</a> <a href="http://www.ehd.be">www.ehd.be</a> <a href="http://www.kuleuven.ac.be/uzschool">http://www.kuleuven.ac.be/uzschool</a>
Brasil	No	<a href="http://www.escolahospitalar.uerj.br">www.escolahospitalar.uerj.br</a>
Estonia	No	
Francia	Sí	
Alemania	Sí	<a href="http://www.verband-sonderpaedagogik.de">www.verband-sonderpaedagogik.de</a> <a href="http://www.schule-und-psychiatrie.de">www.schule-und-psychiatrie.de</a>
Groenlandia	No	
Islandia	No	
Lituania	No	
Holanda	Sí	<a href="http://www.ziezon.nl">www.ziezon.nl</a>
Nueva Zelanda	No	
Eslovenia	Sí	Grupo de docentes hospitalarios eslovenos
España	No	
Suecia	Sí	<a href="http://www.sjukhuslararforeningen.org">www.sjukhuslararforeningen.org</a>
Suiza	No	Encuentro nacional anual
Reino Unido	Sí	<a href="http://nahht.org.uk/index.htm">http://nahht.org.uk/index.htm</a>
Total	Sí: 7, No: 9	

Fuente: H.O.P.E. (2008)

- Algunas asociaciones afines a H.O.P.E. que cabe mencionar son:
- EASE (*European Association for Special Education*).
  - ATEE (*Association for Teacher Education in Europe*).
  - EACH (*European Association for Children in Hospital*).
  - FICE (Federación Internacional de Comunidades Educativas).
  - EIN (*European Integration Network*).
  - ARFIE (*Association de Recherche et de Formation sur l'Insertion en Europe*).

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

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

**CUADRO N° 20. Similitudes y diferencias en la Educación Hospitalaria ofrecida por los diversos países europeos**

<b>Similitudes entre países europeos</b>	<b>Diferencias entre países europeos</b>
Estancias progresivamente más reducidas	Formación inicial y continua
Complejidad creciente en la organización de grupos de aprendizaje	Integración de los docentes en equipos multidisciplinares
Atención creciente al entorno del niño y a los compañeros del niño	Evolución de la cantidad de maestros
Preocupación por la reinserción escolar y acogida de los profesores	Evolución de leyes escolares
Cobertura mayor de seguimiento a domicilio	
Mayor información sobre las enfermedades	
Transformación del paciente en protagonista de su tratamiento	
Hospitalización más frecuente en psiquiatría infanto-juvenil	

**Fuente: elaboración propia, a partir de H.O.P.E. (2008)**

Algunos desafíos para el servicio durante el presente siglo son: la humanización mediante la participación de Escuela y equipo paramédico, así como la mayor concienciación del equipo sanitario, complementariedad de las distintas actividades en los hospitales, actualización de competencias y flexibilidad debidas a las variaciones en el mundo médico. En relación con los profesores, los desafíos tienen que ver con: adaptación de contenidos y ampliación del sector de alumnos (incluyendo los que cuentan con trastornos psíquicos), alfabetización para todos y oportunidades de acceso a las nuevas herramientas.

## 2.2.3. LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA EN EL CONTEXTO ESPAÑOL

### 2.2.3.1. SITUACIÓN DE LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA EN ESPAÑA

En cuanto a las tareas de la Pedagogía Hospitalaria en España, Lizasoain (2000) destaca que reflejan la *línea europea*. En estas Aulas, los niños hospitalizados reciben los contenidos escolares rutinarios, al tiempo que juegan y hacen manualidades. La meta es la atención del paciente infantil desde las perspectivas escolar, humana, social y psicológica.

Como una de las Aulas Hospitalarias españolas pioneras podemos mencionar la de la Clínica Universitaria de Navarra, que comienza en 1976 y se oficializa en 1979, siendo los aspectos específicos de esta atención: acción pedagógica para la atención integral del niño, donde la enseñanza se complementa con actividades de acompañamiento; el servicio está desempeñado por voluntarios provenientes de la carrera de pedagogía, de forma que es un practicum y una atención pedagógica.

Acerca del número de Aulas en el país, la situación más normalizada es la existencia de una unidad de apoyo por centro hospitalario con un profesor adscrito, aunque se tiende a la creación de más de una unidad de apoyo por centro con profesorado en función del número de pacientes infantiles. Cabe puntualizar que los niños más afectados en España son los menores de 1 año y los comprendidos entre los 5 y 14 años. La estancia media hospitalaria de un niño en un hospital español es de 6 días (Ortigosa y Méndez, 2000).

Los especialistas que trabajan en la oferta de esta atención suelen ser maestros dependientes del Ministerio de Educación o de las Consejerías de Educación. También existen docentes contratados antiguamente por el Instituto Nacional de la Salud, no apareciendo en la actualidad más plazas de este tipo.

La adscripción de los docentes a las Aulas Hospitalarias depende de la situación jurídico-administrativa en que dichas Aulas se encuentran. Según este criterio, existen:

- Aulas dependientes del M.E.C. Los docentes provienen del cuerpo de maestros de Educación Primaria.
  - Aulas creadas o habilitadas como unidades de Educación Especial, incluso pudiendo conformarse como centros de Educación Especial. Se accede mediante el concurso general de traslados por pedagogía terapéutica.
  - Aulas habilitadas como unidades de apoyo al programa de educación compensatoria. Se accede mediante comisión de servicios, de carácter anual.
- Aulas dependientes del INSALUD. El profesorado, con el título de Magisterio, pertenece al INSALUD. Este sector creó la *Asociación de Profesores en Instituciones Sanitarias*.

Según Alguacil, De la Cruz y Leblic (1999), la aparición de Aulas Hospitalarias dependientes del M.E.C. destacó los problemas de las Aulas del INSALUD, sin reconocimiento y con docentes desvinculados de toda orientación y apoyo legal educativo, sin autoridad para ejercer determinadas acciones como la entrega de calificaciones y los trámites de expedientes y libros, por lo que el objetivo referido a la continuidad de la escolaridad se vio afectado.

De hecho, en un momento de la evolución del área en España, el INSALUD pretende la extensión del servicio de docentes hospitalarios a 76 centros repartidos por toda la nación. La falta de coordinación de M.E.C. e INSALUD dificultó la implementación del plan. En 1992, sólo se había cumplido el 36% del mismo (Lizasoain y Polaino-Lorente, 1992).

Para el acceso a puestos de docente en Aulas Hospitalarias, no se requiere una formación específica, aparte de la de carácter general. Por otra parte, existen planes de formación permanente, dirigidos expresamente a los docentes de las Aulas. En estos planes provinciales de formación existen varios ejes:

- Elaboración de un proyecto curricular adecuado a las Aulas.
- Tratamiento de las áreas curriculares en el medio hospitalario.
- Empleo de recursos informáticos y audiovisuales.
- Desarrollo de programas de atención domiciliaria.

Periódicamente se realizan Jornadas de Pedagogía Hospitalaria a las que asisten gran cantidad de especialistas en Aulas Hospitalarias. La primera edición de las mismas tuvo lugar en 1986, en Murcia. A dicho encuentro sucedieron otros en las siguientes sedes: Toledo, 1988; Manresa, 1990; Córdoba, 1993; Oviedo, 1995; Santiago de Compostela, 1997; Madrid, 1997; Valladolid, 2001; Guadalajara, 2003; Santander, 2008; Cartagena, 2011. Las Jornadas tienen doble finalidad: intercambio de experiencias y presentación de innovaciones o investigaciones. Cada vez son más numerosas las iniciativas de las comunidades respecto a la educación de los niños hospitalizados.

La realización de tareas tiene sentido tomando como base un modelo organizativo flexible. El plan de acción común a todas las Aulas Hospitalarias incluye los siguientes apartados:

- Actividades de enseñanza/aprendizaje en torno al currículo escolar.
- Actividades lúdico-formativas.
- Actividades complementarias.
- Actuaciones de coordinación interna y externa, ubicando en la primera al equipo docente del Aula, personal médico y familias, y en la segunda a la administración educativa, equipos de orientación educativa y psicopedagógica (E.O.E.P.), docentes de otros ámbitos hospitalarios, centros educativos de referencia y asociaciones y entidades que actúan en tales medios.

El M.E.C. (actual Ministerio de Educación), gracias a su programa de “Teleeducación en Aulas Hospitalarias”, ha surtido recientemente de recursos telemáticos a las Aulas, posibilitando la comunicación de aquellos alumnos ingresados. El programa se desarrolla en 30 Aulas Hospitalarias dependientes del M.E.C., y también colaboran en este proyecto centros educativos ordinarios. Uno de los principios de este programa es el carácter “interinstitucional”, que exige la participación de todas las instituciones del ámbito. Además del M.E.C., a través del PNTIC y de la Subdirección General de Educación Especial y Atención a la Diversidad, también participaron en el proyecto la Compañía Telefónica Nacional de España y el INSALUD.

Por otra parte, Guillén y Mejía (2002) señalan como una importante asociación relacionada con las Aulas Hospitalarias españolas a la “Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari” (ACPEAH), fundada en 1997, al amparo de H.O.P.E., orientándose como meta final a la calidad de vida del niño hospitalizado. Mediante esta asociación se fomenta la relación comunitaria, nacional e internacional con otros profesionales sanitarios y educativos. Los objetivos de la asociación son: el crecimiento del sector, el intercambio de experiencias entre profesionales, la difusión del derecho a la educación del niño enfermo, el mantenimiento de lazos con Europa, la constancia de la realidad escolar en los hospitales, el fomento de la interdisciplinariedad y multidisciplinariedad, las necesidades educativas especiales del niño, la actualización profesional y la inclusión de nuevas tendencias educativas.

Asimismo, la Federación de Asociaciones de Padres de Niños Oncológicos<sup>6</sup> nació en 1990, contando en la actualidad con una Comisión Pedagógica. Es una agrupación de otras 14 federaciones, con un fin asistencial. Tres de estas federaciones son AFANOC, ASION y AFANION. La primera es una asociación para la zona de Cataluña, fundada en 1987, compuesta por un grupo de voluntarios que pretenden mejorar la calidad de vida de los niños enfermos. ASION es la Asociación de Padres de Niños con Cáncer, que trabaja en Madrid desde 1989. Sus objetivos incluyen: logro de los medios necesarios para el niño, ayuda de psicólogos y pedagogos, ayuda a otros padres en situaciones similares, efectividad de la Carta Europea del Niño Hospitalizado y ayuda especial a familias que requieren desplazamientos. AFANION trabaja en Castilla-La Mancha y pretende: utilidad para los niños con cáncer, promoción de servicios de asistencia especializada, logro del apoyo necesario, aumento de expectativas de la vida de los enfermos y alcance de una buena calidad de vida de los niños; a estos efectos, la asociación presta ayuda psicológica, asistencia humana, moral y económica, mediación para la integración social, información a la población y ofertas para el tiempo de ocio del niño. El objetivo final de todas estas asociaciones es la mejora de la calidad de vida del niño y su familia.

Asimismo, existen otras asociaciones relacionadas con distintas enfermedades: enfermedades renales, espina bífida e hidrocefalia, enfermedades musculares, diabetes, daño cerebral, SIDA y enfermedades raras. Todas ellas están federadas a nivel nacional y algunas confederadas internacionalmente. La meta de todas es la mejora de la calidad de vida del niño enfermo u hospitalizado. Es muy beneficioso que el docente acuda a ellas cuando necesite información o recursos.

Por otra parte, Vanguardia Social es una asociación que comenzó en Madrid en 1982, con los objetivos de ofrecer atención lúdica al niño y solidaridad social y formación adicional a los 200 universitarios que la componen, sin retribución económica. Entre sus premisas se encuentra la unión indispensable del juego y la infancia, así como la necesidad del juego para combatir la situación de hospitalización. Así, se ayuda al niño a conseguir autonomía, a desarrollar capacidades, a respetar, a compartir y a conocer el mundo.

También el Programa de Animación con Niños y Jóvenes Hospitalizados de Cruz Roja Juventud, creado en 1993, trata de contribuir a la mejora de la calidad de vida del niño hospitalizado mediante la complementación de los servicios del hospital, el combate de la ruptura de la situación infantil y la promoción de actividades de ocio para la familia. Desde Cruz Roja Juventud se atiende a algunos hospitales del Área Territorial de Madrid-Capital. Las actividades que proponen son: juegos lúdico-educativos, talleres de manualidades, expresión dramática, magia, juegos de animación y ayuda emocional.

Además, FUNCOE (Fundación Cooperación y Educación) constituye una ONG que contribuye a la defensa de derechos de los niños hospitalizados. Junto con el Comité Español de UNICEF, puso en marcha un programa de atención socioeducativa para este sector, con los fines de mejorar la calidad de vida infantil, normalizar, amparar las necesidades educativas y ayudar en la reinserción social.

Actualmente, las consideraciones del Ministerio de Educación en relación al futuro de las Aulas Hospitalarias -ya propuestas anteriormente por el M.E.C.- revertirían en la potenciación de los siguientes ejes (Hernández, Hernández y Raya, 1998):

- Normativa específica de las Unidades Escolares en Instituciones Hospitalarias. Se requiere una buena definición normativa de las Aulas para prestar un servicio de calidad.
- Promoción de la formación permanente de los docentes. No existe formación inicial específica, accediéndose al sector con el título de Maestro, con un plan de estudios sin materias relacionadas con el área. El currículo oficial universitario debería incluir una rama específica de especialización. Además, la Administración Educativa debe facilitar formación complementaria al docente en ejercicio que solicite un puesto para atender al alumnado enfermo. El profesorado requiere que la Administración se ocupe de la actualización de su formación permanente, por lo que podría elaborarse un itinerario formativo para el intercambio y reflexión. Otro modo de formación permanente es desde la Comisión Europea por medio del Programa Europeo SOCRATES-COMENIUS, a través del desarrollo de proyectos transnacionales.
- Dotación de las Unidades Escolares. Lo habitual es que participen en el sector maestros del cuerpo de Educación Primaria; en el caso de alumnos de Educación Secundaria Obligatoria o Educación Post-Obligatoria, la adscripción de distintos especialistas para dedicar una parte de su horario lectivo.
- Programas de Atención Educativa Domiciliaria. El profesorado podría ser del centro de origen, del Aula Hospitalaria o específico adscrito a las Aulas. Lo más viable son los funcionarios docentes interinos.
- Promoción de una red transnacional de Escuelas y docentes. Para el establecimiento de programas de investigación en conjunto y centralización de la elaboración de documentos y realización de actividades para docentes.

Como se observa, existen muchos aspectos a mejorar actualmente en relación con la Educación Hospitalaria para la oportuna cobertura de necesidades y evolución de este campo en nuestro país.



### 2.2.3.2. MARCO LEGISLATIVO ESPAÑOL

En España, la primera ley que reconoce los derechos de la infancia va a ser la Ley Tolosa, de Protección a la Infancia, de 1904.

Según Hinojosa, Martínez y Merino (2007), las primeras normativas en relación al tema que nos ocupa serían las siguientes:

- Patronato Nacional de Anormales. Con esta institución comenzó la atención a la Educación Especial, en el año 1914.
- Patronato Nacional de Educación para la Infancia Anormal. Creado en 1953 y pasando a convertirse en 1955 en el Patronato Nacional de Educación Especial.
- Decreto 2925/1965, de 23 de septiembre. Produjo una reordenación general de la Educación Especial. Mediante este Decreto, fue posible la aparición de centros de Educación Especial en los hospitales.
- Ley General de Educación de 1970. En ella se contemplaba un capítulo para la Educación Especial, avanzándose en la igualdad de oportunidades.
- Instituto Nacional de Educación Especial (INEE). Asumió competencias vinculadas con la Educación Especial y fue creado en 1975.
- Real Patronato de Educación Especial. Creado en 1976 y donde se responsabilizaba al Estado y a la sociedad de la Educación Especial.
- Plan Nacional de Educación Especial. Consistió en una serie de propuestas orientadas a una reforma del sector, en 1978.

Posteriormente, la Constitución Española (27-12-1978) contempla el derecho a la educación de todos los españoles en su artículo 27 y encomienda a los poderes públicos que promuevan las condiciones y remuevan los obstáculos para que este derecho sea disfrutado en condiciones de igualdad por todos los ciudadanos. Contempla, en el artículo 49, el principio de integración de personas con discapacidad. Además el artículo 14 refiere la no discriminación por circunstancias personales o sociales.

La Circular del Instituto Nacional de Educación Especial de 1981 se refiere a la necesidad de existencia de equipos de apoyo a las Aulas del hospital.

La Ley 13/1982, de 7 de abril, sobre la integración social de los minusválidos (LISMI), en su artículo 29, recoge que "todos los hospitales, tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan servicios pediátricos permanentes, sean de la Administración del Estado o de los Organismos Autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales, así como los hospitales privados, que regularmente ocupen cuando menos la mitad de sus camas, con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonados con cargo a recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales". Desde esta Ley, apoyada en el artículo 49 de la Constitución, la atención del alumnado enfermo se convirtió en un reto para la Administración Educativa, considerándola como prioridad y esforzándose por dotar de apoyos a los niños en esta situación. Su promulgación fue clave al constituir el primer recurso legal en relación con la atención educativa de los niños hospitalizados.

El Real Decreto 2639/1982 de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial, hace referencia a la Ley citada en el párrafo anterior.

El Real Decreto 1174/1983 de 27 de abril, sobre la Educación Compensatoria propugna en su artículo 1º el desarrollo de Programas de Educación Compensatoria atendiendo, en primer lugar, a las zonas geográficas y a aquellos grupos de población que por sus singulares características requieren "una atención educativa preferente". Se destina, por lo tanto, a la compensación de las desigualdades en educación.

Los Planes de Humanización en los Hospitales (1984) se fundamentan en los Derechos y Deberes del Ciudadano en materia de Salud, se contemplan en la Constitución y se amplían en la Ley General de Sanidad. La gestión hospitalaria sufre la aparición de un nuevo modelo en

los hospitales del INSALUD. Se incorporan maestros en los hospitales pediátricos, preveyéndose un docente en los hospitales para prevenir el fracaso escolar y atender con la educación a necesidades que superan el ámbito asistencial. Con este Plan se crean la Comisión de Humanización, la Comisión de Participación y la Comisión de Bienestar. Al mismo tiempo, se crea el Servicio de Atención al Paciente. El Plan de Humanización no tuvo precedente en sentido de que en él se consideraban, por primera vez, los Derechos de los Pacientes.

El Real Decreto 334/1985 de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial, derogaba el Real Decreto de 1982, a la vez que incidía en el mismo tema en su disposición adicional segunda de la siguiente forma:

- “1. Las Administraciones Educativas podrán concertar con las instituciones sanitarias públicas, tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellas que tengan servicios pediátricos permanentes, el establecimiento de dotaciones pedagógicas, necesarias para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los niños en edad escolar internados en ellas”.
- “2. Las mismas previsiones podrán adoptarse con respecto a los establecimientos sanitarios privados que regularmente ocupen cuando menos la mitad de sus camas con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonadas con cargo a recursos públicos”.

Como se puede apreciar, tanto desde el campo de la Educación Especial, que regula la atención a los niños hospitalizados, como desde el área de la Educación Compensatoria, que procura paliar las desventajas educativas de estos niños hospitalizados y la discriminación que esto supone frente al resto de niños, son los primeros pasos dados por la Administración Central para regular el marco legislativo en el que se sustentase la posterior legislación surgida al respecto en años posteriores. Al mismo tiempo que se ponían las bases en el artículo 4º, punto 4, del citado Real Decreto de 1174/1983, que permitiría en años posteriores al Ministerio de Educación y Cultura la firma de convenios tanto con entidades públicas como privadas que permitiesen un avance considerable en el desarrollo de este proyecto. Este Decreto concreta los aspectos recogidos en la LISMI y es un referente legal básico al evitar la separación entre Escuela común y especial, integrándose ésta última como una parte del sistema educativo.

El Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial (C.N.R.E.E.), fue creado por R.D. 969/1986 de 11 de abril con el objetivo de promover la formación de profesionales en el campo de la Educación Especial y su investigación.

La Ley General de Sanidad, de 25 de abril de 1986, es un paso fundamental en el campo de la salud. Se promulgan en ella los actuales principios sanitarios y se crea el Sistema Nacional de Salud.

Posteriormente, el Libro Blanco para la Reforma del Sistema Educativo, de 1989, ofrece orientaciones y recomendaciones para el desarrollo de la Educación Especial.

La Ley Orgánica 1/1990 de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo, implica un proceso de reforma global del sistema educativo. Será en la L. O. G. S. E. donde se vuelva de nuevo a incidir en la atención a aquellos que por diversas circunstancias se ven más perjudicados, apoyando la Educación Compensatoria, estableciendo en su Título Quinto, artículo 63, que:

1. “...los poderes públicos desarrollarán las acciones de carácter compensatorio con las personas, grupos y ámbitos territoriales que se encuentren en situación desfavorable...”.
2. “Las políticas de Educación Compensatoria reforzarán la acción del sistema educativo de forma que se eviten las desigualdades derivadas de factores sociales, económicos, culturales, geográficos, étnicos o de otra índole”.

En esta Ley se otorga importancia a la lucha contra la desigualdad así como lo beneficioso de la atención a la diversidad. Además, el Título Primero, capítulo V se dedica a la Educación Especial, afianzando los principios de normalización e integración como base para este tipo de educación y manifestando la necesidad de los recursos específicos para poder

prestar la atención requerida. Conceptualmente, también produjo un avance al cambiar los términos “inadaptado”, “minusválido” y similares por “necesidades especiales”.

La respuesta consiste en que los alumnos se incorporen al currículo ordinario. Para conseguirlo, se establecen medidas de atención a la diversidad, considerando medidas ordinarias, específicas y extraordinarias. Las adaptaciones curriculares individualizadas, dentro de las extraordinarias, deben ser consideradas en todas sus fases de elaboración, como: la valoración de necesidades educativas especiales desde la evaluación del alumno en su contexto; la elaboración de la propuesta curricular desde las adaptaciones, apoyo del personal y cooperación familiar; evaluación y promoción.

Mediante el Documento sobre Aulas Hospitalarias (1991), de la Subdirección General de Educación Compensatoria, se crea un programa de ordenación de Aulas Hospitalarias y recolección de factores administrativos y pedagógicos necesarios en la atención al niño enfermo.

El Real Decreto 696/1995 de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales, establece en el artículo 3.6 que “el Ministerio de Educación y Cultura promoverá la creación, en los centros hospitalarios y de rehabilitación, de servicios escolares para el adecuado desarrollo del proceso educativo de los alumnos de Educación Infantil, Educación Primaria y Educación Secundaria Obligatoria internados en ellos”. En este Decreto se determinan las distintas naturalezas y orígenes de las necesidades educativas especiales.

La Ley Orgánica 9/1995 de 20 de noviembre, de la Participación, Evaluación y Gobierno de los Centros Docentes, clasifica la población con necesidades educativas especiales en dos grupos: uno dependiente del Programa de Educación Especial y el otro dependiente del Programa de Educación Compensatoria.

El Real Decreto de 299/1996 de 28 de febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación, deroga el Real Decreto 1174/1983, de 27 de abril. Define líneas en la atención del alumnado. En el apartado concerniente a la actuación de compensación educativa con los niños hospitalizados, recogido en el Capítulo III, sección 2ª, establece:

En su Artículo 18. Escolarización

- Art. 18.1. “El alumnado hospitalizado mantendrá su escolarización en el centro ordinario en el que desarrolle su proceso educativo”.
- Art. 18.2. “Excepcionalmente, cuando no pueda asistir a un centro educativo por permanencia prolongada en el domicilio por prescripción facultativa, podrá matricularse en la modalidad de educación a distancia, y mantener esta situación mientras permanezca la condición que la generó”.

Artículo 19. Unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias

- Art. 19.1. “El Ministerio de Educación y Cultura creará Unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios sostenidos con fondos públicos, que mantengan regularmente hospitalizado un número suficiente de alumnos en edad de escolaridad obligatoria. Asimismo, y a petición de instituciones hospitalarias de titularidad privada, podrá formalizar convenios para la concertación de Unidades escolares de apoyo”.
- Art. 19.2. “La organización y funcionamiento de las Unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias se regirá por las normas establecidas para el funcionamiento de las Escuelas unitarias y centros incompletos...”.

Artículo 20. Planificación, seguimiento y evaluación de las actuaciones

- Art. 20.1. “Las Direcciones Provinciales del Departamento en coordinación con la Administración sanitaria, establecerán Unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias...”.
- Art. 20.2. “El Ministerio de Educación podrá formalizar convenios con entidades públicas y asociaciones con ánimo de lucro para el desarrollo de programas de atención educativa domiciliaria dirigidos al alumnado con permanencia prolongada en su domicilio por prescripción facultativa, ...”.

La Circular del 12-11-96 de la Dirección General de Centros Educativos recoge los criterios que debe seguir cada Dirección Provincial de Educación para organizar actuaciones para la atención del alumnado hospitalizado.

La Circular del 28-1-97 de la Dirección General de Centros Educativos establece criterios sobre planificación de actuaciones de compensación educativa.

El Convenio "Aulas Hospitalarias" del 18 de mayo de 1998, MEC-INSALUD-Ministerio de Sanidad y Consumo funda las bases del sistema compensatorio para la escolarización del niño hospitalizado. El MEC es el responsable de la estructura y funcionamiento de las Aulas Hospitalarias, mientras que el INSALUD es el responsable de habilitar los espacios necesarios para el servicio y de asumir sus gastos derivados. Se acuerdan los criterios para la aparición y dotación de las Aulas Hospitalarias, y se considera que la dotación económica y personal debe depender del número de camas pediátricas de cada hospital. En este Convenio se va más allá, al afirmarse en la cláusula 4ª que: "los objetivos y actividades desarrolladas en estas Unidades Escolares de Apoyo se referirán tanto a los aspectos escolares como al conjunto de acciones necesarias para facilitar un marco de atención global que incluya elementos relacionados con la socialización, la afectividad y el bienestar general de los niños hospitalizados".

La Orden de 22 de julio de 1999 regula las actuaciones de compensación educativa en centros docentes con fondos públicos. En esta Orden, aunque no se mencionan explícitamente las Aulas Hospitalarias, en su Capítulo I hace continua referencia al apoyo de aquellos alumnos en desventaja educativa, como es el caso que nos ocupa al hablar de Aulas Hospitalarias.

La Resolución de 11 de junio de 2001 (B. O. C. M. de 9 de julio), dicta instrucciones de la Dirección General de Promoción Educativa, relativas al seguimiento y evaluación del alumnado hospitalizado o con convalecencia prolongada. Establece que: "los alumnos y alumnas hospitalizados mantendrán su escolarización, a efectos de evaluación y promoción, en sus respectivos centros. Para garantizar la continuidad del proceso educativo del alumnado de larga y media hospitalización, el profesorado de Aulas Hospitalarias deberá establecer contacto con el centro de cada alumno o alumna para solicitar información relativa a su nivel de competencia curricular en las distintas áreas y sobre la programación general del Aula en que está escolarizado. Esta información orientará el diseño y desarrollo del plan de trabajo individual del alumno en el período de hospitalización. Cuando finalice el mismo, el profesorado de las Unidades Hospitalarias remitirá al centro un informe de evaluación del plan de trabajo individual desarrollado por el alumno".

Con la firma de la Orden 992/2002, de 11 de diciembre, de las Consejerías de Educación y Sanidad de la Comunidad de Madrid, se establecen las bases para la colaboración entre ambas Consejerías en la atención educativa de la población hospitalizada en edad de escolaridad obligatoria.

En ella se hace un somero repaso a la normativa sobre las Aulas anteriores a la publicación de esta Orden desde el Real Decreto 299/1996, de 28 de febrero ("Boletín Oficial del Estado" de 12 de marzo), de Ordenación de las Acciones Dirigidas a la Compensación de Desigualdades en Educación, hasta la Orden del 15 de octubre de 1999.

Dicha Orden tiene como finalidad desarrollar un programa de atención educativa dirigido a la población hospitalizada en edad escolar obligatoria, que permita la continuidad de su proceso educativo, favorezca su promoción académica y facilite, al tiempo, un marco educativo en los hospitales próximo a las necesidades psicosociales y afectivas de los niños hospitalizados.

Esta Orden, en su artículo tercero, establece los criterios para la creación y dotación de Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias y en Hospitales de Día. Las Unidades se establecerán de acuerdo con el número de camas pediátricas, exceptuando las de Neonatología y de Cuidados Intensivos.

**CUADRO N° 21. Criterios para la creación y dotación de Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias y en Hospitales de Día**

Módulo	Número de camas	Cupo de profesorado	Crédito de funcionamiento
A	Inferior a 30 pediátricas	1 funcionario docente	2 Unidades de E. Infantil y Primaria
B	30-60 pediátricas	2	4
C	60-90 pediátricas	3	6
D	90-120 pediátricas	4	8
E	Más de 120 pediátricas	5	10
F	20-30 psiquiátricas	2-3	2
G	Ingresos diarios inferiores a 30 (H.D.-C.E.T.)	2	2

**Fuente: Orden 992/2002, de 11 de diciembre, de las Consejerías de Educación y Sanidad de la Comunidad de Madrid. Artículo 3°.**

La determinación del módulo para cada centro hospitalario estará condicionada además por el nivel de ocupación de puestos pediátricos, tiempo medio de estancia por enfermo, cantidad de alumnos en edad de escolaridad obligatoria asistidos por día, tipo de patologías atendidas y zona de influencia.

En su artículo cuarto, la Orden determina las características mínimas de los espacios y equipamiento de las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias y en los Hospitales de Día. Estos son: un despacho para sala de profesores, con al menos mesa y sillas, armario con llave y estanterías para recursos, fotocopiadora, teléfono, fax y ordenador con conexión a línea digital. Existirán de una a tres salas para la atención, dependiendo del número de unidades, y estas salas deben ser accesibles para el alumnado y próximas a las zonas donde se encuentre y equipadas con el mobiliario preciso al igual que en las Escuelas ordinarias. Es aconsejable que el despacho-sala de profesores cuente con 12 metros cuadrados y el aula con 25 metros cuadrados. Dependiendo de la disponibilidad espacial en el hospital, las medidas podrán ser diferentes.

Además, en el artículo séptimo, la Orden añade, en relación con las comisiones de seguimiento, que estará formada por cuatro miembros (dos por la Consejería de Educación y dos por la Consejería de Sanidad), cuyas funciones serán la concreción de la red de Aulas Hospitalarias, la promoción para colaboración de otras instituciones, la instalación de bases técnico-educativas para las actividades y sus procesos de control, la determinación de criterios para la regulación de la jornada escolar y la ejecución del seguimiento y evaluación de la actividad. El Presidente de la Comisión cambiará anualmente, recayendo su representación de forma rotativa en cada uno de los organismos participantes.

La Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación (B.O.E. del 24), en el capítulo II, artículo 2.2, afirma que “los alumnos deben “recibir las ayudas y los apoyos precisos para compensar las carencias y desventajas de tipo personal, familiar, económico, social y cultural, especialmente en el caso de presentar necesidades educativas especiales, que impidan o dificulten el acceso y la permanencia en el sistema educativo”. En el artículo 45, punto 1, se añade que “los alumnos con necesidades educativas especiales que requieran [...] determinados apoyos y atenciones educativas [...] tendrán una atención especializada, con arreglo a los principios de no discriminación y normalización educativa, y con la finalidad de conseguir su integración. A tal efecto, las Administraciones educativas dotarán a estos alumnos del apoyo preciso [...]”.

La Ley Orgánica 2/2006 de 3 de mayo, de Educación (B.O.E. del 4), dedica el Capítulo II del Título II a la compensación de las desigualdades en educación y establece en su artículo 80. 1 que: “con el fin de hacer efectivo el principio de igualdad en el ejercicio del derecho a la educación, las Administraciones públicas desarrollarán acciones de carácter compensatorio en relación con las personas, grupos y ámbitos territoriales que se encuentran en situaciones

desfavorables y proveerán los recursos económicos y los apoyos precisos para ello". Igualmente, en el apartado 2: "las políticas de educación compensatoria reforzarán la acción del sistema educativo de forma que se eviten desigualdades derivadas de factores sociales, económicos, culturales, geográficos, étnicos o de otra índole".

El Capítulo I del Título II, determina en el artículo 71.1 que "las Administraciones educativas dispondrán los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional [...]" y en el artículo II que "corresponde a las Administraciones educativas asegurar los recursos necesarios para que los alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar necesidades educativas especiales [...] puedan alcanzar el máximo desarrollo de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado".

Respecto al colectivo de voluntarios, se debe concretar que cuenta con su propia Ley del Voluntariado, de 1996, que ofrece directrices y desglose de ámbitos formativos, como el psicosocial, el lúdico y el instrumental. La Ley del Voluntariado proclama derechos y deberes del colectivo, recogidos también en la Carta de derechos y deberes del voluntariado del Departamento de Cruz Roja Española de Recursos Humanos.

#### **2.2.4. CIRCUNSTANCIAS SOCIALES Y EDUCATIVAS EN SUECIA<sup>7</sup>**

Este país escandinavo ha asistido a una progresiva democratización y dinámica transformación desde fines del siglo XIX (García Zarza, 2010). La prosperidad sueca permitió mejoras en las condiciones de vida del pueblo, apoyadas por el rol decisivo que adoptó el Estado; gracias a éste, se construyeron ferrocarriles e instauraron "Escuelas de pueblo" desde 1842 que escolarizaban a casi toda la población del país. Así, la igualdad democrática de oportunidades provino de la creación de instituciones sólidas facilitadas por el propio Estado.

La aparición del sistema parlamentario de Gobierno fue simultánea al sufragio igual y universal para hombres (1909) y mujeres (1921), siguiendo a estos hechos la llegada al poder de la Socialdemocracia con su idea de construcción de la Sociedad de Bienestar con proyectos de reformas socio-económicas. La Socialdemocracia se consolidaría de 1932 en adelante<sup>8</sup>. Junto con otros partidos, los socialdemócratas desarrollaron varios programas entre 1940 y 1960, que se convirtieron en el cimiento de la Sociedad de Bienestar futura, gracias a la organización de servicios sociales como la salud, asistencia social y educación.

La depresión de los años 1930 se aprovechó para presionar al Gobierno desde el movimiento laboral para la contención del empleo, lo que sumado a la marginación, falta de hogar, malas condiciones de vida y hambre, repercutió en la puesta en marcha de un Estado de Bienestar capaz de erradicarlos y de colmar los intereses sociales (Rosenthal, 1994). Durante esta etapa, tuvo lugar asimismo la promoción de políticas de apoyo y la protección a familias con hijos. La política de Per Albin Hansson (primer ministro entre 1932 y 1946), significó el desmantelamiento de las diferencias étnicas, de clase y de religión y la política de pleno empleo.

Si bien en la década de 1950 surgieron nuevas necesidades para el Estado de Bienestar, es en la siguiente década cuando los cambios políticos, negociaciones laborales y políticas de apoyo a la mujer adquirieron un impacto potencial que repercutió en la implementación de nuevas medidas para el Estado.

Desde tales avances, el país desarrolló un modelo amplio de bienestar con un propósito de promoción de empleo y protección social, lo que supondría la constitución del país como uno de los Estados de Bienestar más avanzados. Durante las décadas de 1960 y 1970, el crecimiento de gastos sociales superó al PIB, lo que llevó a considerar a Suecia como país de mayor asistencia social y libertad de elección. Durante los años '70, se consiguió así reforzar la ciudadanía social desde la institucionalización de unos principios.

Posteriormente, en 1991, comenzó un nuevo Gobierno con coalición de centro-derecha que hizo frente al desempleo y deuda pública. En 1994, el retorno de los socialdemócratas trató de restablecer el equilibrio mediante el aumento de impuestos y el recorte de gastos. A principios del siglo XXI, la economía parecía restablecida, con presupuestos estatales con superávit, buen crecimiento y tasa de desempleo reducida.

En 2003, se realizó un referéndum sobre la adhesión del país a la unión monetaria, que demostró escepticismo en la población. La mayoría de ésta votó en contra del cambio de la corona por el euro.

Actualmente, la estructura legal a que se ajusta el contexto sociopolítico es descentralizada y consta de tres niveles de actuación: el nivel nacional o Estado, el nivel regional o Administraciones provinciales y el nivel local o municipalidades.

Suecia se caracteriza asimismo por una distribución homogénea del patrimonio y la renta, debido en parte a la presión fiscal y existencia de un amplio sector público. En concreto, dicha presión fiscal supone un 51% respecto al PIB, la mayor del mundo junto con Dinamarca, Francia y Finlandia, muy por encima de la media de países de la OCDE<sup>9</sup>.

En cuanto a la educación, la reforma de los años 1990 supuso el deseo de responder a demandas derivadas de la Sociedad del Bienestar y de restablecer la legitimidad estatal en cuestiones sociales como la educación. Los cambios demográficos del país en esa década tuvieron que ver asimismo con los nuevos requerimientos educativos, como un límite de cinco peticiones en el acceso a clases de conservación de la lengua materna. En 1991, el Gobierno transfirió gran parte de la responsabilidad educativa a los Ayuntamientos mediante la aprobación de la Ley de Administración Pública Local. La progresiva descentralización educativa ha fijado tres objetivos (Weiler, 1988):

- Democracia participativa: facilitación de estrategias para la participación y libertad de elección de centro.
- Mayor eficiencia: regulaciones para distribuir recursos disponibles según los resultados.
- Mejora profesional: promoción de autonomía profesional y control mayor de contenidos y métodos docentes.

En el proceso descentralizador, el Gobierno central mantenía responsabilidad sobre el currículum y evaluación, al tiempo que delegaba a los municipios decisiones sobre organización escolar o profesorado. Los cambios pretendían el incremento de la responsabilidad educativa de los municipios mediante concreción de objetivos locales, realización de evaluaciones a este nivel y elaboración de informes con resultados para el Gobierno central. Todo ello creó una realidad más compleja del sistema, que supuso un asunto local y también nacional, abriendo camino a la situación educativa que vive el país desde comienzos del siglo XXI.

## **2.3. EL CONTEXTO LATINOAMERICANO**

### **2.3.1. CIRCUNSTANCIAS SOCIO-EDUCATIVAS EN AMÉRICA LATINA**

La “Red Latinoamericana y del Caribe por la Educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en tratamiento” es una red impulsada por la Fundación Carolina Labra Riquelme y apoyada por la Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe (OREALC/UNESCO), nacida a partir de la VIII jornada sobre Pedagogía Hospitalaria celebrada en Santiago de Chile los días 22-23 de agosto de 2006. Como metas de esta red se han concretado: desarrollar la atención educativa en los hospitales desde un enfoque multidisciplinar, facilitar intercambios entre países, reflexionar sobre las prácticas y realizar publicaciones, desarrollar la investigación, facilitar la promoción profesional y canalizar intereses del personal implicado.

Los índices de pobreza de América Latina<sup>10</sup>, dificultan el acceso a los recursos y al crecimiento económico. Para su solución se presentó la Declaración del Milenio de las Naciones Unidas, que pretende luchar contra la pobreza, hambre, mala salud, inequidad entre

sexos, ausencia de enseñanza, falta de acceso al agua limpia y degradación del medio ambiente. En la actualidad se considera que el desarrollo de la salud y educación ayudaría a combatir en gran medida la exclusión social. La región de América Latina y el Caribe es la más inequitativa del mundo, por lo que hay que combatir mediante el derecho a la educación de calidad para todos. Para lograrlo, se debe respetar la igualdad en el acceso, así como en la calidad de los procesos educativos y en los resultados del aprendizaje. En este sentido, también se han promulgado la Declaración Mundial sobre Educación para Todos y el Proyecto Regional de Educación para América Latina y el Caribe (PRELAC). En este último, se coloca al niño en el centro de la educación y se promueven sus derechos y el respeto a las necesidades específicas personales. El PRELAC tiene sus antecedentes en las Conferencias Mundiales de Educación para Todos de Jomtiem de 1990 y de Dakar en 2000.

En la zona de América Latina y el Caribe, en general se origina una situación de ausencia de educación en gran cantidad de niños hospitalizados. Esto afecta más a los colectivos pobres, que se ubican normalmente en los hospitales públicos. Para la igualdad social, se requiere la generalización de un servicio educativo compensatorio y flexible. La Pedagogía Hospitalaria pretende la reinserción escolar promoviendo la movilidad social y la atención a la diversidad respetando los intereses, capacidades y ritmos de los alumnos. Para la mejora del sector se pretenden: apoyo de autoridades sanitarias y educativas, aparición de normativas intersectoriales y políticas de cambios en las personas.

Por otra parte, según los principios de la Fundación Carolina Labra Riquelme recogidos en las Reflexiones de la VIII Jornada sobre Pedagogía Hospitalaria (2006), nacida en 1998 y sin ánimo de lucro, única organización latinoamericana asociada a H.O.P.E., la educación es un modo de romper la pobreza, promover la movilidad social y capacidades personales, y contribuir al desarrollo de los países, además de una realidad insustituible para todo niño. La Pedagogía Hospitalaria es una modalidad educativa que trata de contribuir a la equidad, ayudando en la integración social. Sin embargo, en 2006 hay un 3% de niños que no han llegado a la Educación Primaria, principalmente menores con discapacidad. El problema principal no es el acceso, sino la permanencia y finalización de estudios. Esto suele ocurrir debido a la rigidez del modelo educativo. Por ello, América Latina debe mirar en el momento actual a la calidad de oferta educativa.

Las necesidades educativas, médicas y psicológicas deben ser consideradas desde salud y educación, en modo conjunto. El derecho a la educación pasa por tres etapas: derecho a la misma de aquellos que se encuentran excluidos, como indígenas; adaptación a la escolarización de niños cualquiera que fuere su lengua materna, género o capacidad, donde se ubicarían los chicos con discapacidad; cambio en la Escuela para contribuir a la atención a la diversidad, lográndose la inclusión. Para estar en igualdad de condiciones, se debe repartir más a quien más lo necesita.

Según el Informe de Seguimiento de la Educación Para Todos (EPT) en el mundo (2007), del Instituto de Estadística de la UNESCO (IEU), Argentina corre el riesgo de no alcanzar el objetivo de la paridad entre los sexos ni en 2015 ni en 2025. Las disparidades aparecen entre los sexos en detrimento de los varones, en la enseñanza primaria y secundaria. Sin embargo, en la franja 1995-2004, Argentina es uno de los países con mayor tasa de alfabetización de los alumnos de toda la región (15 años y más), que alcanza el 97%, tan sólo por detrás de Cuba, y empatando con Uruguay y con Aruba de la región Caribe. Además, la tasa neta de escolarización (TNE) en Argentina en 2004-2005 en Educación Primaria es del 99%, la más alta y empatando con Aruba.

Según el documento de EPT/PRELAC (2007), la ampliación de la pobreza e indigencia, unida a la desigual distribución de recursos, lleva a una fragmentación social y cultural que dificulta enormemente la consecución de Objetivos del Milenio antes de 2015. Algunos desafíos son: crecimiento económico para el bienestar, reducción de desigualdades, combate de la discriminación y corrupción y cohesión social y fortalecimiento de democracias. Los problemas de calidad educativa afectan más a los grupos más vulnerables; hay desigualdades en el acceso, continuidad escolar y resultados de aprendizaje. En adelante, se deben mejorar las políticas públicas y concretar acciones específicas. La calidad educativa debe reunir respeto de



derechos, relevancia, pertinencia, equidad, eficiencia y eficacia. La educación es un derecho que permite acceder a todos los demás derechos, y por ello debe durar toda la vida y ser posible para todos. La gratuidad y obligatoriedad es fundamental según un modelo de derechos educativos; todos los países han aumentado la franja educativa, lo que supone un progreso al contribuir este sector al desarrollo humano de los países. La gratuidad todavía no se ha logrado, ya que hay gastos asociados para las familias en las Escuelas (desplazamiento, comida...). Por otra parte, la no discriminación está ligada a la participación social y libertad de expresión, esenciales en las democracias. Calidad y equidad son inseparables, ya que ofrecer los recursos necesarios a quien más lo necesita es necesario para la consecución de la calidad. Para la equidad es necesaria la Escuela inclusiva en la educación pública. La educación se debe reorientar de acuerdo con los fines de progreso político y social. Su pertinencia es fundamental, ya que supone la significatividad del aprendizaje para todos, e implica una pedagogía de la diversidad y flexibilidad.

En cuanto a los docentes, el mismo documento refiere que éstos, junto al clima escolar, explican los resultados de aprendizaje de los alumnos. Por lo tanto, deben definirse políticas de garantías de docentes debidamente competentes. El protagonismo y responsabilidad de los docentes deben reforzarse para otorgar a aquellos mayores responsabilidades en el cambio educativo. Para la mejora en relación con los docentes, han de observarse los siguientes aspectos: potenciar el sistema de formación profesional, un sistema motivador de carrera profesional y valoración y un modelo de buenas condiciones laborales.

Las asignaciones de recursos públicos son, actualmente, insuficientes. El aumento de esta financiación depende de participación de agentes no estatales, canje de deuda y cooperación internacional. Un gasto mejor supone poder invertir. Asimismo, la equidad debe ser preocupación central en la financiación.

Con vistas al logro de los objetivos inherentes a la EPT, se requieren: promover la garantía estatal al derecho a educación de calidad, promover la educación para toda la vida, fomentar la política que considera la diversidad con cohesión social, fomentar políticas de inclusión, repartir recursos equitativamente, mejorar el equilibrio de responsabilidades entre los sistemas de gestión, establecer políticas estatales integrales y sistémicas para reforzar la profesión docente, diseñar currículos relevantes para todos, políticas de transformación de Escuelas, políticas de evaluación educativa para la mejora de la calidad educativa y construcción de sistemas integrados de información sobre educación.

En general, en los países de América Latina y el Caribe, los más pobres siguen sin alcanzar un nivel educativo que posibilite su salida de la pobreza<sup>11</sup>. Es complicado saber en qué momento y en qué países se debe fomentar un tipo de política, ya que medidas económicas similares en países distintos pueden dar lugar a distintos resultados. En los últimos años, las políticas macroeconómicas fueron ineficaces, ya que las medidas resultaron demasiado recesivas, la protección social tardía, las fases de reformas imprecisas y la privatización experimentó un progreso. Con estas políticas, se concentró la riqueza y se aumentó la exclusión social en general. Los sistemas educativos se han convertido cada vez más en recorridos separados para ricos y pobres. Por otra parte, el desempleo creció del 6% al 11% en una década (Bárcena, 2005). Además la corrupción debilita las instituciones democráticas, lo que conduce a la inestabilidad política; los índices demuestran fuerte correlación entre corrupción y pobreza. La fragilidad social rompe con el concepto de comunidad y con la esperanza de solidaridad estatal. En los países de América Latina y el Caribe, hay una doble interpretación de la calidad de la educación: por una parte, se asocia a base de la convivencia y democracia; por otra, está relacionada con efectos socioeconómicos de la educación.

Según se recoge en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948), la educación debe pretender el fortalecimiento del respeto y libertades fundamentales, así como el desarrollo íntegro de la personalidad humana. Con el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ONU/ECOSOC, 1966), se añaden la dignidad y capacitación de las personas. La Convención de los Derechos del Niño (UNICEF, 1989) propone añadir el respeto del niño por el medio ambiente, por su identidad y valores, así como

por los valores nacionales e internacionales. El derecho a la educación es necesario ya que posibilita la ciudadanía. Es muy difícil el acceso a empleos dignos sin haber recibido educación; por lo tanto, debe ser algo fomentado y garantizado por los diferentes Estados. Además, mediante el Marco de Acción de Educación Para Todos de Dakar (UNESCO, 2000), se establece la necesidad del niño a una educación de calidad o mediante programas alternativos.

En conclusión, las Escuelas de la región de América Latina deben contar con las siguientes señas de identidad para conseguir los objetivos de la UNESCO<sup>12</sup>: cultura inclusiva, cultura de participación, comunidades de colaboración, flexibilidad organizativa y pedagógica, recursos humanos/materiales equitativos, equipos docentes comprometidos, liderazgo compartido, apertura de Escuelas a la comunidad y Escuelas autónomas. Hay que recordar que la inclusión es un proceso que nunca acaba, por lo que no hay que conformarse con la existencia de Escuelas inclusivas, sino que hay que pretender la inclusividad como algo global.

De un modo más concreto, Gallardo y Tayara (2009b) mencionan que, desde el campo de la Pedagogía Hospitalaria argentina, se puede ayudar al desarrollo de seis de los ocho Objetivos del Milenio: erradicar la pobreza, conseguir la Educación Primaria universal, promover la igualdad de géneros, disminuir la mortalidad infantil, combatir enfermedades como VIH y paludismo y promover una agrupación mundial para el desarrollo.

### **2.3.2. CONTEXTO EN ARGENTINA**

#### **2.3.2.1. CIRCUNSTANCIAS POLÍTICAS Y EDUCATIVAS**

Argentina, como la mayoría de los países latinoamericanos que surgieron en la primera parte del siglo XIX, tuvieron una relación con el Viejo Mundo acorde a las circunstancias en que comenzaron a dar sus primeros pasos independientes del imperio colonial español: ahogo económico-financiero, guerras, disputas por hegemonizar el poder que estarían teñidas del ideario más o menos liberal en la mayoría de los casos, o un poco más conservador en otros, según sus intereses o sus orígenes. Según algunos autores las guerras por la independencia generaron condiciones poco estables para la integración nacional y un proyecto claro de Nación. Dicha conformación fue congruente “con el surgimiento de oportunidades para la incorporación de las economías locales al sistema capitalista mundial y el consecuente desarrollo de intereses diferenciados e interdependientes generados por tales oportunidades” (Oszlak, 1985:33). Es de esta manera que en países como Argentina se articularon los mercados internos con la economía internacional y se consolidó el poder de una clase que controlaba los circuitos de la producción y circulación de bienes. Así se realizó la expansión de la economía basada en la agro-exportación y la importación de manufacturas. Una vez consolidado, el sistema de dominación resultó tanto determinante como consecuencia de la expansión del capitalismo que comenzó con la internacionalización de las economías de las nacientes naciones latinoamericanas. La ausencia de liderazgo político se hizo notoria a partir del vacío de poder, consecuencia de una España colapsada por la invasión napoleónica. De hecho, la conformación de espacios de poder político no sería inmediata ya que los patrones de alianza y de conflicto comenzaron a establecerse en términos que trascenderían los límites provinciales e incluso las diferencias regionales (Romero, 2005). En consecuencia, lo que más pesó en la organización nacional fueron las diferencias regionales que estuvieron por encima de las filiaciones políticas que aún no lograban consensos en relación con sus intereses más allá de los límites provinciales. La organización nacional fue posible cuando se pudieron compatibilizar esos diferentes intereses para dar sentido de unidad a la Nación.

Esta situación afectó la conformación histórica del sistema educativo argentino. Su organización durante el siglo XIX puso en evidencia el problema de la politización de las esferas de la vida social en las que los emergentes Estados nacionales modernos intervinieron para lograr su propia consolidación. La educación cumplió así una función básicamente política de consolidación del Estado liberal decimonónico (Ramírez y Boli, 1999). Además, es necesario tener en cuenta que hacia mediados del siglo XIX la Argentina era un país escasamente poblado que intentaba paliar esa situación a partir de un programa de atracción de trabajadores inmigrantes.

La tensión entre la homogeneización promulgada por el Estado Nacional y la aparición de fuerzas sociales a partir de esta situación, es un proceso que hemos visto repetirse a lo largo de la historia en la constitución de diversos Estados. Se hace evidente que, en los primeros años del siglo XX, las masas trabajadoras tenían en Argentina condiciones de vida y educación en muchos casos no demasiado diferentes a las de Europa. Los sectores económicos ligados a la producción de materias primas habían confiado en el flujo constante hasta la primera guerra mundial de mano de obra extranjera. La importancia de otorgar alguna formación o educación no fue de este modo una prioridad para los grupos dirigentes (Ruiz, 2010).

En la conformación de los Estados Nacionales la promulgación de las constituciones se reconoce como un hecho fundamental y en este país ese hito tuvo lugar en 1853 sentando las bases normativas para la constitución del sistema educativo. Es posible identificar que a partir de la década de 1880 el Estado Nacional comenzó a implementar políticas tendentes a la conformación de un sistema educativo nacional con un fuerte predominio de su oferta en todos los niveles del sistema.

El patrón histórico de relación entre el Estado Nacional y las jurisdicciones provinciales, en cuanto a la prestación y gobierno del servicio educativo, se caracterizó por constituir un ejemplo de acción concurrente entre el Estado Nacional y los Estados provinciales (Bravo, 2005). No obstante, resulta necesario aclarar que, a pesar de este patrón histórico, el Estado Nacional se reservaba la potestad para otorgar la validez nacional de los títulos y certificaciones de estudios y prevaleció sobre los gobiernos provinciales, en cuanto a la prestación de la oferta educativa en todos los niveles.<sup>13</sup> Esto constituye un buen ejemplo sobre la centralidad que ejerció el Estado Nacional en la regulación del sistema educativo en su conjunto.

Durante el siglo XX, la evolución del sistema educativo argentino se vio fuertemente afectada por la inestabilidad política institucional que experimentó este país a partir del año 1930, con la sucesión de gobiernos civiles y militares hasta 1983. El aspecto más dramático de dicha inestabilidad lo determinaron los gobiernos dictatoriales en las décadas de 1960 y 1970 que implementaron proyectos educativos represivos que desmantelaron la organización académica e institucional del sistema educativo (Tedesco, Braslavsky y Carciofi, 1983; Paviglianiti, 1988).

La crisis que experimentó la educación argentina a partir de la década de 1970 se ha evidenciado en las condiciones laborales de los docentes. El tema del vacío de contenidos en una parte de docentes debe considerarse con responsabilidad política. Esto ha venido acompañado de la pobreza progresiva del material y de los problemas salariales. Los maestros suelen tener otro trabajo, necesitando además la jornada de la labor educativa tiempo extraescolar sin remuneración adicional. Los sueldos se componen de un extracto básico, más complementos por antigüedad, ubicación, cargas de familia (salario familiar y escolaridad), funciones, duración de jornadas y adquisición de material. La compensación por ubicación varía según la localización del centro en una zona sin bonificación, desfavorable, muy desfavorable o inhóspita (con incrementos del 20%, 40% y 80% respectivamente). El docente tiene derecho a seguridad médica, jubilación y seguro de vida, por lo que se descuenta una cantidad. Una parte de los docentes hicieron los estudios como comodín, tienen aspiraciones frustradas o una gran necesidad económica. La educación nacional tiene que enfrentar transformaciones en su estructura institucional.

Uno de los principales condicionantes actuales es que Argentina pasa por una crisis global generada por cuestiones socio-culturales y económicas. La pobreza y desigualdad social se incrementaron durante la década de 1990 a partir de la reforma del Estado que supuso importantes reducciones del gasto público. Por otra parte, Argentina cuenta con una gran tradición migratoria donde, además de la inmigración europea, se han recibido corrientes de otros países latinoamericanos como Uruguay, Bolivia, Paraguay y Chile. Una característica principal de la emigración argentina es el elevado nivel educativo y la presencia de profesionales y técnicos. Así, Argentina es un país con riesgo en transición actualmente (típico de los países en vías de desarrollo), es decir, una combinación de riesgo tradicional (ligado a la

pobreza y al menor desarrollo) y de riesgo moderno (ligado al desarrollo pero con peligros del ambiente para la salud).

En la situación actual, el sistema de salud presenta tres aspectos nucleares: 1) la salud pública se encuentra descentralizada en el nivel provincial, 2) el sector privado tiene un importante desarrollo y atiende a diferentes grupos sociales y 3) otra parte del sector se encuentra a cargo de las “obras sociales” de los sindicatos de los trabajadores de las distintas ramas obreras y profesionales, situación que se conformó sobre todo a partir de la década de 1940. En el plano normativo se podría tomar la definición de la Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires que vincula a la salud integral con la “satisfacción de necesidades de alimentación, vivienda, trabajo, educación, vestido, cultura y ambiente” y afirma que el gasto para salud es una “inversión social prioritaria” (artículo 21).

En lo que atañe al desarrollo de la Educación Hospitalaria, de acuerdo con Gallardo y Tayara (2009b), la experiencia comenzó en Argentina en torno a la década de 1940 y en relación con el humanismo de algunos pediatras, como el Dr. Ricardo Gutiérrez, quien incluía una visión del enfermo más allá de la patología concreta, cuidando sus aspectos sanos. Las primeras experiencias tuvieron una gran dimensión asistencial, y eran desarrolladas por las Damas de la Beneficencia Porteña. Estas experiencias se propagaron, ofreciéndose un perfil cualitativo y solidario en muchos centros. La evolución pasó de la caridad a la solidaridad y de la beneficencia a los servicios sociales, en concordancia con el constitucionalismo social para el cual la seguridad social, la salud, la prioridad infantil, los servicios sociales y el derecho a educación y cultura constituyen una obligación de prestaciones por parte del Estado. Los conflictos repercutieron en la intervención estatal en la salud. En este sentido, pueden mencionarse los siguientes hechos:

- Expansión de servicios de salud y mejora de condiciones de vida.
- Creación en 1943 de la Dirección Nacional de Salud Pública y consideración e interés estatal de la salud.
- Aparición de la Escuela Hospitalaria N° 1 en el Hospital de Niños “San Luis Gonzaga” (Buenos Aires), reflejando los desarrollos europeos, sobre todo de Francia.
- Creación de Escuelas o Servicios Educativos en diferentes provincias: Córdoba, Mendoza, Tucumán, Santiago del Estero, Chubut.
- Creación de la Escuela Ambulante (Domiciliaria) en 1946.
- Conversión en 1949 de la Dirección Nacional de Salud Pública en Ministerio de Salud.
- Construcción de numerosos policlínicos en años sucesivos. Aumento de la cantidad de trabajadores de salud.
- El rol estatal incluye el bienestar popular como premisa.
- Acceso a servicios sanitarios regulado por el Estado y fragmentación de la oferta.
- Resolución de cuestiones específicas y organización en la satisfacción de necesidades.

### **2.3.2.2. LEGISLACIÓN SOBRE EDUCACIÓN HOSPITALARIA EN ARGENTINA**

Los antecedentes nacionales más importantes en la materia son:

- Plan Nacional de Integración. 1986. Ministerio de Educación y Justicia. Dirección de Educación Especial.
- Ley Federal de Educación. 1993.
- Acuerdo Marco para la Educación Especial. 1998. Consejo Federal de Educación.
- Proyecto 8 Plan social educativo. 1998. Apoyo a las Escuelas de Enseñanza Especial. Ministerio de Educación.
- Acuerdo Marco de Evaluación, Acreditación y Promoción. 1998. Documento para la concertación.
- Ley de Educación Nacional n° 26 206/2006. Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología, sancionada el 14-12-2006 y promulgada el 27-12-2006. Constituye un paso en el proceso de recuperación educativo de cara a una sociedad más justa, teniendo lugar bajo la autoridad del entonces Ministro de Educación Daniel Filmus. Las Escuelas Hospitalarias aparecen por primera vez con identidad y legalizadas. Esta Ley dedica su Capítulo XII a la Educación Hospitalaria y Domiciliaria:
  - A. El artículo 60 dice: “La Educación Hospitalaria y domiciliaria es la modalidad del sistema educativo en los niveles de Educación Inicial, Educación Primaria y Educación

Secundaria, destinada a garantizar el derecho a la educación de los alumnos que, por razones de salud, se ven imposibilitados de asistir con regularidad a una institución educativa en los niveles de la educación obligatoria por periodos de treinta días corridos o más”.

- B. El artículo 61 dice: “El objetivo de esta modalidad es garantizar la igualdad de oportunidades de los alumnos, permitiendo la continuidad de sus estudios y su reinserción en el sistema común”.
- Lineamientos curriculares del Ministerio de Educación Nacional de diciembre de 2010. Versión preliminar.

Asimismo, hay algunos antecedentes jurídico-legales en la Ciudad de Buenos Aires:

- Reforma de la Constitución Nacional. 1994.
- Constitución de la ciudad de Buenos Aires y de las jurisdicciones provinciales.
- Dirección de Educación Especial. Documentos curriculares de las jurisdicciones del país.

La Convención sobre los Derechos del Niño se incorporó a la Constitución Nacional, representando un logro muy importante. La Ley 23.849 de 16 de octubre de 1990 cuenta con 54 artículos donde se incluyen los derechos del niño enfermo. La Convención, ratificada con la mencionada Ley, representa avances normativos en el campo, junto con otra serie de aportaciones de aparición sucesiva:

- Decálogo de Derechos del Niño Hospitalizado, Colegio Médico de Chile, 1922.
- Decálogo del Recién Nacido, Dr. Ramón Carrillo, 1950.
- Aportes del Dr. Florencio Escardó y Dr. Minujin Abraham.
- Sociedad Argentina de Pediatría, Seminario Taller del Dr. Teodoro Puga, 1994.
- Decálogo del Niño Enfermo, Comité de Ética, Hospital Notti, Mendoza, 1991.

Además, las consideraciones de la Convención sobre los Derechos del Niño inspiraron a la filial de Santa Fe de la Sociedad Argentina de Pediatría a publicar en un póster en septiembre de 1994 la propuesta de Derechos del Niño Hospitalizado, durante el 30º Congreso Argentino de Pediatría. Algunos de estos son:

- A la vida, sin ningún tipo de discriminación.
- A recibir asistencia sin discriminación por cobertura social.
- A estar acompañado por sus padres durante la internación.
- A que se calme su dolor.
- A la participación activa de sus padres en sus cuidados.
- A ser considerado sujeto de derecho y ser humano íntegro.
- A estar informado de los cuidados que se le den.
- A mantener su escolaridad y disfrutar de recreación.
- A recibir todos los cuidados y recursos que permitan su curación.
- A estar informado de su pronóstico.
- A la confidencialidad de sus datos.
- A ser respetado por los *mass media*.
- A disfrutar de los derechos recogidos en la Convención de Derechos del Niño, en la Constitución de la Nación desde 1994.

## 2.4. SÍNTESIS DEL CAPÍTULO

En este capítulo se realiza el estudio de la legislación y prospectiva de la Educación Hospitalaria. Primeramente, se efectúa una revisión de la legislación internacional y de los proyectos de investigación e innovación internacionales y nacionales en el campo que nos ocupa y previos a la presente investigación.

Con posterioridad, se estudia la Educación Hospitalaria en el contexto europeo. En este apartado se exponen las consideraciones generales sobre dicho contexto, seguidas por una descripción de la situación en Europa, prestando especial atención a la asociación H.O.P.E. y especificando algunas diferencias entre países así como posibles desafíos futuros. Más tarde, se estudia la Educación Hospitalaria en el contexto español. En este apartado se desarrolla la situación del área educativa en nuestro país, destacando el buen momento que atraviesa así como el reflejo parcial de la realidad europea en el mismo; se relacionan además cuestiones

sobre la administración y el acceso de los docentes, los tipos de Aulas Hospitalarias, la formación del profesorado, las tipologías de tareas, las asociaciones que colaboran en el trabajo y posibles propuestas de potenciación. A su vez, se recoge el marco legislativo español. Por último, se desarrollan de modo sucinto las circunstancias socioeducativas de Suecia puesto que no existen publicaciones sobre la Educación Hospitalaria en este país.

El presente capítulo se cierra con el estudio de la Educación Hospitalaria argentina en el marco del contexto latinoamericano, presentándose inicialmente algunas circunstancias socioeducativas en América Latina con mayor énfasis en las consideraciones del documento de EPT/PRELAC (2007). A continuación, se describe el contexto argentino, que comprende las circunstancias políticas y educativas y la legislación existente sobre Educación Hospitalaria en este país.

---

<sup>1</sup> El siglo XIX francés representa el “siglo de las luces” de la educación especial, al aparecer la atención de los deficientes mentales separadamente de la de los enfermos mentales, con quienes compartieron largo tiempo la asistencia en instituciones. La situación del niño hospitalizado fue considerada desde el siglo XIX, al crearse el primer hospital de niños en Francia y otros como el “Niño Jesús” en España (1876). En 1905 se creó asimismo la primera escala para evaluación de la inteligencia en Francia. La colaboración medico-pedagógica en el siglo XX que comenzó con María Montessori, mediante sus visitas a centros donde los niños tenían una recuperación por la vía educativa, continuó con Decroly que entró en contacto con deficientes mentales y entendió que su tratamiento debía ser desde la rama educativa.

<sup>2</sup> De acuerdo con la mencionada investigación, en las décadas de 1930-40 se crearon cinco más; después 15 en la década de 1950 y 15 en la de 1960; en los 1970, 30 y en los 1980, 48. En los 90, 19 hasta el momento de la publicación del estudio. De este modo, la década más fructífera resultaría ser la de los 80.

<sup>3</sup> Otros países diferentes a España cuentan con la figura del “especialista de juego”, experto ubicado en el equipo del hospital, con formación especializada en el empleo del juego y nuevas técnicas para el desarrollo de las habilidades infantiles. La función de este especialista es cubrir las necesidades emocionales y evolutivas infantiles mediante el juego y la interacción para convertir la hospitalización en una experiencia de aprendizaje y de juego (Wilson, 1985; Trafford, 1990). El especialista también puede explicar características de las intervenciones médicas (Dolan, 1993) y participar en el diagnóstico de problemas en el paciente y/o su familia (Doverty, 1992). En gran cantidad de hospitales españoles no existe personal cualificado para el juego, dependiendo éste de otros profesionales. La mitad de hospitales posee maestros y voluntarios que abarcan este área.

<sup>4</sup> Las “capacidades evolutivas” se refieren a la idea de que, a mayor edad de los niños, mayor capacidad para tomar responsabilidades en relación con decisiones sobre su vida. “Resiliencia” significa la capacidad personal para contrarrestar lo problemático y convivir con los factores adversos apoyándose en el desarrollo de aspectos sanos, destacando de esta forma el potencial sobre el déficit. Gallardo y Tayara (2009b) la definen como la capacidad humana para sobreponerse a la adversidad y construir sobre ella; se trata de un modelo de desafío fundamentado en fortalecer los aspectos positivos para el progreso. La resiliencia se compone, por lo tanto, de dos factores: adversidad y adaptación positiva. Algunos pilares de esta idea son la introspección, la independencia, la capacidad de relacionarse, la iniciativa y el humor. En cuanto a los aspectos favorecedores de aquella, se encontrarían: seguridad de un afecto recibido e incondicional, aceptación de un adulto significativo y extensión de redes informales de apoyo. La resiliencia en educación implica concebir la Escuela como espacio sostenedor del niño con el docente, significando una convivencia posibilitadora.

<sup>5</sup> Las líneas actuales de la UNESCO con las que podemos relacionar la Educación Hospitalaria son: Educación Inclusiva, Educación Para Todos (EPT) y Derecho a la Educación.

<sup>6</sup> El cáncer es la segunda causa de muerte del niño después de los accidentes. Si bien el cáncer no es una patología muy común en los niños (Lizasoáin, 2000), en España hay 550 nuevos casos anualmente.

---

<sup>7</sup> Si bien Suecia no cuenta con publicaciones relacionadas con la Educación Hospitalaria, sí se pretende la inclusión del presente apartado para aproximarse debidamente a las actuales circunstancias en que se encuentra este estado nacional.

<sup>8</sup> Esta corriente gobernó casi sin interrupciones entre 1932 y 1976, para retomar el poder entre 1982 y 1991 y de nuevo entre 1994 y 2006. El apoyo electoral del partido se situó habitualmente en torno al 40% hasta 1988, produciéndose su peor resultado en 2006 desde la implementación del sufragio universal.

<sup>9</sup> En 2007, estos fueron los países que superaron el 50% del PIB en relación con el gasto público y social. Suecia ofreció el 55% de riqueza, cuando la media de la OCDE correspondía tan sólo a la leve superación del 40%.

<sup>10</sup> Para hacernos una idea real de lo que estamos exponiendo, nos remitiremos a un relato de Lieutenant (2006:53-54): “[...] me gustaría evocar el recuerdo de una visita que hice al hospital de Temuco hace dos años. Me quedé impresionado cuando oí decir que algunos jóvenes hospitalizados venían de las islas del sur de Chile situadas a varios centenares de kilómetros. Islas sin Escuelas, algunas sin electricidad. Sus largas estancias en el hospital eran en cierta manera una verdadera ventaja para estos jóvenes. Tenían la oportunidad de aprender a leer, a escribir, a contar. No quiero olvidar la dificultad que eso puede representar para estos jóvenes y para las familias alejadas así durante períodos muy largos, las cuales deben esperar ciertamente un compromiso político importante para evitar, para limitar este tipo de aislamiento”. Este relato nos da cuenta de las situaciones extremas que, en ocasiones, se dan en los territorios de América del Sur y Central.

<sup>11</sup> De acuerdo con Ocampo (1998), las personas de hogares pobres suelen estudiar 8 años y no superan el perfil de obrero, mientras que los que proceden de hogares menos pobres estudian 12 años y se convierten en técnicos, profesionales o directivos. Por lo tanto, 12 años sería el tiempo educativo deseable para superar la pobreza. También se debe alfabetizar y ofrecer educación a los padres para que valoren la necesidad de educación de sus hijos.

<sup>12</sup> La UNESCO ha establecido, para su estudio de los distintos tipos de Educación, varias regiones mundiales, donde cada zona o región se compone de países que comparten una unidad estructural cultural semejante. Las regiones actuales son: África, Estados Árabes, Asia y el Pacífico, Europa y América del Norte, América Latina y el Caribe. Los objetivos prioritarios son: la inclusión de personas con discapacidad a la sociedad y la educación inclusiva en general; la formación de pedagogos para la enseñanza general y específica. Los temas más importantes de estudios de las comisiones de expertos en Educación Inclusiva en la actualidad son: organización de la información de los diferentes países; estudios sistemáticos de casos; confección de índices, códigos y tablas estadísticas por países; uniformidad en terminología; clarificación del concepto y límites de la Educación Inclusiva; oferta educativa para personas con necesidades educativas especiales; acceso de la persona con necesidades al sistema educativo; política educativa para acceder al sistema; programas de enseñanza que promuevan el acceso de todas las personas a la escolaridad común; necesidades específicas según modalidades de personas con necesidades educativas especiales; formación profesional que responda a las demandas de personas con discapacidad; condiciones para lograr la Educación Inclusiva; materias prioritarias para los niños con necesidades educativas especiales hacia su integración; aspectos básicos de legislación en prevención de minorías en riesgo social; otros.

<sup>13</sup> Esta situación se mantuvo hasta la década de 1950 cuando comenzaron a ejecutarse medidas tendentes a la desregulación de este patrón vía la provincialización de los servicios educativos nacionales o bien la gradual desregulación de la educación privada. De hecho, la oferta estatal fue exclusiva en el nivel universitario hasta el año 1955.

# SEGUNDA PARTE. METODOLOGÍA





# **CAPÍTULO 3. DISEÑO Y METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN**



## RESUMEN

En este capítulo se describe el planteamiento metodológico. Se exponen la justificación de la investigación, su diseño y la formulación del problema y objetivos del proyecto. A su vez, se describen la selección de unidades del estudio comparativo, la población y la muestra, el desarrollo metodológico y características del método comparado, las dimensiones y variables de investigación, la selección de los instrumentos prestando especial relevancia a la realización de entrevistas (en tres contextos nacionales distintos) y las estrategias cualitativas utilizadas. Asimismo, se introducen algunas conjeturas de investigación.

### 3.1. JUSTIFICACIÓN Y PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN

Las modificaciones socio-políticas que está atravesando Europa abarcan numerosos sectores, uno de los cuales lo constituye el área educativa, en que se precisan nuevas respuestas frente a la pluralidad de problemas y conflictos.

Si bien la Unión Europea ha tratado de otorgar respuestas a tales problemas, no hay hasta el momento acuerdos potentes ante las medidas propuestas por la multiplicidad de sistemas nacionales de educación. Así, no es posible encontrar respuestas similares en las distintas realidades educativas de los países, ya que las condiciones de éstos son divergentes y, por lo tanto, se recurriría a la simplificación. Los países europeos contienen numerosos modelos de estructuración educativa. No existen en la actualidad políticas de homogeneización en los niveles de Educación Básica y Educación Secundaria superior, aunque sí hay otras de homologación sobre la base del respeto a los rasgos nacionales. Cabe mencionar que el Consejo Europeo está realizando intentos de aunar currículos de materias que son especialmente relevantes. De este modo, los sistemas educativos europeos encaran problemas semejantes, participan de metas y proponen distintas soluciones para lograr estas últimas. En la actualidad, la educación afronta retos ante los que son imprescindibles algunas reacciones. Perspectivas internacionales ayudan a superar la especificidad de ciertas cuestiones nacionales y tienden hacia nuevas culturas de transformación social europea.

En el transcurso de su evolución occidental, los procesos de inclusión, exclusión y progresividad afectaron a la constitución de los sistemas educativos. La inclusión tiene que ver con el índice de acceso y permanencia; la exclusión con el índice del no acceso por grupos de edad en un nivel, ciclo o etapa concretos; la progresividad se vincula al grado en que los estudiantes de un nivel pertenecen a una clase social, siendo un índice en relación con el empleo diferencial del sistema educativo en función de los estratos de una población. La historia de los niveles educativos y formas de enseñanza en los siglos XIX y XX puede hacerse a partir del paso desde la inclusión parcial y la no escolarización y exclusión de una parte de la población a la presencia simultánea de procesos de inclusión más o menos generalizados a lo largo del tiempo, acompañados de procesos de exclusión y de expansión compensatoria a otras partes del sistema. Se pueden evidenciar así una sucesión de ondas expansivas e inclusivas con movimientos restrictivos y selectivos (Viñao, 2002).

Recientemente la atención a la diversidad ha cobrado relevancia en investigaciones centradas en el sistema educativo, ya que la complejidad migratoria y cultural de las sociedades redundan en la población escolar, creando desafíos pedagógicos, académicos y curriculares diversos. La dinámica de los sistemas escolares y el avance en las repercusiones del derecho a la educación han favorecido mayores intereses desde la política pública al desarrollo o a una mayor regulación curricular de modalidades que tradicionalmente presentaron un progreso subsidiario como la Educación Hospitalaria.

En este trabajo de investigación, se toma como tema de estudio una dimensión y modalidad de los sistemas educativos contemporáneos: la Educación Hospitalaria, entendida ésta como la educación común obligatoria y no obligatoria desarrollada en el particular contexto de un hospital, a efectos de analizar modelos pedagógicos diferenciados desde una perspectiva internacional y comparada. Si adoptamos esta perspectiva para analizar el desarrollo de las Escuelas Hospitalarias como una modalidad de las estructuras académicas de

los sistemas educativos, destacan iniciativas nacionales influidas por los debates pedagógicos internacionales.

Uno de los principales motivos que han impulsado a la realización de esta investigación ha sido la ausencia de estudios de naturaleza comparada dedicados a la modalidad educativa de la Educación Hospitalaria, ya que no se han investigado sus dimensiones pedagógicas, institucionales, políticas y de gestión desde una perspectiva internacional. La mayoría de los trabajos han abordado revisiones analíticas y descriptivas centradas en la Educación Hospitalaria desde un punto de vista conceptual o bien asistencial.

Debido a la complejidad que revestiría el estudio comparativo de los modelos existentes en todos los países de Europa, se han seleccionado los de España y Suecia por varias razones. En términos generales, se podrían identificar varias singularidades de estos dos sistemas educativos. Ambos países cuentan con concepciones educativas diferenciadas. Las divergencias se refieren a aspectos administrativos como la descentralización y el grado de autonomía local, mucho mayores en Suecia que en España. Otras serían la financiación educativa, la gradación de etapas educativas, la formación de profesorado y la importancia del sector público frente al privado. Asimismo, la divergencia en los rendimientos académicos nacionales de los estudiantes evidenciados en evaluaciones internacionales como las recogidas en los informes PISA de 2006 y 2009 también ha contribuido a la selección de las unidades del estudio comparativo.

El contexto sueco constituye uno de los más significativos en cuanto a las decisiones asumidas por los municipios en aspectos administrativos y financieros. En este sentido, se pretende valorar la generación de desigualdades territoriales surgidas a partir de la descentralización en la financiación así como el grado de igualdad de oportunidades resultante.

Tanto en Suecia como en España, la gradación de etapas tiene que ver con el modelo de Escuela comprensiva frente a otros que proponen itinerarios diferenciados desde las primeras edades. La ordenación de etapas conlleva diferencias en los calendarios, el número de horas exigidas, los criterios de evaluación y ordenación de asignaturas, por ejemplo.

El contexto de Suecia es interesante además por los dilemas a que este país se ha tenido que enfrentar desde 1990. Los principios de eficiencia económica, democracia y justicia social en que estaba basado su sistema educativo se han modificado. La economía, eficiencia y competencia son prioritarias así como las tendencias educativas hacia la descentralización y diversificación.

Asimismo, es fundamental conocer en qué medida sistemas educativos considerados idílicos como el sueco presentan problemas educativos generales. Esta investigación ofrece la oportunidad de valorar en qué medida una de las sociedades capitalistas occidentales más modernas e igualitarias ha considerado las autonomías locales, así como la posible segregación surgida de tal realidad.

Por otra parte, se ha tomado un tercer país en la investigación a efectos de enriquecer el estudio comparativo internacional: la República Argentina. Uno de los criterios para su selección es la consideración de país pionero en Escuelas Hospitalarias ya que en el mismo se encuentra la primera Escuela Hospitalaria de América del Sur e incluso en toda América Latina. Además, Argentina tiene una destacada tradición en el desarrollo de la educación pública por sus altos niveles de expansión y cobertura desde principios del siglo XX. Al mismo tiempo, es interesante analizar la trayectoria de esta modalidad de educación debido a la diversidad de fenómenos sociales y políticos que el país ha atravesado desde su aparición y a los procesos de reformas educativas en las décadas recientes, similares a los acontecidos en España y Suecia.

Esta selección con proyección internacional para analizar la Educación Hospitalaria, se fundamenta a la vez en otro motivo adicional: el distinto grado de desarrollo socioeconómico y educativo de los países, así como las diferencias en la articulación entre la educación y salud

pública. Se interpreta que estos factores permitirán analizar cómo ello redundará en la Educación Hospitalaria.

Otra de las razones que han condicionado la selección de estos países ha sido el conocimiento vivencial, desde la práctica, de dichos sistemas educativos. Este factor ha permitido llegar a un conocimiento real tanto de las políticas educativas al respecto como de los planes y propuestas pedagógicas con que cuentan las Escuelas de los diferentes países.

Un nuevo criterio de selección de estos países lo ha supuesto la realidad de las diversas Administraciones Educativas como entes que tienden a concentrarse en los sectores que abarcan las mayores dimensiones dentro de los sistemas de educación, descuidando los pequeños como el de la modalidad hospitalaria.

Es conveniente destacar que con este trabajo no se pretenden importar modelos de otros países, pero sí se plantea la necesidad de conocer y analizar las políticas y las prácticas que han adoptado los países seleccionados en materia de Educación Hospitalaria con el fin de realizar algunas aportaciones aplicables a los sistemas y propuestas de mejora.

Este trabajo de investigación se orienta al estudio de diferentes modelos de Educación Hospitalaria desde una perspectiva comparada e internacional a efectos de indagar sobre sus alcances y limitaciones y la concreción de medidas prácticas en las Escuelas de forma cautelosa a partir de valoraciones prospectivas, debido a las numerosas variables contextuales que condicionan la atención local.

Como ya se ha descrito en un capítulo previo, la importancia del área de la Educación Hospitalaria ha evolucionado de forma creciente durante las últimas décadas en gran diversidad de países, tanto en sus aspectos cuantitativos (expansión y cobertura de esta modalidad) como en los cualitativos (formación del profesorado, estrategias de enseñanza, avances en los desarrollos de los proyectos pedagógicos dentro de instituciones hospitalarias). Aunque la demanda cuantitativa se pone de relieve, en el momento actual tiene cierta preponderancia el debate sobre los aspectos cualitativos de la Educación Hospitalaria.

La situación controvertida de esta modalidad educativa, en algunos casos poco conocida y en otros casi olvidada, invita a ofrecer opciones de mejora desde el conocimiento de su realidad educativa. Si bien la Educación Hospitalaria históricamente ha adolecido de atención política y educativa por parte de las autoridades oficiales, ha estado prescrita normativamente para aquellos pacientes enfermos que –dentro del rango de edades inherente a cada país– no pueden asistir a sus centros escolares por un periodo de tiempo determinado.

La actualidad de la Educación Hospitalaria, al menos en los tres países estudiados, requiere un análisis minucioso, debido a que las Escuelas tienen características peculiares que hasta el momento no se han compartido.

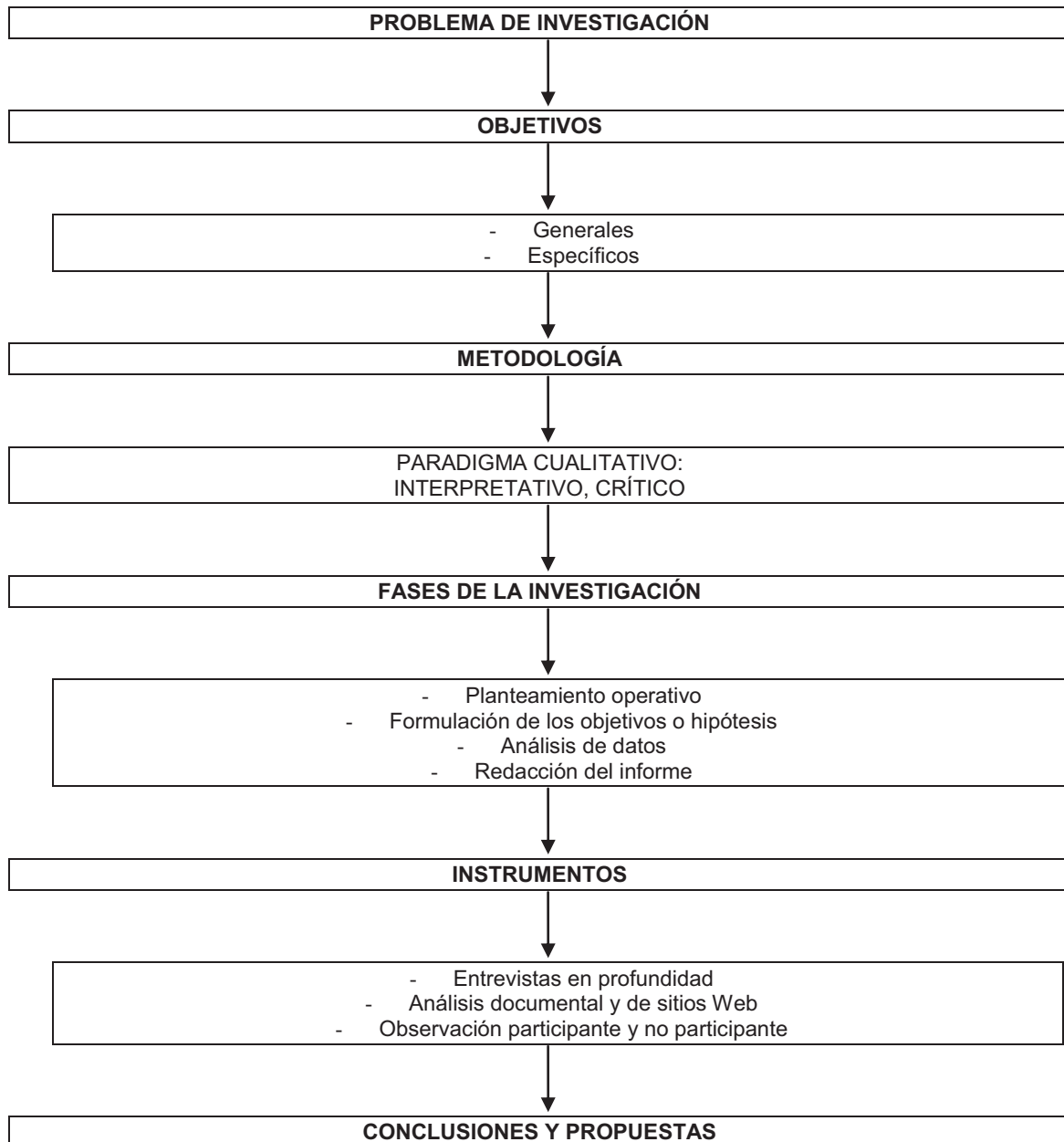
### **3.2. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN**

En el contexto de una investigación el diseño es una estrategia que guía el desarrollo del estudio. De acuerdo con Kerlinger (1985), el diseño es el plan, estructura y estrategia de una investigación, que tiene como objetivo responder a un problema.

El diseño es elemental en cuanto que constituye un núcleo de diversos aspectos que contribuyen a diferenciar las decisiones del investigador guardando, en el proceso, la relación entre los sujetos y sus tareas, el lugar donde se realiza el estudio, el registro de hechos u otros.

El diseño nos ha facilitado la sugerencia de opciones para la observación y análisis de los datos. A continuación se sintetiza en un gráfico el esquema general del diseño propuesto para esta investigación:

**GRÁFICO N° 1. Esquema general del diseño de la investigación**



**Fuente: elaboración propia**

El diseño descrito en el gráfico precedente ha permitido una optimización mayor en la secuenciación del trabajo investigador. Ha posibilitado partir de los objetivos de investigación que se formulan en el apartado 3.3. de acuerdo con los criterios expuestos en los capítulos anteriores.

A partir del estudio de los antecedentes de la Educación Hospitalaria y de sus planteamientos teóricos, se consideró conveniente la adopción de un paradigma metodológico cualitativo, de índole interpretativa y crítica, con una perspectiva propia de la educación comparada, y se determinaron consecuentemente las cuatro fases expuestas para el desarrollo metodológico de esta investigación.

El planteamiento comparado internacional permitió el establecimiento de un criterio de demarcación para la selección de las unidades del estudio comparativo sobre Escuelas

Hospitalarias, en tres capitales de Estado con diferente nivel de desarrollo educativo y socioeconómico, que posibilitaran estudios comparativos internacionales de modelos de Educación Hospitalaria sobre la base del análisis normativo y documental en materia educativa de los países considerados. El análisis llevado a cabo fue congruente con el paradigma interpretativo y crítico utilizado en la realización del análisis institucional y curricular de las Escuelas Hospitalarias. Para este último se utilizaron como instrumentos principales de recolección de datos las entrevistas en profundidad (a docentes, equipos directivos de Escuelas, autoridades educativas y especialistas en cada país) conjuntamente con observaciones participantes y no participantes durante dos cursos consecutivos en las diversas Escuelas Hospitalarias objeto de estudio.

Finalmente, el diseño descrito en el gráfico permitió llevar a cabo el estudio efectuado que consistió en el análisis y síntesis legislativos de cada país y de los datos institucionales y curriculares de sus Escuelas Hospitalarias, y en el análisis de contenido de las entrevistas realizadas, teniendo en cuenta las observaciones efectuadas.

### 3.3. IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Toda investigación científica implica un proceso de análisis de la realidad con el objetivo de dar respuesta a la necesidad de conocimiento planteada inicialmente. Mediante la respuesta pertinente, se busca una doble acción: por una parte, eliminar la incertidumbre de nuestro conocimiento; por la otra, variar o añadir nuevos conocimientos.

El punto de partida de toda investigación lo constituye la formulación adecuada de un problema, puesto que aquella aporta mucho a la resolución del mismo. Los investigadores suelen aceptar la idea de que un buen planteamiento del problema constituye al menos la mitad de su solución (Needham, 1971).

El planteamiento operativo del problema es la propuesta de partida, dirigiéndose hacia la definición y evaluación de una situación problemática o área de estudio respecto a las fuentes informativas y recursos (Pérez Serrano, 1994). La formulación del problema de investigación es fundamental, especificando el marco teórico del trabajo y concretando el área de estudio por medio de la formulación de preguntas.

El problema a investigar parte del porqué de algún tema, de una pregunta que nos inquieta y a la que queremos dar solución. A pesar de que la investigación educativa es relativamente reciente en comparación con otras disciplinas científicas, ya que surge a fines del siglo XIX, el planteamiento de problemas educativos ha estado presente desde el surgimiento de la pedagogía como disciplina independiente a partir de la obra de Jan Amos Comenio en el siglo XVII, evolucionando con el tiempo. La investigación educativa puede concebirse como aquella que se realiza en el marco del proyecto educativo y que enriquece la empresa educativa.

En el caso particular de la investigación que nos ocupa, a la identificación del problema de investigación ha contribuido, el estudio inicial defendido en el Trabajo Fin de Máster Oficial en Calidad y Mejora de la Educación realizado en el curso 2007/2008, en el que se incidía en dos ideas o ejes principales:

1. El niño y adolescente en situación de enfermedad como persona de derecho.
2. El funcionamiento de la institución educativa en el hospital, a través de sus dimensiones pedagógica, socio-comunitaria y organizativa.

Teniendo estas ideas iniciales como punto de partida, surgieron interrogantes como base para el inicio de nuestra investigación, entre los cuales podemos citar especialmente:

- ¿Cuál es la realidad de las Escuelas Hospitalarias en países con una atención cualitativa diferenciada así como con distinto grado de desarrollo socioeconómico y que han experimentado procesos de reformas educativas recientes, tales como España, Suecia y Argentina?
- ¿Cómo se ha producido el crecimiento y desarrollo de la Educación Hospitalaria en dichos países?



- ¿Se realiza el trabajo con un mismo objetivo de atención integral al niño en el hospital?
- ¿Se pueden establecer diferencias entre la planificación educativa atendiendo a su estructura, rigor y condicionamientos geográficos, entre otros aspectos?
- ¿Existen diferencias entre las dimensiones de análisis institucional (currículo, didáctica, formación de profesorado y espacio-tiempo) en el marco de especificidad de las Escuelas Hospitalarias?
- ¿Se está utilizando la inclusión en la escolaridad común y especial de los niños hospitalizados posterior al alta médica?
- ¿Existe relación entre los problemas planteados y los “Desafíos para el milenio” adoptados por parte de la UNESCO?

Analizando estas cuestiones estamos en condición de realizar un planteamiento general de los problemas de nuestra investigación:

- ¿La Escuela Hospitalaria se enfrenta al desafío de formar a sus alumnos para que aprendan durante todo el trayecto de la educación obligatoria y no obligatoria dentro de contextos hospitalarios, mediante su implicación autónoma y colaborativa?
- Si bien la educación es un proceso social y uno de los derechos fundamentales del hombre, ¿El desarrollo de las prácticas escolares en estos contextos hospitalarios afecta a la implementación de estrategias de enseñanza y a la consecución de los objetivos pedagógicos dada la situación de enfermedad de los alumnos y el contexto hospitalario en el cual se encuentran?
- Al adoptarse una perspectiva internacional y comparada entre países, ¿se comprobarán divergencias y convergencias destacadas entre los modelos de Educación Hospitalaria analizados que permitan la realización de aportaciones en cuestiones administrativas, políticas, organizativas, pedagógicas y curriculares, entre otras?
- ¿Las bases de los sistemas existentes en los tres países son resultado de distintas concepciones acerca del papel de la Educación Hospitalaria?
- ¿Una perspectiva internacional a partir de políticas educativas y propuestas pedagógicas puede ayudar en la identificación de dimensiones y variables hacia la mejora de la organización del sistema de Educación Hospitalaria vigente en España, Suecia y Argentina?

Una vez planteados los problemas de investigación, es el momento de ofrecer posibles *soluciones* a aquellos o bien formas de comprenderlos, lo que se realizará mediante estrategias de investigación en función de los objetivos. Estos últimos también suelen ser denominados hipótesis directivas, siendo así datos que posibilitan el estudio “a posteriori” de las relaciones y/o dependencias entre las variables analizadas.

Se trata de buscar convergencias y divergencias en los niveles administrativo, institucional y curricular en la Educación Hospitalaria de los tres países objeto de estudio, con el fin de proponer sugerencias de mejora que nutran a todos los países y, muy particularmente, al contexto español. Para ello, se pretende realizar un análisis exhaustivo de las Escuelas Hospitalarias en las ciudades de Madrid, Estocolmo y Buenos Aires tomando como unidad de estudio comparativo una de las Escuelas de cada una de estas ciudades capitales de Estado. Lejos de cualquier planteamiento abstracto, la perspectiva adoptada comprende cuestiones en la macro, meso y microestructura del sistema educativo de cada contexto aquí estudiado, al analizar los programas educativos concretos de las Escuelas Hospitalarias así como experiencias educativas personales de multitud de profesionales relacionados con la modalidad hospitalaria.

No sería posible plantear la presente investigación si a la finalidad general expuesta no se antepone un análisis previo capaz de describir de forma cercana la realidad vivida en cada uno de los contextos de las distintas ciudades.

Considerando todo lo anterior podríamos afirmar que, el propósito global de esta investigación sería la búsqueda de semejanzas y diferencias entre los respectivos modelos de Educación Hospitalaria con el fin de realizar propuestas de mejora aplicables a las Escuelas españolas, suecas y argentinas desde un estudio de las políticas y prácticas educativas.

En nuestra investigación, hemos de distinguir entre los objetivos generales y específicos, que se describen a continuación.

### **OBJETIVOS GENERALES**

- Analizar las propuestas curriculares y la organización de la enseñanza en Escuelas Hospitalarias de España, Suecia y Argentina en el marco de una perspectiva comparada e internacional.
- Indagar sobre la atención al niño y adolescente en situación de enfermedad desde una perspectiva comparada e internacional.
- Reconocer al niño en situación de enfermedad como sujeto de derecho.
- Identificar posibles elementos diferenciales relacionados con la atención integral al niño y adolescente en situación de enfermedad.
- Contribuir a una mayor comprensión de la mejora de la calidad de vida del niño y adolescente enfermo o convaleciente a partir del estudio de diferentes modelos de Educación Hospitalaria.
- Elaborar propuestas de mejora para la difusión y extensión de la Educación Hospitalaria.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Analizar la evolución de la Educación Hospitalaria en España, Suecia y Argentina desde sus orígenes hasta la actualidad, así como determinar algunas líneas de futuro que definen ideas controvertidas y reformas sistémicas actuales.
- Describir los aspectos institucionales y administrativos de la Educación Hospitalaria en los tres países.
- Analizar las dimensiones que conforman las Escuelas Hospitalarias respecto a sus prácticas, valores y especificidad.
- Contrastar los resultados en términos pedagógicos de las Escuelas en España, Suecia y Argentina.
- Identificar elementos diferenciales a través de la metodología comparada relacionados con la calidad de la Educación Hospitalaria en España, Suecia y Argentina.
- Reflexionar sobre las carencias y logros de los sistemas educativos en hospitales a la luz de los países seleccionados, así como los desafíos futuros.
- Ofrecer aportaciones generales aplicables al ámbito educativo en hospitales, así como sugerencias prácticas en relación con las propuestas pedagógicas, que contribuyan en la Educación Hospitalaria a la atención cualitativa diferente y especializada.

Asimismo, conviene destacar que los datos se han obtenido en estancias asociadas a una Beca FPU-UAM y en España. Las estancias mencionadas se produjeron en Buenos Aires durante tres meses y medio de los veranos-otoños boreales de 2009 y 2011 (curso académico en el hemisferio austral), y en Estocolmo durante tres meses del verano-otoño boreal de 2010 (considerando que Suecia es un país en el que el curso académico comienza en agosto). Estas mismas actividades fueron realizadas en Madrid durante los años 2009 y 2010.

En el transcurso de dichos periodos se han llevado a cabo trabajos de observación (participante y no participante) y recogida de datos documentales (legislación, diseños curriculares nacionales y provinciales, entre otros), realización de entrevistas en profundidad a docentes y directivos de los establecimientos escolares y sanitarios y a funcionarios políticos responsables del sector así como a informantes clave.

A su vez, con el objetivo de realizar una investigación exploratoria a fin de elegir entre el sistema de Educación Hospitalaria en Alemania o en Suecia para la presente investigación comparada, el estudio actual ha supuesto un periodo de estancia en Berlín (Alemania) en el transcurso del año 2010. Al mismo tiempo, la estancia en este otro país facilitó la posibilidad de optar al Doctorado Internacional mediante la presente Tesis Doctoral.

Previamente a las estancias de investigación en el extranjero así como a la recogida de datos en Madrid, se establecieron los objetivos, actividades y resultados que se exponen a continuación:

**CUADRO Nº 22. Objetivos, actividades y resultados logrados durante las estancias hospitalarias**

<b>Objetivos</b>	<b>Actividades</b>	<b>Resultados obtenidos</b>
Analizar las dimensiones que conforman las Escuelas Hospitalarias respecto a sus prácticas, valores y especificidad	Análisis preliminar de la normativa educativa y análisis curricular e institucional de las Escuelas Hospitalarias en las ciudades de Madrid, Estocolmo y Buenos Aires. Análisis complementario de legislación (pactos y declaraciones) sobre Educación Inclusiva y Educación para la Atención a la Diversidad	Elaboración de categorías curriculares relativas a la situación educativa de las Escuelas Hospitalarias en España, Suecia y Argentina
Elaborar un estudio de la realidad de las Escuelas Hospitalarias del país	Visita a las Escuelas Hospitalarias de las ciudades de Madrid, Estocolmo y Buenos Aires; realización de observaciones y registros de las actividades de enseñanza	Registros de observaciones y diarios de control de las actividades de enseñanza observadas en los centros
Contrastar la organización y efectividad de las Escuelas en España, Suecia y Argentina	Estudio comparativo entre los registros de observación y los datos recogidos en las <i>Aulas Hospitalarias</i> de Madrid y en las <i>Escuelas Hospitalarias</i> de Estocolmo y Buenos Aires	Elaboración de informe comparativo como aporte al plan de Tesis Doctoral
Estudiar las prácticas de la Educación Hospitalaria en países de Europa y América	Realización de entrevistas a especialistas y expertos universitarios, así como a los docentes responsables de las actividades de enseñanza en estos centros	Elaboración de registros de entrevistas que permiten complementar y profundizar en los datos recogidos a partir de las observaciones efectuadas y del análisis curricular desarrollado
Elaborar propuestas de mejora	Sugerencias y aportaciones para la mejora y transformación del sistema de Escuelas Hospitalarias	Elaboración de un informe final que incluye de forma integrada las diferentes dimensiones de estudio previamente desarrolladas

Fuente: elaboración propia

### 3.4. SELECCIÓN DE LAS UNIDADES DEL ESTUDIO COMPARADO Y DELIMITACIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO

De acuerdo con la metodología comparativa, la selección de las instituciones de Educación Hospitalaria en el marco de los sistemas educativos objeto de estudio ha cumplido con los requisitos de significatividad y representatividad de los modelos educativos diferenciados, lo cual ha permitido su estudio comparativo, así como la realización de inferencias y de sugerencias para la mejora.

En este trabajo se ha realizado la selección de las unidades por medio de una *muestra teórica*. Una muestra, por definición, supone seleccionar del universo las unidades de análisis que permiten obtener información sobre esa totalidad (Strauss y Corbin, 2002). El empleo de la muestra teórica ha partido de la centralidad de los sujetos en la investigación puesto que

constituyen los primeros conocedores del mundo social, por su habilidad de narrar sus acciones una vez que son interrogados. Por otra parte, la selección de unidades de estudio comparativo se ha realizado con el fin de generar tantas categorías y propiedades como sea posible, de modo que puedan relacionarse entre sí.

Para esta investigación, en la indagación inicial y en el estudio comparativo, se han considerado los datos ofrecidos en redes e instituciones como las pertenecientes a UNESCO, EURYDICE, OCDE e IEA, entre otras, ya que han efectuado investigaciones de este tipo. De esta forma se han podido obtener datos relacionados con la inversión educativa, la gestión local, el margen de autonomía de los centros o los porcentajes de alumnos en las distintas etapas educativas. Este análisis resultó imprescindible en las etapas iniciales de esta investigación ya que posibilitó la selección de las unidades estudiadas.

La selección de las instituciones de Educación Hospitalaria, en el marco de los sistemas educativos objeto de estudio, ha cumplido con los requisitos de significatividad y representatividad debido a que se seleccionaron tres Escuelas Hospitalarias con modelos diferenciados pero que presentan a la vez características que han permitido el estudio comparativo internacional.

La delimitación del campo de estudio responde a un esquema acerca de la especificidad de un área educativa. En general, podemos identificar tres campos de estudio en la presente investigación:

1. El estudio de un área educativa: la Educación Hospitalaria
2. El estudio del contexto nacional y local de la Educación Hospitalaria en España, Suecia y Argentina
3. El estudio de instituciones de Educación Hospitalaria en Madrid, Estocolmo y Buenos Aires

El trabajo descriptivo se inició a partir de la recopilación de datos en las instituciones educativas seleccionadas con un riguroso criterio para asegurar su comparabilidad internacional. Su evaluación y clasificación permitió así deducir las primeras conjeturas para llevar a cabo el análisis y síntesis de los datos desde un enfoque explicativo.

En los tres contextos considerados, hemos partido de los siguientes criterios fundamentales para la selección de una determinada Escuela Hospitalaria como unidad de estudio comparativo:

1. Ubicación de las instituciones educativas en capitales de Estado.
2. Ubicación de las instituciones educativas en centros sanitarios públicos.
3. Ubicación de las instituciones educativas en centros hospitalarios de referencia.
4. Consideración de las instituciones educativas como centros pioneros en algún sentido.
5. Ubicación de las instituciones educativas en tres hospitales pediátricos, ya que este tipo de centros cuentan con mayor predisposición hacia la atención infantil que los generales u otros.
6. Mayor cantidad de docentes en los centros seleccionados en el marco de las diferentes capitales, lo que supone conocer de un modo más amplio las diversas experiencias y situaciones educativas de las Escuelas.

Otros criterios adicionales y condicionantes secundarios en la selección de Escuelas han sido:

7. Población similar atendida en las diversas instituciones educativas.
8. Profesorado con niveles de formación y desarrollo profesional comparables.
9. Desarrollos curriculares e institucionales específicos de las instituciones educativas.
10. Sistemas educativos de los países con tendencias convergentes en materia de reformas educativas en las tres últimas décadas.
11. Regulaciones normativas de los diversos países en relación con la Educación Hospitalaria.

Por consiguiente, todas estas características han permitido la conformación de una *muestra teórica* para la realización de nuestra investigación.

De este modo, especificamos a continuación todas aquellas instituciones educativas en hospitales en que se han recogido datos, así como las Escuelas Hospitalarias seleccionadas como unidades de estudio comparativo más amplias:

**CUADRO N° 23. Instituciones educativas en los hospitales de las capitales**

Ciudad capital	Instituciones educativas	Institución educativa elegida como unidad de estudio comparativo
Madrid	Aula Hospitalaria "Ramón y Cajal", A.H. "La Paz", A.H. "Doce de Octubre", A.H. "Niño Jesús", A.H. "Gregorio Marañón" y A.H. "Clínico"	Aula Hospitalaria del "Niño Jesús"
Estocolmo	<i>Sjukhuskola</i> Astrid Lindgren-Solna, <i>Sjukhuskola</i> Astrid Lindgren-Huddinge, <i>Sjukhuskola</i> Sachsska-somática, <i>Sjukhuskola</i> Sachsska-psiquiátrica y <i>Sjukhuskola</i> Danderyds	<i>Sjukhuskola</i> Astrid Lindgren-Solna y <i>Sjukhuskola</i> Astrid Lindgren-Huddinge (una misma Escuela Hospitalaria con dos sedes)
Buenos Aires	Escuela Hospitalaria n° 1 (Hospital Ricardo Gutiérrez), Escuela Hospitalaria n° 2 (Hospital Prof. Dr. Juan P. Garrahan) y Escuela Hospitalaria n° 3 (Hospital Pedro de Elizalde)	Escuela Hospitalaria n° 2 (Hospital Prof. Dr. Juan P. Garrahan)

Fuente: elaboración propia

### 3.5. SELECCIÓN DE LOS SUJETOS

La adecuada selección de la población facilita enormemente la dinámica de recogida de datos para el estudio. Recoger datos de todos los posibles individuos objeto de la investigación es muy difícil, por lo que hay que proceder a la selección de algunos de aquellos. Tal como se mencionó previamente, a este proceso se lo conoce con el nombre de *muestreo*.

En este trabajo de investigación, como ya se ha indicado, se ha seleccionado una muestra teórica. Asimismo, entre los tipos de muestreo probabilístico y no probabilístico, se ha considerado el segundo ya que la selección de sujetos no corresponde al azar. El muestreo no probabilístico no posibilita la realización de generalizaciones, ya que no hay certeza absoluta de que la muestra escogida sea representativa al no tener todos los sujetos de una población la misma posibilidad de ser elegidos. Entre las opciones que ofrece el muestreo no probabilístico se ha elegido el muestreo casual o incidental debido a que en el proceso se han seleccionado directa e intencionadamente determinados individuos de la población. Independientemente del muestreo escogido para la investigación se debe garantizar la representatividad de la muestra para que, lo que se pretende estudiar en la población, se presente en la muestra de forma significativa.

Al ser, en su mayoría, profesionales de la enseñanza los elementos principales del estudio (centro de la muestra) de esta investigación, concretaremos algunos conceptos nucleares para poder desarrollar el estudio:

- Universo. En esta investigación, corresponde al sector de la Educación Hospitalaria.
- Población. Se trata del conjunto de las Escuelas Hospitalarias existentes en Madrid, Estocolmo y Buenos Aires.
- Muestra. Consiste en el conjunto de individuos de la población extraída mediante muestreo casual.
- Elemento. En nuestro caso puede ser una persona, clase o centro educativo.

Respecto al tamaño muestral, resultó conveniente escoger muestras lo bastante amplias como para dejar margen a la distribución al azar, teniendo en cuenta que cuanto más aumenta el tamaño muestral más se empequeñece el riesgo de error, siempre que las muestras posean una representatividad similar.

Por estas razones, la muestra se seleccionó de forma que contenga las características de la población, tratando de elegir principalmente docentes de los centros de Educación Hospitalaria en las tres ciudades objeto de estudio: Madrid, Estocolmo y Buenos Aires. A continuación, se describe la composición de la muestra:

Área de Educación Hospitalaria-Madrid:

- 1 académico
- 1 enfermera y 1 comunicadora
- En Escuela concreta: directora (2 entrevistas) y 7 docentes
- 1 docente jubilado
- Fuera de la Escuela: 3 directoras
- 0 inspectores<sup>1</sup>
- 1 representante del área

Área de Educación Hospitalaria-Estocolmo:

- 1 académico
- 1 trabajador social
- En Escuela concreta: 4 docentes
- 3 docentes jubilados
- Fuera de la Escuela: 7 docentes
- 0 inspectores
- 3 representantes del área
- 2 terapeutas de juego

Área de Educación Hospitalaria-Buenos Aires:

- 2 académicos
- 3 médicos y 1 trabajador social
- En Escuela concreta: directora (6 entrevistas), 20 docentes y 1 becario
- 2 docentes jubilados
- Fuera de la Escuela: 2 directoras
- 2 inspectores
- 2 representantes del área y 3 antiguos

De este modo, resulta evidente que dos de los factores ligados a la selección de la muestra en este estudio son: el tamaño de la muestra y la representatividad.

### **3.6. MARCO METODOLÓGICO**

#### **3.6.1. PARADIGMAS DE LA INVESTIGACIÓN SOCIAL Y EDUCATIVA**

La escasez de estudios previos sobre el área de la Educación Hospitalaria requiere un esfuerzo conceptual y metodológico para la consecución de los objetivos propuestos, que se acrecienta con propuestas metodológicas plurales. Si bien la diversidad mencionada es consecuencia de la riqueza vinculada al fenómeno educativo, se considera fundamental la articulación metodológica para esta investigación en Educación Hospitalaria que combina el análisis curricular e institucional con las herramientas de indagación que provienen del campo de la Educación Comparada.

Las cuestiones metodológicas nos indican el camino a seguir en el proceso de realización de la investigación. El planteamiento metodológico de una investigación se inicia con la identificación del problema y concluye con la redacción final del estudio, donde hay una secuencia de pasos delimitados en sus propuestas y dimensiones (Popper, 1985; 2008).

Si se emplea el método científico en el área educativa para el conocimiento racional de los fenómenos, al igual que en las demás ciencias sociales, éste adquiere rasgos específicos derivados de la adaptación a la particularidad del fenómeno del que se ocupan. En nuestro caso, dicha particularidad correspondería a las políticas y prácticas educativas desarrolladas en las respectivas Escuelas Hospitalarias de los países seleccionados para el estudio.

Mediante una perspectiva histórica, se observa la construcción del campo científico educativo hasta arribar a la complejidad del nivel presente, lo cual ha tenido implicaciones para las ciencias sociales y podría ser tenido en cuenta en esta investigación sobre modelos de Educación Hospitalaria. Una línea interpretativa adoptada para comprender los fenómenos educativos es la correspondiente a la revolución científica por medio de “paradigmas” que fue planteada originalmente por Thomas Kuhn (1990). Ésta, con vistas al análisis de revoluciones en la ciencia, facilita la aproximación al conocimiento de los movimientos que se suceden históricamente. Si la ciencia se presenta como algo totalmente explícito, no así el paradigma, que lo es tan sólo parcialmente<sup>2</sup>.

En nuestra investigación prima el paradigma cualitativo, teniendo cabida los siguientes niveles: histórico-social, crítico, interpretativo, fenomenológico, naturalista y constructivista.

Como fases de la investigación, García Llamas, González y Ballesteros (2001) describen las siguientes:

1. Propuesta inicial de partida
2. Formulación de objetivos
3. Elaboración de instrumentos de recogida de información y datos
4. Análisis de los datos
5. Redacción del informe de investigación y líneas de acción

En general, adaptando tal modelo, podríamos señalar las fases de la investigación que desarrollaremos de forma sintética:

- A. Planteamiento del problema
- B. Formulación de objetivos
- C. Trabajo de campo: elaboración de instrumentos y recogida de datos
- D. Análisis e interpretación de datos
- E. Redacción de informe y líneas de acción

### **3.6.2. EL MÉTODO COMPARADO**

En este trabajo de investigación se utilizarán estrategias de investigación propias del método comparado aplicado al análisis institucional y curricular, de Escuelas Hospitalarias de tres ciudades capitales de Estado, de tres países con diferentes niveles de desarrollo socio-económico y educativo.

La metodología a utilizar en nuestra investigación se basa en el método comparativo, propio de la Educación Comparada (en este caso además desde una perspectiva internacional). Su utilización complementaria demarcó el proceso de definición de las dimensiones de análisis, la recogida de datos y su interpretación comparativa.

El trabajo comparativo se ha realizado con carácter descriptivo y explicativo, acercándonos a conocer las situaciones concretas de tres capitales de Estado: Madrid, Estocolmo y Buenos Aires. En todas las unidades se ha estudiado el ámbito de las Escuelas Hospitalarias, buscando las características del modelo o exponente ideal. Si bien se ha realizado una descripción analítica de estos servicios de Educación Hospitalaria en las tres ciudades objeto de estudio, se han tomado como unidades de estudio comparativo hospitales públicos de cada una de estas ciudades con servicios de Educación Hospitalaria, que han constituido las unidades de estudio comparativo de esta investigación y por consiguiente de comparación.

En este punto, resulta válido destacar que la Educación Comparada es una disciplina que ha demostrado, desde una perspectiva histórica, altos grados de pluralidad y diversidad, tanto en los planos epistemológico como metodológico. Desde las últimas dos décadas, esta disciplina se encuentra compelida a las dinámicas y tensiones de lo global y lo local<sup>3</sup>. Es interesante destacar los términos anglosajones sinónimos que se refieren a ella como “Educación Internacional” por tendencias recientes como la investigación comparada hacia la práctica, la mayor conexión de la educación comparada con la investigación internacional y la ampliación discursiva de esta rama.

En general, la comparación es parte de la naturaleza humana. En nuestra cotidianeidad se comparan diferentes cuestiones como las acciones realizadas, las formas de ocio, las opiniones, los comportamientos y los sentimientos, entre otros aspectos. Esto se realiza con el fin de comprender mejor nuestra vida y ambiente. La comparación ayuda al desarrollo del conocimiento y a la necesidad de nuevas ideas. La comparación forma parte del proceso cognitivo y es probable que resulte una posibilidad a cualquier búsqueda de conocimiento (Korn, 1995).

Según diversos autores (Arnove, 2003; Crossley y Watson, 2003; Farrell, 1979), existen tres propósitos principales en la Educación Comparada: enriquecer el conocimiento sistematizado o el progreso científico; tener logros pragmáticos; valerse de una perspectiva global.

Así, respecto al primer propósito, los estudios comparados educativos deberían ayudar en cualquier caso a construir, verificar o contrastar teorías científicas mediante la formulación de proposiciones acerca de los sistemas educativos y sus relaciones con la economía y los órganos políticos, sociales y culturales. Contrastar teorías se requiere para valorar la amplitud de tales relaciones así como para posibilitar inferencias causales.

El segundo propósito mencionado trataría de abarcar otros sistemas educativos para conocer qué aprender hacia la mejora de las políticas y prácticas educativas del propio sistema. En este punto, se destaca que no habría un "sistema mejor", sino que todos cuentan con puntos fuertes y débiles. Así, lo más importante es saber qué funciona y qué no dentro de unos contextos determinados. Muchas prácticas educativas con éxito en un lugar pueden no serlo en otro. Además, los estudios siempre tienen que estar guiados por un conocimiento amplio de la historia y condiciones inherentes a los diferentes países que se analizan, y por los factores convergentes con otros.

El tercer objetivo guardaría conexión con la naturaleza holística de las políticas y prácticas educativas, especialmente relevante ante la creciente adopción del estado-nación como unidad básica de análisis. Si bien la globalización es una idea eminentemente compleja, su acepción básica tiene que ver con un proceso de interdependencia transnacional de cualquier aspecto ligado a la vida social contemporánea.

La educación comparada regenta un espacio privilegiado para abordar cuestiones de la actualidad educativa. La educación ha sido y es un fenómeno de cultura global; si bien ha producido estructuras isomórficas, no supone la inexistencia de elementos nacionales y/o regionales. El problema de la investigación para la educación comparada se sitúa en la perspectiva de construcción de conocimiento en ciencias sociales. Para comparar las singularidades hay que sobrepasar la meta de la anatomía comparada planteada por Georges de Cuvier<sup>4</sup>.

La investigación propia de la educación comparada necesita un criterio de comparación o *tertium comparationis* que articula la estructura conceptual para que el investigador pueda valorar las relaciones de semejanza y diferencia entre los hechos a comparar. De este modo, el investigador puede proyectar el criterio conceptual de comparación a fin de clasificar la información y datos de lo comparado. Este lugar representa a la teoría en la investigación, interpretando los datos durante el análisis; así se promueve la explicación nomológico-deductiva (Hempel, 2005).

Nos interesa destacar el desarrollo de García Garrido (1996), a partir del método de Bereday (1968), por el cual sostiene un planteamiento metodológico comparado que comprende dos fases relacionadas aunque diferenciadas (analítica y sintética) y una tercera de carácter prospectiva. Es entre estas fases que dicho autor ubica la reformulación de las hipótesis de la investigación. En cada una, a su vez, el autor distingue diferentes momentos según las actividades realizadas. Estas fases pueden ser caracterizadas como se presenta seguidamente:



### 1. Fase analítica:

- Descripción: supone la recopilación de los datos con riguroso criterio de selección para asegurar su comparabilidad. Su evaluación y clasificación permitirá deducir si es precisa una nueva instancia de recopilación de datos.
- Interpretación: implica el análisis de los datos desde un enfoque explicativo.
- Reformulación de hipótesis comparativas: de ser necesario, en esta instancia, posterior a la fase analítica es factible la reformulación de las hipótesis previas (su replanteo, su descarte, su mantenimiento o la formulación de nuevas hipótesis).

### 2. Fase sintética:

- Yuxtaposición: en este momento se seleccionan los datos y las conclusiones de la fase analítica según las hipótesis planteadas para posteriormente confrontarlos y para establecer los criterios de comparación.
- Comparación: se lleva a cabo de manera simultánea con la información de la etapa anterior. Se establecen las semejanzas y las diferencias entre las unidades de análisis y también con respecto al *tertium comparationis* (criterios comparativos).

En el caso de esta investigación, se han llevado a cabo las dos fases mencionadas. En la fase analítica se pudo efectuar la descripción de los sistemas educativos de España, Suecia y Argentina en lo que atañe principalmente a la Educación Hospitalaria. Se tuvo en cuenta además la legislación educativa de cada país con incidencia en la Educación Hospitalaria. Esta fase de descripción ha permitido asegurar la comparabilidad de los contextos seleccionados tratando de evitar instancias excesivas de recopilación de datos. Una vez seleccionadas las instituciones se llevó adelante la interpretación de los datos que fueron recolectados (en el marco de paradigma cualitativo, interpretativo y crítico) a través de entrevistas y observaciones y el posterior análisis de los datos. En la fase sintética, se estableció un contraste de datos extraídos de las Escuelas Hospitalarias en los países seleccionados y se distinguieron las semejanzas y diferencias entre las unidades de estudio comparativo (las respectivas Escuelas Hospitalarias) a partir de los datos recabados por medio de la muestra.

Estas dos fases determinan los instrumentos para la recogida y el análisis de los datos, basados principalmente en el estudio documental de fuentes primarias de cada uno de los países seleccionados, así como algunos datos secundarios, de organismos oficiales nacionales o internacionales, que proporcionan información diversa, pertinente y comparable de los tres países en función de los objetivos de la investigación.

### 3. Fase prospectiva:

- Aquí se presentan las conclusiones de la comparación, las sugerencias y los pronósticos prospectivos de acuerdo con los objetivos de la investigación.

Adicionalmente, las similitudes y diferencias que presentan las unidades educativas seleccionadas (española, sueca y argentina) han ayudado a la adaptación del modelo inicial y a la separación de esta investigación de los estudios comparativos canónicos, debido a ciertas particularidades inherentes a cada unidad. Las descripciones de los sistemas educativos de los tres países han sido reflexivas. Fue así que en el sistema sueco se debió exponer adicionalmente la labor de los *terapeutas de juego* en el hospital que, si bien no constituyen parte de la Escuela Hospitalaria como tal, sí que suponen un cuerpo de profesionales educativos insertos en la cotidianidad hospitalaria.

Acorde con este marco metodológico, el estudio prevé la aplicación de técnicas de investigación cualitativa de análisis documental, principalmente destinadas a complementar el estudio de las entrevistas en profundidad realizadas a informantes clave de los tres países, que se explicitan más adelante. La totalidad del material documental y testimonial se procesará mediante un análisis de contenido, y posteriormente con el programa ATLAS.ti para corroborar la idoneidad del análisis categorial de la información cualitativa.

### 3.7. DEFINICIÓN DE LAS DIMENSIONES Y VARIABLES DE INVESTIGACIÓN

Delimitado el problema de investigación y los objetivos, debemos definir las dimensiones y variables sobre las que configurar las fases investigadoras. Puesto que los objetivos tratan de establecer de alguna forma relaciones entre las variables consideradas, resulta necesaria su operatividad del modo más aproximado posible.

De acuerdo con Korn (2004), una dimensión de una variable se refiere a un aspecto discernible de un objeto de estudio. Hablar de variables supone definiciones ligadas a encuadres teóricos sobre los campos de estudio con los que tenga que ver el objeto y a posibilidades prácticas de operatividad y medición. La variable es un concepto neutro que forma parte de la lógica del diseño experimental, susceptible de dividir en categorías excluyentes; esto posibilita la construcción de un sistema categórico para clasificar todas las unidades de observación de la muestra.

El significado completo del concepto de variable contiene la connotación de aspecto de fenómeno y la propiedad de dichos aspectos de asumir valores. Las variables deben tratar de ser convertidas en conceptos mensurables si están incluidas en hipótesis refutables empíricamente. Éste no es el caso de esta investigación ya que no constituye una investigación causal. Sin embargo, como se aborda el estudio de modelos de Educación Hospitalaria, desarrollados en tres instituciones correspondientes a tres sistemas educativos diferentes, es necesario definir las variables teóricas como variables empíricas, a las cuales también se llama indicadores. Los indicadores considerados para desarrollar esta investigación se detallan en este mismo apartado.

En cuanto a los criterios para la selección de indicadores sociales, algunos se corresponden con la disponibilidad, comparabilidad, calidad del dato, validez, relevancia, poder de discriminación y equilibrio dentro del conjunto de indicadores para cada análisis. El criterio de comparabilidad es esencial en esta investigación ya que se adopta una perspectiva internacional y comparada para el estudio de las Escuelas Hospitalarias, por ello se ha tenido especial consideración en su construcción y significado para los tres países e instituciones.

Un indicador muestra generalmente una cuestión significativa del fenómeno estudiado. Así, la validez y relevancia se suelen englobar en la validez interna. Por tanto, hay numerosos aspectos a considerar de modo previo a la elección de indicadores. Esta elección depende de las respuestas logradas a partir de la formulación del objeto de estudio. Debemos aclarar además que un indicador no puede ser información elemental, sino confeccionada para el estudio de un fenómeno concreto. En el caso de esta investigación se tuvieron en cuenta (1) los antecedentes de cada nación en materia de Educación Hospitalaria, (2) las características de las tres instituciones, (3) su ubicación geográfica y (4) la regulación normativa y curricular existente en cada país, para la construcción de los indicadores que no sólo permitan la comparabilidad internacional, como ya se sostuvo, sino que además respeten los criterios de relevancia y validez para llevar adelante el estudio de los modelos de Educación Hospitalaria en cada contexto. Los indicadores de las variables se presentan a continuación y fueron contruidos en función de los objetivos de esta investigación.

En nuestro estudio, la información recabada por medio de las entrevistas se articuló inicialmente a partir de la elaboración de las siguientes dimensiones de análisis, variables e indicadores<sup>5</sup>:

1. Sistema Educativo.
2. Origen y evolución histórica de la Educación Hospitalaria.
3. Organización del servicio de Educación Hospitalaria:
  - 3.1. Consideraciones sobre la ubicación del servicio.
  - 3.2. Organización general del servicio en la capital.
  - 3.3. Organización del servicio de la Escuela Hospitalaria X.
  - 3.4. Proyectos y principios pedagógicos de las Escuelas Hospitalarias.

4. Formación del profesorado:
  - 4.1. Formación inicial.
  - 4.2. Formación permanente.
  - 4.3. Acceso a la profesión.
  - 4.4. Situación o régimen laboral de los docentes hospitalarios.
  - 4.5. Competencias del docente.
  
5. Relaciones institucionales:
  - 5.1. Entre docentes de la Escuela.
  - 5.2. Entre docentes y personal sanitario.
  - 5.3. Con la Administración Educativa.
  - 5.4. Con la Inspección.
  - 5.5. Con los sindicatos o gremios.
  - 5.6. Con otros centros.
  
6. Familias:
  - 6.1. Atención a familiares de los pacientes.
  - 6.2. Satisfacción familiar según la percepción docente.

Como mencionamos previamente, cabe destacar que en el capítulo sueco se amplía esta relación excepcionalmente con la exposición de un servicio particular de los hospitales de dicho país conocido como *terapia de juego*, no presente en los otros dos países.

### **3.8. ELABORACIÓN DE INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN Y DATOS**

#### **3.8.1. SELECCIÓN DE INSTRUMENTOS**

La elección de instrumentos adecuados para la recogida de datos que permitan el contraste empírico, constituye un momento fundamental para la comprobación de objetivos. El campo de estudio de la presente investigación está constituido por Escuelas Hospitalarias de España, Suecia y Argentina, habiéndose recibido el consentimiento y apoyo previamente en la resolución del problema de investigación. En esta tarea, es importante ser flexible y adaptarse a las situaciones para recabar datos relevantes.

En la investigación, se deben tener en cuenta algunos factores y condiciones personales que proporcionen interés por el estudio, lo que en el futuro llevará a una profundización mayor del conocimiento. Entre los factores anteriormente mencionados pueden destacarse los siguientes:

- Contacto con los docentes e inspectores de las Escuelas Hospitalarias de forma presencial, para conocer aspectos inherentes a las Escuelas y a su trabajo.
- Comunicación con profesionales de los centros hospitalarios donde se desarrolla la oferta educativa al alumnado enfermo y convaleciente.
- Contacto con familias y niños, es decir, con los receptores del servicio educativo.
- Preocupación de las Direcciones de las Escuelas ligadas a la modificación y mejora de las mismas.

De acuerdo con Fox (1981), la calidad investigadora está condicionada por la calidad de los métodos de recogida y análisis de datos. En la recogida de datos para esta investigación se han empleado:

- A. Recursos materiales. Consulta y análisis de libros, revistas, CD-ROM, documentos oficiales y de diverso tipo. La información se ha obtenido de lugares como los Ministerios de Educación, los centros de documentación pedagógica, las embajadas y consulados, así como los propios centros objeto de estudio: las Escuelas Hospitalarias. La elección de fuentes empleadas para el análisis documental se atiende primeramente a las publicaciones de índole legal así como a otras oficiales relacionadas con el sistema educativo en

hospitales y bibliografía nacional e internacional actualizada sobre el tema objeto de estudio. Así, las fuentes utilizadas pueden considerarse de tipo primario y secundario. En la recopilación de fuentes primarias se ha requerido una aproximación legislativa y a publicaciones y documentos curriculares de los diferentes organismos educativos, destacando entre éstos la información recabada de los Ministerios de Educación de los países seleccionados para el estudio. Adicionalmente se ha recurrido a la traducción de informes y documentos en lengua sueca y a distintos tesauros y compilaciones terminológicas.

- B. Recursos humanos. Colaboración con los Directores de Escuelas Hospitalarias, inspectores, administradores educativos, profesionales diversos en el hospital, niños y sus familias.
- C. Instrumentos. Si bien existen diferentes tipos de entrevistas, a los efectos de esta investigación resultan importantes las que han sido utilizadas en este trabajo (Oxman, 1998; Mejía, 2002):
  1. Entrevistas semi-estructuradas: por las cuales se mantienen una serie de dimensiones y variables como eje articulador para facilitar su procesamiento y análisis.
  2. Entrevistas en profundidad: en las que el investigador cuenta con un guión flexible de las principales dimensiones y variables que le interesa conocer y dispone de libertad para llevar adelante la entrevista. Aquí se destaca la relación entre el entrevistado y el entrevistador, ya que la confianza constituye un factor clave en el éxito de la entrevista.

En este punto resulta necesario aclarar que en esta investigación, siempre dentro del paradigma cualitativo, se ha realizado una triangulación para la recogida y análisis de los datos, que estuvo compuesta por los tres aspectos que se detallan a continuación:

1. Análisis documental y de páginas Web oficiales.
2. Entrevistas semi-estructuradas y en profundidad a algunos de los recursos humanos.
3. Observación vivencial directa: no participante y participante o etnografía.

En cuanto a las fuentes secundarias, han sido necesarios estudios descriptivos acerca de la educación en hospitales. En este sentido, ha sido particularmente relevante la información documental y bibliográfica de organismos internacionales como la UNESCO, la OCDE, el Consejo de Europa y la Red EURYDICE, entre otros.

En la estructuración posterior de los datos, García Llamas (1986) recomienda una codificación informática en que se pueda extraer la información recabada de un modo fácil, tal como previamente se describió.

La entrevista es un instrumento indispensable en la investigación y produce datos que ningún otro medio puede aportar (Kerlinger, 1985). Las entrevistas han constituido una de las tareas con mayor peso o más importantes en nuestra investigación, especialmente aquellas realizadas a los profesionales educativos de las instituciones y centros de las capitales escogidas. Se ha elegido como instrumento sistemático de investigación para la recogida de datos debido a ciertas condiciones como la gran cantidad de aquellos y la dispersión geográfica de los centros a estudiar que hacen aconsejable su empleo como base del estudio. La entrevista ha sido considerada como el medio más idóneo para recabar datos donde se necesitan el diálogo y la explicación, aunque con el inconveniente de la limitación temporal que se tratará de evitar en el estudio. Los guiones iniciales confeccionados para la recogida de datos mediante entrevistas figuran en el Anexo II.

Para motivar a los componentes de la muestra, se redactaron y entregaron cartas solicitando la colaboración y compromiso de todos ellos en la propuesta de entrevista de modo que participasen de modo activo en su mejora. Asimismo, se informó en todo momento de la confidencialidad de los datos recabados. Lo que interesaba más en esta muestra era recoger la opinión del máximo número posible de docentes, para llegar al conocimiento íntimo de las propuestas y dinámica de cada Escuela.

Cabe destacar que la fase de recogida de datos constituye, unida al análisis de éstos, un momento de gran trabajo en el transcurso de la investigación, debido a la carga horaria que conlleva la dedicación a ambas labores.

Durante la fase de recogida de datos, se aseguró que todos ellos provengan de la muestra seleccionada en el marco de unas condiciones óptimas de rigor (presentación de notas y aplicación de instrumentos de recolección de datos equivalentes) y formalidad (adecuación a los horarios de trabajo de las Escuelas Hospitalarias y a los tiempos y rituales institucionales existentes en cada país). Para ello, se requirieron visitas personales recurrentes a las distintas Escuelas Hospitalarias así como la solicitud de ayuda para establecer los horarios de las visitas y de las entrevistas. Si bien la dispersión geográfica y la cantidad de sujetos a entrevistar han resultado extensas, siempre ha habido orientaciones comunes en los diferentes contextos para obtener aplicaciones homogéneas y sistematizadas<sup>6</sup>. Ello se reflejó en las preguntas efectuadas, en los sujetos seleccionados para la realización de las entrevistas (docentes, personal de dirección de las Escuelas, especialistas y personal de las Administraciones Educativas de cada una de las ciudades y provincias donde se ubican estas Escuelas) y en los indicadores comprendidos en los análisis legislativos e institucionales efectuados en los tres países objeto de estudio.

La diversidad de fuentes metodológicas empleadas en la investigación supuso la toma de conciencia previa de no seguir un único camino: macroanálisis y microanálisis de los sistemas educativos resultaron necesarios, así como interpretaciones horizontales y verticales de los problemas a que se enfrentan las Escuelas.

Por otra parte, se precisaron aportaciones de la metodología histórica y de algunas ciencias como la Filosofía, la Sociología, la Política Educativa y la Psicología de la Educación en el transcurso de la profundización en el área de estudio. La interdisciplinariedad que suponen todos estos campos, lejos de conllevar una desvinculación del objeto de estudio, ha nutrido y enriquecido ampliamente las sucesivas aproximaciones descriptivas del trabajo<sup>7</sup>.

El logro de los objetivos programados, tanto generales como específicos, ha requerido de una aproximación metodológica de análisis holística, en la cual han tenido lugar las técnicas cualitativas tanto para la recogida de datos como para la profundización en la comprensión de los fenómenos educativos, tratando de soslayar cualquier modo de reduccionismo.

Cabe mencionar que tanto las visitas a los países distintos a España como las indagaciones, observaciones directas y atención documentada de todos los países elegidos ha conllevado una actualización lo más completa posible de los datos expuestos, aunque ocasionalmente puedan suceder omisiones que podrían deberse a posibles modificaciones sufridas por las estructuras educativas y cuya dinámica (en un trabajo de este tipo) resulta inabarcable. En cualquier caso, se han ofrecido datos vigentes relativos a los cursos 2008/2009 y 2009/2010, así como las modificaciones legislativas hasta 2011 (especialmente en Suecia).

Sin embargo, hay que aclarar que los datos expuestos en la presente investigación pueden considerarse puntuales y, por tanto, de menos relevancia que las líneas de fondo que definen los ejes de acción de los sistemas educativos seleccionados, en los cuales ha habido una insistencia particular a lo largo del estudio.

### **3.8.2. CONSIDERACIONES SOBRE EL ANÁLISIS DE CONTENIDO**

El análisis de contenido va a representar un eje o pilar fundamental dentro de nuestra investigación. De acuerdo con Fox (1981), se trata de un procedimiento para categorizar datos verbales o de conducta, con los objetivos de clasificación, resumen y tabulación. Es así un proceso complejo, probablemente el que más esfuerzo requiere entre todas las técnicas de análisis de datos y uno entre los últimos del proceso investigador en que el autor desempeña un rol fundamental, original y creativo.

Para Berelson (1952), el análisis de contenido es una técnica de investigación hacia la descripción objetiva, sistemática y cuantitativa del contenido manifiesto en una comunicación. Holsti (1968) destaca que es un proceso de realización de inferencias por medio de una identificación sistemática y objetiva de características específicas de los mensajes. Por otra parte se debe destacar que no pretende ser una ciencia sino meramente una técnica de

investigación y sus procedimientos incluyen la elaboración de los datos (determinación de unidades, muestreo y registro), su reducción, la inferencia y el análisis (Krippendorff, 1988). Adicionalmente, el análisis de contenido tiene en cuenta el contexto<sup>8</sup> en tanto ámbito empírico de posible aplicación de las inferencias reproducibles y válidas que se formulan a partir de ciertos datos.

Holsti (1968) plantea si el análisis de contenido debe limitarse al contenido *manifiesto* o si puede emplearse para probar aspectos *latentes* en la comunicación. *Manifiesto* correspondería al significado directo de la comunicación y al ajuste en función de los términos empleados, mientras que *latente* se vincularía a una interpretación de los resultados obtenidos, en otra clave. Morris (1946) afirma que el debate manifiesto-latente depende de las dimensiones comunicativas analizadas. El nivel manifiesto tendría que ver con cuestiones de tipo semántico o sintáctico.

En el campo semiótico, Morris establece una tercera dimensión, la pragmática, donde analiza el origen, empleo y efectos de los signos dentro de la conducta en que estos últimos tienen lugar. Este autor concreta que es a tal nivel donde debe situarse el análisis de contenido.

Por otra parte, las tendencias psicolingüísticas coetáneas señalan que en el proceso de codificación y decodificación intervienen ampliamente las actitudes, intereses, personalidad y valores -entre otros aspectos- de quien dicta el mensaje y de quien lo recibe, lo cual incide en el contenido de la comunicación<sup>9</sup>. Desde esta perspectiva, el análisis implica nuevas oportunidades pero también dificultades hacia la comprobación de los datos.

### **3.8.3. CONSIDERACIONES SOBRE LAS ESTRATEGIAS CUALITATIVAS ASISTIDAS POR ORDENADOR**

Para esta investigación, que adopta una metodología cualitativa con un enfoque interpretativo y crítico (conjuntamente al comparado internacional), resulta pertinente efectuar algunas consideraciones preliminares sobre el desarrollo y utilización de la informática en la investigación cualitativa. El aspecto sobresaliente en este desarrollo estuvo dado por la utilización de la informática como auxilio al investigador en las tareas de interpretación, ayudando en construcción inductiva de micro-teorías sobre la base de datos que habían sido recolectados. En este avance se destacó el enfoque teórico de Glasser y Strauss (1967) de "Grounded Theory" o Teoría Fundamentada. Este planteamiento nos ha permitido la posibilidad de construir teorías, conceptos, hipótesis y proposiciones a partir de los datos, no de supuestos a priori ni tampoco de marcos teóricos preexistentes. De este modo, las estrategias para llevar adelante la *Grounded Theory* se han basado en la comparación constante y el muestreo teórico.

Si bien no constituye parte de nuestros objetivos de investigación, es válido tener en cuenta que algunos autores destacan la irrupción de la informática en las investigaciones cualitativas como inicio de una nueva visión paradigmática que pretenda extinguir la pluralidad y narrativa propia de los estudios cualitativos, ante el riesgo de sobre-cuantificación de los registros y la formalización o estandarización de las tareas de análisis de dichos registros (Scribano, 2008)<sup>10</sup>. Por ello, en esta investigación no se han empleado programas informáticos de análisis de datos de forma sistemática.

Más allá de los debates en torno a la utilización del hipertexto y de sus diferentes vías de lectura, para utilizar la informática en las investigaciones denominadas cualitativas es preciso concebirla como un proceso en fases que tienen que estar claramente delimitadas. Según Tavares (2001:124), "tales programas [...] presentan cuatro aspectos principales: a) origen de diseño por colaboración entre usuarios y los especialistas de computación; b) usos específicos; c) accesibilidad restrictiva o restricta; d) experiencia entre los usuarios". En esta investigación se ha tenido en cuenta el planteamiento sostenido por Fielding y Lee (1998), según el que se ha considerado que la informática constituye una herramienta que permite

ordenar la información y facilitar hallazgos de caos de desviaciones, aunque *no reemplaza la capacidad de análisis e interpretación del investigador*.

En el caso de esta investigación, que además del análisis internacional y comparado supuso la realización de entrevistas en profundidad en cada una de las instituciones estudiadas en los tres países, se consideró apropiado recurrir a uno de estos programas informáticos para *complementar* de manera subsidiaria el trabajo de análisis e interpretación efectuado directamente a partir de los datos primarios. Entre los programas más difundidos para el análisis de datos textuales, como los surgidos de entrevistas en profundidad, se encuentra el ATLAS.ti que forma parte de una serie de programas conocidos como CAQDAS (*Computer Assisted Qualitative Analysis Software*)<sup>11</sup>. Este programa nos ha permitido emplear un conjunto de herramientas para el análisis de grandes volúmenes de datos textuales, gráficos e incluso de video que han posibilitado el almacenamiento de datos y un rápido acceso ulterior así como su organización, agrupamiento y establecimiento de relaciones sistemáticas entre dichos datos<sup>12</sup>.

La aplicación de este programa en la investigación cualitativa ha supuesto una serie de fases, similares a las que se plantea el investigador en todo estudio científico:

- Preparación de datos: ha supuesto la organización, clasificación y lectura de los datos recolectados, su transcripción en el caso de las entrevistas en profundidad y la selección del material más valioso<sup>13</sup>;
- Análisis inicial: ha implicado la codificación primera para desarrollar ulteriores interpretaciones;
- Análisis principal (o de nivel de categorización): por el cual se ha tratado de agrupar o clasificar conceptualmente un conjunto de elementos (datos o códigos) que reúnen o comparten un significado relevante para la investigación (realizando "familias de códigos" que representan las categorías);
- Resultados: ha constituido el trabajo de nivel conceptual surgido de las relaciones y vínculos entre los diferentes códigos y categorías.

La Unidad Hermenéutica del ATLAS.ti (abreviada ".hpr", sería el equivalente a un fichero ".doc" de un archivo de documentos de texto) contiene los siguientes componentes:

- Documentos primarios: los han conformado los datos sin procesar;
- Citas (*Quotations*): han constituido documentos primarios parciales, seleccionados con alguna finalidad en particular;
- Códigos (*Codes*): han supuesto unidades de análisis que constituyen los conceptos o expresiones que interesan al investigador; los códigos nos han permitido codificar citas;
- Anotaciones (*Memos*): han abarcado desde textos breves hasta conjeturas, y se han incorporado a medida que se analizaban los datos;
- Familias: nos han permitido el agrupamiento de los componentes principales (documentos, códigos, anotaciones) que comparten una cualidad;
- Redes (*Networks*): representan información con cierta complejidad de forma gráfica, estableciendo relaciones entre los componentes y sus relaciones.

La intención primordial del análisis de datos complementario por medio del programa ATLAS.ti ha sido la comprobación de la idoneidad de los indicadores previamente confeccionados.

### **3.8.4. VALIDEZ Y FIABILIDAD DE LOS INSTRUMENTOS**

Una vez recogidos los datos, su análisis adecuado es primordial dentro del proceso de investigación, puesto que garantizan mayor validez científica al tiempo que resignifican las hipótesis y objetivos programados.

En primer lugar, lo que nos interesa al haber planteado un instrumento concreto de recogida de datos como la entrevista, es la cuestión de la fiabilidad y validez de su contenido, tratando de conocer si las variaciones sugeridas por la muestra corresponden a la característica que se trata de analizar o si estarán motivadas por influencias de algún tipo.

El tipo de investigación planteada y ligada a la mejora de la Educación Hospitalaria en distintos países así como los guiones de entrevista se han elaborado de forma particular para nuestra investigación. Los instrumentos utilizados han permitido la recolección de datos que permitieron llevar adelante el análisis de contenido, respetando esencialmente criterios de fiabilidad y comparabilidad (internacional) en torno a los modelos de Educación Hospitalaria. Se ha indagado en cada contexto acerca de formas organizativas, institucionales y curriculares así como también sobre estrategias didácticas y concepciones relativas al alumno enfermo y al rol que tiene la educación en dichas condiciones institucionales y su relación con la salud.

Se cuenta con suficiente número de datos como para garantizar la fiabilidad de la investigación una vez finalizada su recogida o trabajo de campo, tras el que comienza la fase de análisis.

Se ha recurrido a la validez de contenido, considerando que es un procedimiento válido para este tipo de estudios, intentando averiguar si los ítems del instrumento reflejaban fenómenos de la población en que se circunscriben.

La validez de contenido se ha determinado mediante el juicio emitido por varios expertos o personas ligadas a nuestro trabajo, tratando de concretar si los ítems de la entrevista han sido los idóneos.

Ante los datos recogidos mediante las entrevistas, fue necesario realizar procesos que posibilitasen la extracción de la parte más pertinente de la información aportada por aquellos:

- Depuración. Se orientó a la evitación de contaminaciones de datos, soslayando respuestas no ajustadas a lo solicitado. Así no se han considerado cuestiones relativas a los aspectos personales de los entrevistados o sus vinculaciones dentro de las Escuelas Hospitalarias.
- Organización. Permitió la lectura a través de la ordenación de datos, mediante categorización o conocimiento de distribución en el grupo. En este caso se han establecido categorías para la selección de los aspectos curriculares e institucionales pertinentes para esta investigación (organización de la tarea, instancias de planificación y programación didáctica, rol del juego y lo lúdico, vinculación de los docentes con personal externo y cuestiones implícitas de las Escuelas, entre otros).
- Transformación. Con ella, se interpretará mejor el sentido de los datos de modo contextualizado. Una vez identificados los datos más relevantes (tales como: estrategias didácticas, niveles de liderazgo dentro de las Escuelas Hospitalarias y proyectos curriculares, entre otros) se ha podido llevar adelante el análisis de contenido.

Por tanto, podemos establecer dos enfoques en el análisis de datos, complementarios y no excluyentes:

1. Descriptivo. Consistió en conocer de modo básico los rasgos identificativos de una serie de individuos, o de un individuo en un grupo. En nuestro caso esto vino determinado por el personal docente y directivo de las tres instituciones educativas.
2. Inferencial. Facilita una perspectiva más global del problema analizado, para derivar observaciones y sirviendo de complementación al estudio descriptivo de los datos. Esto ha permitido la elaboración de las conclusiones a partir del análisis de contenido (en conjunción con el estudio comparativo internacional) así como la formulación de las propuestas derivadas de esta Tesis.

### **3.9. SÍNTESIS DEL CAPÍTULO**

En este capítulo relacionado con el proceso metodológico, se presenta la justificación del estudio así como la justificación de la elección del área. Posteriormente el diseño de la investigación, la identificación del problema y los objetivos generales y específicos.

Debe destacarse que uno de los principales motivos de realización de nuestra investigación ha sido la ausencia de estudios de dicha naturaleza dedicados a esta modalidad de los sistemas educativos. La Educación Hospitalaria no cuenta con estudios que se hayan centrado en sus dimensiones pedagógicas, institucionales, políticas y de gestión, menos aún



desde una perspectiva internacional. La mayoría de los trabajos han abordado revisiones analíticas y descriptivas centradas en la Educación Hospitalaria desde un punto de vista conceptual o bien asistencial.

Debido a la complejidad para abarcar el estudio de todos los países de Europa, se han seleccionado España y Suecia por varias singularidades de estos dos sistemas educativos. Por otra parte, se ha tomado un tercer país en la investigación a efectos de incrementar el estudio comparativo internacional adoptado sobre modelos de Educación Hospitalaria, que es la República Argentina, constituyendo uno de los criterios de selección que en este país se encuentra la primera Escuela Hospitalaria de América del Sur e incluso en toda América Latina.

La selección de unidades como objeto de estudio para analizar la Educación Hospitalaria, se fundamenta a la vez en otro motivo adicional: estos países evidencian distinto grado de desarrollo socioeconómico y educativo, así como diferencias en la articulación entre la educación y la salud pública. Se interpreta que estos factores permitirán analizar cómo ello redundará en la Educación Hospitalaria.

El presente trabajo se dispone a realizar valoraciones y propuestas de actuación aplicables a las realidades de los distintos países, a partir primero de una visión local y posteriormente de una visión comparada internacional de este campo educativo.

Uno de los objetivos principales de este proyecto de investigación es conocer y analizar diferentes modelos de Educación Hospitalaria desde la perspectiva internacional en tres contextos nacionales a efectos de indagar sobre sus alcances y limitaciones, así como la elaboración de propuestas prácticas para las Escuelas.

La presente investigación estudia la situación actual de la Educación Hospitalaria en los tres países elegidos. La importancia de este área ha evolucionado de forma creciente durante las últimas décadas. La situación controvertida, en algunos casos poco conocida y en otros casi olvidada, facilita sugerir opciones de mejora desde el conocimiento de distintas realidades educativas.

De esta manera se han planteado los siguientes problemas: ¿La Escuela Hospitalaria se enfrenta al desafío de formar a sus alumnos para que aprendan durante todo el trayecto de la educación obligatoria y no obligatoria dentro de contextos hospitalarios, mediante su implicación autónoma y colaborativa? Si bien la educación es un proceso social y uno de los derechos fundamentales del hombre, ¿el desarrollo de las prácticas escolares en estos contextos hospitalarios afecta a la implementación de estrategias de enseñanza y a la consecución de los objetivos pedagógicos dada la situación de enfermedad de los alumnos y el contexto hospitalario en el cual se encuentran? Al adoptarse una perspectiva internacional y comparada entre países, ¿se comprobarán divergencias y convergencias destacadas entre los modelos de Educación Hospitalaria analizados que permitan la realización de aportaciones?

El proceso metodológico contiene una exposición detallada para concluir con el método comparado. En la investigación presente prima el paradigma cualitativo, teniendo cabida los siguientes niveles: histórico-social, crítico, interpretativo, fenomenológico, naturalista y constructivista.

El método comparativo, propio de la Educación Comparada (en este caso además desde una perspectiva internacional), demarcó el proceso de definición de las dimensiones y variables de análisis, la recogida de datos y su interpretación comparativa. Por tanto, el trabajo comparativo ha sido de carácter descriptivo y explicativo, acercándonos a conocer las situaciones concretas de tres ciudades capitales de Estado: Madrid, Estocolmo y Buenos Aires. En todos los contextos se ha estudiado el ámbito de las Escuelas Hospitalarias, buscando las características del modelo o exponente ideal. Si bien se ha realizado una descripción analítica de estos servicios de Educación Hospitalaria en las tres ciudades objeto de estudio, se han tomado como unidades de estudio comparativo hospitales públicos de cada una de estas ciudades con servicios de Educación Hospitalaria, que han constituido las unidades de estudio comparativo de esta investigación y por consiguiente de comparación.

De acuerdo con algunos autores, los propósitos principales del método comparativo son: enriquecer el conocimiento sistematizado o el progreso científico; tener logros pragmáticos; valerse de una perspectiva global. La investigación propia de la educación comparada necesita un criterio de comparación o *tertium comparationis* que articula la estructura conceptual para que el investigador pueda valorar las relaciones de semejanza y diferencia entre los hechos a comparar. En esta investigación, hemos establecido tres fases: dos relacionadas aunque diferenciadas (analítica y sintética) y una tercera de carácter prospectivo.

Merece destacarse que las similitudes y diferencias que presentan las unidades educativas seleccionadas (española, sueca y argentina) han ayudado a la adaptación del modelo inicial y a la separación de esta investigación de los estudios comparativos canónicos, debido a ciertas particularidades inherentes a cada contexto.

La selección de las instituciones de Educación Hospitalaria en el marco de los sistemas educativos objeto de estudio ha cumplido con los requisitos de significatividad y representatividad de los modelos educativos diferenciados. En este trabajo se realizó la selección de las unidades de estudio comparativo por medio de una muestra teórica.

Existen dos campos de estudio en la presente investigación: 1. El estudio de un área educativa: la Educación Hospitalaria; 2. El estudio de instituciones de Educación Hospitalaria en el marco del sistema educativo en España, en Suecia y en Argentina. Además, se han establecido tres criterios para la selección de las instituciones hospitalarias concretas en las tres capitales de Estado.

Para la investigación actual, en el transcurso de tres estancias, se han llevado a cabo trabajos de observación vivencial directa (no participante y participante o etnografía) y recolección de datos documentales (legislación, diseños curriculares nacionales y provinciales, traducciones de informes y documentos en lengua sueca y tesauros y compilaciones terminológicas, entre otros), así como al que constituye una de las tareas con mayor peso en esta investigación: la realización de entrevistas semi-estructuradas y en profundidad a docentes y directivos de los establecimientos escolares y sanitarios y a funcionarios políticos responsables del sector así como a informantes clave.

En nuestra investigación, la información recabada por medio de las entrevistas se articuló inicialmente a partir de la elaboración de las siguientes dimensiones y variables de análisis: sistema educativo, origen y evolución histórica, organización del servicio, formación del profesorado, relaciones institucionales y familias.

Se ha considerado el muestreo casual o incidental ya que la selección de sujetos no corresponde al azar. Respecto al tamaño muestral, resultó conveniente escoger muestras lo bastante amplias como para dejar margen a la distribución al azar. En el capítulo se integra asimismo la debida composición de la muestra.

En la recogida de datos para esta investigación se han empleado recursos materiales, recursos humanos e instrumentos para una triangulación.

Durante la fase de recogida de datos, todos ellos provienen de la muestra seleccionada en el marco de unas excelentes condiciones de rigor y formalidad, para lo cual fueron necesarias visitas personales recurrentes a las distintas Escuelas Hospitalarias así como la solicitud de ayuda para establecer los horarios de las visitas y de las entrevistas. Si bien la dispersión geográfica y la cantidad de sujetos a entrevistar han resultado extensas, siempre ha habido orientaciones comunes en los diferentes contextos para obtener aplicaciones homogéneas y sistematizadas.

Acorde con el marco metodológico, nuestro estudio prevé la aplicación de técnicas de investigación cualitativas de análisis documental, principalmente destinadas a complementar el estudio de las entrevistas en profundidad realizadas a informantes clave de los tres países. La

totalidad del material documental y testimonial se procesará mediante un análisis de contenido y posteriormente con el programa ATLAS.ti para corroborar la idoneidad del análisis categorial de la información cualitativa.

Si bien se ha empleado el mencionado programa informático, *no se reemplaza con ello la capacidad de análisis e interpretación del investigador*. En el caso de nuestro estudio, que además del estudio internacional y comparado supuso la realización de entrevistas en profundidad en cada una de las instituciones estudiadas en los tres países, se consideró apropiado recurrir a uno de estos programas informáticos para *complementar* de manera subsidiaria el trabajo de análisis e interpretación efectuado directamente a partir de los datos primarios.

Se cuenta con suficiente número de datos como para garantizar la fiabilidad de la investigación una vez finalizada su recogida o trabajo de campo, tras el que comienza la fase de análisis. Por otra parte, para la validez de la entrevista se ha recurrido a la validez de contenido, determinada mediante un juicio emitido por varios expertos. En el análisis de datos, se han respetado complementariamente dos enfoques: el descriptivo y el inferencial.

---

<sup>1</sup> No existe Inspección específica para la educación hospitalaria en las ciudades de Madrid y Estocolmo.

<sup>2</sup> El término paradigma acaba de cumplir poco más de cuatro décadas de uso en la historia y filosofía de la ciencia y las ciencias sociales. Thomas Kuhn (1922-1996) lo hizo nacer en 1962, en su obra *The Structure of Scientific Revolutions* que fue traducida a dos docenas de idiomas y de la que se vendieron más de un millón de ejemplares, algo extraordinario para un libro que trata sobre la constitución del conocimiento científico sobre la base de ejemplos de historia de las ciencias exactas y naturales. Se popularizó mucho en las décadas siguientes. En la *International Encyclopedia of the Social Sciences* (1968) no hay entrada para 'paradigma'. Kuhn colaboró en dicha obra con el artículo 'Science: The History of Science' (volumen 14). La década de 1970, sin embargo, fue fértil en la utilización de la noción de paradigma en las ciencias sociales: por lo menos 12 autores describieron la sociología de la época en términos de varios paradigmas, desde uno hasta ocho. Véase al respecto: De Eckberg, D. E. y Hill, L. Jr. (1980).

Originalmente utilizada para designar los patrones de declinación de sustantivos y verbos, la palabra pasó al habla corriente del público ilustrado con una red de vagos significados como: punto de vista, cosmovisión, manera de hacer y entender las cosas o conjunto de presupuestos filosóficos en una determinada disciplina. Regresando a las fuentes, es posible distinguir en la trayectoria de Kuhn al menos tres etapas en cuanto a su propia comprensión de lo que sería un paradigma.

<sup>3</sup> Actualmente, podríamos señalar como algunas prioridades de la educación comparada las siguientes (Arrove, 2003):

- Progreso y crítica del modelo *neoliberal* de educación.
- Impacto de la globalización.
- Prioridad de los temas y problemas de cultura, identidad y aprendizaje en diversos contextos.
- Estudios de apoyo o crítica a organismos internacionales.
- Cambio del rol de organismos internacionales diversos.
- Impacto de las tecnologías de la información y comunicaciones.
- Relaciones entre educación y pobreza a todos los niveles.
- Investigaciones de poder, género o minorías en riesgo social.

<sup>4</sup> Zoólogo francés (1769-1832), se le considera el padre de la anatomía comparada y de la paleontología.

<sup>5</sup> Si bien la organización, la formación, las relaciones institucionales y las familias se han considerado variables, el sistema educativo y el origen y evolución histórica han constituido dimensiones de análisis.

---

<sup>6</sup> En este punto merece destacarse el trabajo colaborativo que se ha realizado con los equipos docentes y de investigación de las Universidades de Estocolmo y de Buenos Aires, en las cuales se han efectuado las tres estancias de investigación.

<sup>7</sup> En el caso particular del análisis político educativo, involucrado en la comparación internacional de las instituciones educativas, resulta válida una elucidación sustantiva para el término *política* ya que es posible concebirla tanto (1) como algo ligado a la actividad, a la acción educativa, cuanto (2) como el conocimiento de esa realidad. Según lo señaló Fernández-Carvajal (1981), la lengua inglesa mantuvo la distinción con dos términos (*politics / policy*) que no se encuentran en el castellano. De esta forma, con *politics* se hace referencia al conflicto resultante del enfrentamiento entre varios programas de acción (política) y con *policy* se alude a un programa de acción (lo que supone intervenciones y se manifiesta a través de acciones concretas diseñadas, negociadas e implementadas en diferentes instancias políticas y sociales). El primer término (*politics*) denota una riqueza conceptual mayor ya que da cuenta de conflictos de intereses, ideologías y valores que subyacen y fundamentan a los programas de acción (*policy*) que se diseñan, consensúan, negocian e implementan en una sociedad determinada (Puelles, 2004).

<sup>8</sup> El concepto de *contexto* sirvió tradicionalmente de puente para relacionar las estructuras del lenguaje con las estructuras sociales y distintas disciplinas como la sociolingüística, la etnometodología e incluso la llamada pragmática, que pusieron de relieve la necesidad de tener en cuenta el contexto en que se situaría la producción lingüística para evitar la ambigüedad y aún la incomprendibilidad. Véase al respecto: Lozano, J., Peña-Marín, C. y Abril, G. (1999).

<sup>9</sup> Hace aproximadamente dos décadas el “análisis del discurso” surgió como una propuesta que pretendía sustituir el tradicional “análisis de contenido” de textos que algunas disciplinas utilizaban con diferentes objetivos y desde distintas perspectivas. En ese momento, comenzó a constituirse como “un campo de estudio nuevo, interdisciplinario, que ha surgido de algunas otras disciplinas de las humanidades y de las ciencias sociales como la lingüística, los estudios literarios, la antropología, la semiótica, la sociología y la comunicación oral” (van Dijk, 1990:35). Conocido como *science du texte* entre los franceses y *discourse analysis* entre los intelectuales de habla inglesa, “se refiere a todo tipo de textos y a los diversos contextos que les corresponden” y además “se preocupa de los procedimientos más bien teóricos, descriptivos y aplicados” (van Dijk, 1983:15). El análisis del discurso incluye el respectivo contexto y unos procedimientos que aparentemente son teóricos, descriptivos o aplicados. Véase al respecto: Van Dijk, T. A. (1983).

<sup>10</sup> De esta manera, varios autores destacan, por una parte, la generalización de las técnicas de codificación y recuperación de datos *cualitativos* asistidas por computadora como el centro de la conformación de una nueva ortodoxia vinculada con el *realismo narrativo* y, por otra parte, la estructuración de una heterodoxia ligada con la retórica post-moderna (Scribano, 2008).

<sup>11</sup> Este programa fue creado por Thomas Muhr en 1993 y es distribuido por la empresa alemana Scientific Software Development desde el año 1994. El programa original se denominada *Atlas* y fue creado en 1989 en el Departamento de Psicología de la Universidad Técnica de Berlín, bajo la dirección del Prof. Heiner Legewie.

<sup>12</sup> El ATLAS.ti tiene una eficiente interfase gráfica que le posibilita procesar datos de Word, Power Point, gráficos, de audio y video. La codificación se realiza de manera intuitiva, desplegando información codificada por contextos y funciones de codificación semiautomática. Puede confeccionar hipertextos entre los textos seleccionados e intercambiar información con Word y también con el paquete informático estadístico SPSS.

<sup>13</sup> Para poder utilizar el ATLAS.ti los documentos deben tener un formato particular. Por ejemplo, suele sugerirse que esos documentos deben guardarse como archivos tipo: sólo texto con salto de línea (\*.txt), eliminar estilos de fuente en negrita y cursiva, fijar amplios márgenes y separar con dos o más espacios tipográficos las distintas intervenciones en el caso de las entrevistas, identificar los diferentes interlocutores y fijar como fuente Courier New normal de tamaño 10 (Demarche, 2011).



# **TERCERA PARTE. PROCESAMIENTO DE DATOS Y ESTUDIO DESCRIPTIVO**



# **CAPÍTULO 4. LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA EN ESPAÑA**





## RESUMEN

En este capítulo se estudia el modelo español de Educación Hospitalaria. A partir del marco del sistema educativo, se llega al contexto concreto de la Educación Hospitalaria en nuestro país por medio del análisis pedagógico e institucional, que comprende aspectos tales como el origen y evolución histórica de las Escuelas, organización del servicio, formación del profesorado, relaciones institucionales y familias. Asimismo, en el presente capítulo se contiene el análisis de las entrevistas realizadas a informantes clave de la región de Madrid.

### 4.1. EL SISTEMA EDUCATIVO ESPAÑOL

España es un país miembro de la Unión Europea, cuya forma de gobierno la constituye una monarquía parlamentaria: el Jefe de Estado es el Rey Don Juan Carlos I más el Parlamento bicameral o Cortes Generales. España constituye actualmente un “Estado de Autonomías”, es decir, un país unitario con federación descentralizada de Comunidades Autónomas, cada una con varios niveles de autogobierno. Las diferencias entre regiones provienen así de un proceso asimétrico en el traspaso de competencias a las Comunidades. Hoy en día España tiene un alto grado de descentralización, lo que se debe al poder de los territorios para la administración local de las áreas sanitaria y educativa así como de una parte del presupuesto público. España está organizada en 17 Comunidades Autónomas y 2 ciudades autónomas con un total de 50 provincias, representando Madrid<sup>1</sup> la ciudad capital para todo el Estado. La Constitución Española divide el territorio en ciudades, provincias y Comunidades Autónomas, teniendo estas últimas numerosas competencias de autogestión.

GRÁFICO Nº 2. Distribución provincial en España



Fuente: EURYDICE (2011)

Para comprender la regulación del sistema educativo español, se hace necesario considerar las bases constitucionales de la Educación. A partir de la Constitución sancionada en 1978, el Estado Español ha incorporado una nueva organización jurídica territorial que refleja sus orígenes culturales diversos. En virtud del artículo 137º de la Constitución Española, a la estructura organizativa previa de *Estado*, *Provincias* y *Ayuntamientos* se le agregó la de

*Comunidades Autónomas*, bajo el principio de autonomía de las nacionalidades y regiones. Esta cláusula constitucional se complementó con otra importante para la organización institucional del sistema educativo español: “todas las entidades gozarán de autonomía para la gestión de sus respectivos intereses” (artículo 2º de la Constitución Española).

En consecuencia, las Comunidades Autónomas pueden asumir competencias para la organización de la educación formal de acuerdo con sus propios Estatutos, ya que la educación no está reservada como competencia exclusiva del Estado central (artículo 149º, inciso 3, de la Constitución Española). Al Estado nacional le corresponde la legislación básica para la educación común. Entre las comunidades se observan casos de *autonomía más restringida* (Aragón, Asturias, Castilla–La Mancha, entre otras) y de *autonomía más amplia* (País Vasco, Cataluña, Andalucía, entre otras). En estas últimas comunidades se permitió, en algunos casos, que organizaran sus sistemas educativos en una lengua diferente a la del resto del país.

Es necesario destacar que, en virtud de la Constitución de 1978, el poder público está *distribuido* entre las autoridades nacionales del Estado central, las Comunidades Autónomas y las entidades locales (Provincias, Ayuntamientos). Por consiguiente, la Constitución de 1978 atribuye a los poderes públicos la *inspección* y homologación del sistema educativo español, de acuerdo con las leyes que reglamentan su organización. Por ende, se desprende una acción concurrente de inspección, supervisión y evaluación de los establecimientos educativos entre las autoridades nacionales centrales y las autoridades educativas de las Comunidades Autónomas.

En el plano nacional se encuentra la *Alta Inspección del Estado*, que es un organismo del estado central con competencias que le confieren la responsabilidad última en materia del establecimiento de criterios para realizar la inspección en las demás instancias de regulación. A su vez, las autoridades locales provinciales también cuentan con capacidad de supervisión administrativa de los establecimientos escolares dentro de sus respectivos territorios. Se evidencia, así, un sistema educativo con una organización institucional descentralizada ya que se reconoce la potestad de las Comunidades Autónomas para la administración de la educación formal. En el nivel local de gobierno, la legislación educativa no le reconoce al Ayuntamiento la capacidad de administración escolar aunque puede colaborar con la administración estatal y autonómica de la educación (Egido, 2000).

En cuanto a los sectores que componen el sistema español, existen diferentes centros de *titularidad pública* (en general a cargo de la Comunidad Autónoma), de *titularidad privada* y de *titularidad privada-concertada*. Estos últimos constituyen establecimientos que han establecido lo que se denomina *conciertos* con las autoridades. De esta forma pueden recibir subvenciones para su desarrollo que, en esos casos, deben tratarse de actividades propias de lo que constituye la escolarización obligatoria.

Actualmente, el sistema educativo se regula de acuerdo con sus bases constitucionales de 1978 y las siguientes leyes orgánicas principales: Ley Orgánica Reguladora del Derecho a la Educación (LODE) sancionada en el año 1985, la Ley Orgánica de Universidades (LOU) de 2001 (diferentes aspectos de esta ley han sido modificados por la Ley Orgánica de modificación de la Ley Orgánica de Universidades -LOMLOU-, aprobada en abril de 2007), la Ley Orgánica de la Formación Profesional y de las Cualificaciones Profesionales (LOCFP) de 2002 y la Ley Orgánica de Educación (LOE) de 2006. En la Educación Superior en particular destaca recientemente el denominado “Proceso de Bolonia”, por el cual se organizó el Espacio Europeo de Educación Superior que ha comenzado a funcionar a partir del curso 2010/11. Éste supuso modificaciones académicas para las instituciones universitarias, que constituyen un punto de llegada de las políticas educativas europeas (Valle, 2006)<sup>2</sup>.

Sin embargo debemos destacar que, en España, existen antecedentes de cambios educativos que comenzaron en 1970 cuando se sancionó la Ley General de Educación y cuya vigencia se extendió en coincidencia con el proceso de transición política a la democracia. Desde entonces se han sucedido varias reformas a través de las siguientes leyes generales sobre educación:

- 1970: Ley General de Educación
- 1980: Ley Orgánica de Centros Escolares
- 1985: Ley Orgánica reguladora del Derecho a la Educación
- 1990: Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo
- 1995: Ley Orgánica de la Participación, la Evaluación y el Gobierno de los Centros Docentes
- 2002: Ley Orgánica de Calidad de la Educación
- 2002: Ley Orgánica de las Cualificaciones y de la Formación Profesional
- 2006: Ley Orgánica de Educación

La LOGSE, sancionada en 1990, ha llevado a cabo la transformación académica más importante. Esta ley no podría ser entendida si no se tiene en cuenta la Ley General de Educación de 1970. Aquella norma introdujo en España la enseñanza comprensiva, la enseñanza común para toda la población escolar. La LOGSE precisamente perfeccionó dicha enseñanza comprensiva, la extendió 2 años más, pasando de 6 a 14 a 6 a 16 años de edad e introdujo varios cambios muy novedosos, uno de ellos en la política curricular ya que estableció un currículum abierto desde la Educación Infantil. La LOGSE ha sido pionera en establecer, de 0 a 6 años, dos grandes ciclos; el segundo ciclo, de 3-6 años de edad, alcanza un 100 % de escolarización.

La LOGSE establece un currículum abierto desde la Educación Infantil hasta la universidad inclusive. Dicha normativa se caracteriza porque el Estado establece unas bases para el mismo (un Documento Curricular Base) y luego las Comunidades Autónomas desarrollan sus contenidos para atender a las necesidades específicas de su comunidad territorial. Por su parte, el Centro Docente plasma ese documento en atención a sus propias necesidades y desarrolla el Proyecto Educativo del Centro y los Proyectos Curriculares. Y finalmente, el profesor en su aula adapta dicho diseño a las circunstancias específicas de sus alumnos.

La LOGSE también organiza la estructura académica para los niveles no universitarios del sistema educativo. Establece doce años de escolarización obligatoria, comprendiendo el segundo ciclo de *Educación Infantil, la Educación Primaria, y la Educación Secundaria Obligatoria*. Según esta Ley la Educación Secundaria, a su vez, contempla un ciclo no obligatorio que presenta diferentes itinerarios: bachillerato y formación profesional de grado medio, cuya duración es de dos cursos, normalmente realizándolos entre los 16 y los 18 años de edad. La formación profesional de grado superior y la educación universitaria se hayan regidas por la Ley de Reforma Universitaria.

En 2006 se sancionó la Ley Orgánica de Educación (LOE) que derogó las leyes anteriores (entre ellas la de 2002, la LOCE) y se estableció como norma básica de ordenación general del sistema educativo español en sus niveles no universitarios. La LOE se organiza bajo tres principios:

- 1) Proporcionar una educación de calidad a todos los ciudadanos de ambos sexos, en todos los niveles del sistema educativo. Dado que el objetivo de escolarización hasta los 16 años está cumplido, el desafío consiste en mejorar los resultados generales y en reducir las tasas de terminación de la educación básica sin titulación y de abandono temprano de los estudios. Se incluye el principio de equidad para garantizar una "igualdad efectiva de oportunidades".
- 2) Lograr la colaboración de todos los componentes educativos para alcanzar el primero de los principios (los estudiantes, las familias, los docentes, las administraciones educativas y la sociedad en su conjunto). Se resalta la necesidad de atender a la diversidad del alumnado y de contribuir de manera equitativa a los nuevos retos y las dificultades que esa diversidad genera. De allí que todas las Escuelas, tanto públicas como privadas y privadas-concertadas, asuman su compromiso social con la educación y realicen una escolarización sin exclusiones, acentuando así el carácter complementario de ambas redes escolares, aunque sin perder su singularidad. A cambio, todas las Escuelas sostenidas con fondos públicos deberán recibir los recursos materiales y humanos necesarios para cumplir sus tareas.

- 3) El tercer principio que inspira esta Ley consiste en un compromiso decidido con los objetivos educativos planteados por la Unión Europea para los próximos años. El proceso de construcción europea está llevando a una cierta convergencia de los sistemas de educación y formación, que se ha traducido en el establecimiento de unos objetivos educativos comunes para este inicio del siglo XXI.

La educación se concibe como un aprendizaje permanente, que se desarrolla a lo largo de la vida. En tal sentido, la Ley estableció que la Educación Primaria y la Educación Secundaria conforman la “enseñanza básica”, que es obligatoria y gratuita para todas las personas. La enseñanza básica tiene una duración de 10 años y se desarrolla entre los 6 y 16 años de edad. El conjunto de la estructura académica del sistema educativo español posee los niveles educativos que se van a describir a continuación.

La **Educación Infantil** es de carácter voluntario, desde el nacimiento hasta los 6 años de edad. Se encuentra conformada por dos ciclos: uno hasta los 3 años y el otro de los 3 a los 6 años de edad. Los contenidos educativos de la Educación Infantil se organizarán en áreas correspondientes a ámbitos propios de la experiencia y del desarrollo infantil y se abordarán por medio de actividades globalizadas que tengan interés y significado para los niños. El segundo ciclo de la Educación Infantil será gratuito. Las Administraciones educativas garantizarán una oferta suficiente de plazas en los centros públicos y concertarán con centros privados, en el contexto de su programación educativa.

La **Educación Primaria** comprende 6 cursos académicos, entre los 6 y 12 años de edad, organizada en 3 ciclos de dos años cada uno y en áreas, de carácter global e integrador. Las áreas de esta etapa educativa son las siguientes: Conocimiento del medio natural, social y cultural, Educación artística, Educación física, Lengua castellana y literatura y, si la hubiere, lengua cooficial y literatura, Lengua extranjera, Matemáticas.

En lo que atañe a la política curricular, el Gobierno Central fija unas enseñanzas mínimas, que son los aspectos básicos del currículo en relación con los objetivos, las competencias básicas, los contenidos y los criterios de evaluación. Los contenidos mínimos de las enseñanzas de Educación Primaria suponen el 55% del horario escolar en las Comunidades Autónomas que tienen lengua cooficial y el 65 % en aquellas que no la tienen. A partir de los horarios mínimos fijados por el Estado, las diferentes Comunidades Autónomas tienen competencia para completar el horario por ciclo y área para su territorio. Esta capacidad para establecer su propio horario da lugar a diferencias entre las Comunidades en el número de horas lectivas adjudicadas a cada área de la Educación Primaria.

A partir de estos elementos básicos, las Comunidades Autónomas establecen su propio currículo y añaden las orientaciones metodológicas propias de la etapa. Las Escuelas, en virtud de su autonomía pedagógica, adaptan este currículo a su contexto socioeconómico y cultural.

El Real Decreto 1513/2006, de 7 de diciembre, ha establecido las enseñanzas mínimas de Educación Primaria para todo el Estado, esto es, los objetivos, contenidos, criterios de evaluación y metodología específicos de la etapa.

Al finalizar la Educación Primaria no se otorga certificación alguna, ya que en España la primera certificación oficial sólo se expide al concluir toda la educación básica, que comprende la Educación Primaria y la Educación Secundaria Obligatoria.

La Ley Orgánica de Educación (LOE), de 2006, establece que, una vez finalizada la Educación Primaria, las Escuelas deben remitir un informe personal a cada alumno en el que se detallan todos los datos relacionados con su proceso de aprendizaje y con los objetivos alcanzados dentro de esta etapa educativa. Además, a partir del curso escolar 2009/10, dicho informe debe recoger información sobre las competencias básicas que el alumno ha alcanzado durante la Educación Primaria.

La **Educación Secundaria Obligatoria (ESO)** comprende cuatro cursos, entre los 12 y 16 años. Se establecen especificaciones curriculares, entre las que se destacan:

a) Las materias de los cursos primero a tercero de la etapa serán las siguientes: Ciencias de la naturaleza, Educación física, Ciencias sociales, Geografía e historia, Lengua castellana y literatura y, si la hubiere, Lengua cooficial y literatura, Lengua extranjera, Matemáticas, Educación plástica y visual, Música, Tecnologías. Además, en cada uno de los cursos todos los alumnos cursarán las materias siguientes: Ciencias de la naturaleza, Educación física, Ciencias sociales, Geografía e historia, Lengua castellana y literatura y, si la hubiere, Lengua cooficial y literatura, Lengua extranjera, Matemáticas. En uno de los tres primeros niveles todos los alumnos cursarán la materia de educación para la ciudadanía y los derechos humanos en la que se prestará especial atención a la igualdad entre hombres y mujeres. Asimismo, en el conjunto de los tres cursos, los alumnos podrán cursar alguna materia optativa. La oferta de materias en este ámbito de optatividad deberá incluir una segunda lengua extranjera y cultura clásica. Las Administraciones educativas podrán incluir la segunda lengua extranjera.

b) Organización del cuarto curso (Ley Orgánica 4/2011). Este cuarto curso tendrá carácter orientador, tanto para los estudios post-obligatorios como para la incorporación a la vida laboral. Todos los alumnos deberán cursar las materias siguientes: Educación física, Educación ético-cívica, Ciencias sociales, Geografía e historia, Lengua castellana y literatura y, si la hubiere, Lengua cooficial y literatura, Matemáticas, Primera lengua extranjera. Además de las materias enumeradas, los alumnos deberán cursar tres materias de un conjunto que establecerá el Gobierno, previa consulta a las Comunidades Autónomas. Al finalizar cualquiera de las opciones que se establezcan se obtendrá el título de Graduado en Educación Secundaria Obligatoria, que permitirá continuar los estudios tanto en los ciclos formativos de grado medio de formación profesional como el bachillerato, con independencia de la opción cursada. Los alumnos que una vez cursado segundo no estén en condiciones de promocionar a tercero y hayan repetido ya una vez en Educación Secundaria, podrán incorporarse a un programa de diversificación curricular, tras la oportuna evaluación.

En cuanto a los **Programas de Formación Profesional Inicial**, corresponde a las Administraciones educativas organizar programas de cualificación profesional inicial destinados al alumnado mayor de 15 años cumplidos antes del 31 de diciembre del año de inicio del programa, para el que se considere que es la mejor opción para alcanzar los objetivos de la etapa. Para acceder a estos Programas se requerirá el acuerdo del alumnado y de sus padres o tutores.

El título de Graduado en Educación Secundaria Obligatoria permite acceder al bachillerato, a la formación profesional de grado medio, a los ciclos de grado medio de artes plásticas y diseño, a las enseñanzas deportivas de grado medio y al mundo laboral.

Además, la LOE establece la existencia de las enseñanzas de regímenes especiales: las enseñanzas artísticas (forman parte de la Educación Secundaria), las enseñanzas de idiomas y las enseñanzas deportivas.

La Educación Secundaria Obligatoria (ESO) se imparte en centros de Educación Secundaria, que pueden ofrecer, además de estas enseñanzas, las de Bachillerato y las de formación profesional. Los centros de Educación Secundaria pueden ser de titularidad privada o pública. Los centros públicos que imparten cualquiera de las enseñanzas de Educación Secundaria se denominan Institutos de Educación Secundaria (IES).

En lo que atañe a la política curricular de la ESO, ésta se organiza en materias obligatorias y algunas electivas. El 4º y último curso de esta etapa tiene un carácter orientador y las Escuelas pueden establecer agrupaciones de las materias que lo componen en diferentes opciones, con el fin de orientar la elección de los alumnos. Asimismo, por Real Decreto 1631/2006, se establecieron las enseñanzas mínimas correspondientes a la Educación Secundaria Obligatoria. La política curricular es la misma que para la Educación Primaria. Los contenidos básicos establecidos en las enseñanzas mínimas reguladas a nivel estatal suponen el 55% de los horarios escolares para las Comunidades Autónomas que tienen lengua cooficial y el 65% en el caso de aquellas que no la tienen.

La Educación Secundaria post-obligatoria: comprende dos opciones: el Bachillerato (de dos años académicos) y los ciclos formativos de grado medio, que dura entre uno y dos años.

El **Bachillerato** se organiza en tres modalidades: Artes; Humanidades y Ciencias Sociales; Ciencias y Tecnología. A su vez, la modalidad de Artes se subdivide en dos vías: Artes Plásticas, Imagen y Diseño y Artes Escénicas, Música y Danza.

La estructura del Bachillerato se concreta en materias comunes y materias propias de cada modalidad. El Gobierno fija posteriormente las enseñanzas mínimas de estas materias para todo el Estado, y a partir de ellas cada Comunidad Autónoma desarrolla su propio currículo. Por su parte, los centros de enseñanza adaptan este currículo a su contexto socioeconómico y cultural, concretan los criterios metodológicos y de evaluación, y las materias optativas. El Gobierno, previa consulta a las Comunidades Autónomas, es el que ha establecido la estructura de las modalidades, las materias específicas de cada modalidad y el número de estas materias que deben cursar los alumnos. Cada modalidad se puede organizar en distintas vías, que son el resultado de la libre elección por parte de los alumnos de materias específicas de modalidad y optativas. Dichas vías facilitarán una formación especializada de los alumnos para su incorporación a estudios posteriores o a la vida activa.

Los contenidos básicos de las enseñanzas mínimas, fijadas por el Gobierno para todo el Estado, suponen el 55% del horario escolar en las Comunidades Autónomas que tienen, junto con la lengua castellana, otra lengua oficial, y del 65% de aquellas que no la tienen.

La **Formación Profesional** consta de un Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales, que establece 26 familias profesionales. La normativa educativa promulga directrices generales básicas para definir una estructura común de la ordenación académica de las enseñanzas profesionales, a partir de la que se han ido aprobando las diversas titulaciones y sus correspondientes enseñanzas mínimas para todo el Estado. Las diversas Comunidades Autónomas han completado esa normativa básica estableciendo para su respectivo ámbito territorial el currículo de los ciclos formativos correspondientes a cada título. Los centros docentes desarrollan dicho currículo mediante la elaboración de la programación anual cuyos objetivos, contenidos, criterios de evaluación, secuenciación y metodología deben responder a las características del alumnado y a las posibilidades formativas que ofrece su entorno.

En 1999 se creó el Instituto Nacional de las Cualificaciones (INCUAL), como instrumento técnico de carácter independiente, para apoyar al Consejo General de la Formación Profesional. Este instituto es responsable de definir, elaborar y mantener actualizado el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales y el correspondiente Catálogo Modular de Formación Profesional.

La **Educación Superior Universitaria** está conformada por 50 universidades públicas y 27 privadas, a las que se suman 5 universidades (1 pública y 4 privadas) no presenciales. El sector universitario se completa con dos universidades especiales que sólo imparten programas especializados de posgrados (Máster y Doctorado).<sup>3</sup>

A propuesta del Consejo de Universidades, el Gobierno establece los títulos oficiales y las directrices generales propias de estas titulaciones, es decir, el contenido mínimo homogéneo a incluir en los planes de estudio.

Las universidades elaboran y aprueban sus propios planes de estudio que comprenden, además de asignaturas troncales, asignaturas obligatorias de la propia universidad, las asignaturas optativas para el alumno y las de libre configuración, es decir, aquellas que son elegidas por el estudiante.

Los planes de estudios de títulos oficiales aprobados por las universidades deben ser homologados por el Consejo de Universidades para obtener su validez oficial. Asimismo, las universidades en uso de su autonomía, pueden impartir enseñanzas conducentes a la obtención de otros diplomas y títulos propios. Los cuales sin embargo, carecen de los efectos académicos plenos y de la habilitación para el ejercicio profesional de los títulos universitarios de carácter oficial y validez en todo el territorio nacional.

Por último podemos mencionar el gasto público en Educación. La L.O.E. dispone en su artículo 155, apartado 2, que el Estado y las Comunidades Autónomas acordarán un plan de incremento del gasto público en educación para los próximos diez años, que permita el cumplimiento de los objetivos establecidos en la presente Ley y la equiparación progresiva a la media de los países de la Unión Europea.

**GRÁFICO Nº 3. Estructura académica actual del sistema educativo español**

Nivel / Denominación	Ciclo	Grado / Año	Edad
Educación Infantil	1º Ciclo		0
			1
			2
	2º Ciclo		3
			4
			5
Educación Primaria*	1º Ciclo	1º	6
		2º	7
	2º Ciclo	3º	8
		4º	9
	3º Ciclo	5º	10
		6º	11
Educación Secundaria	Educación Secundaria Obligatoria (ESO)**	1º	12
		2º	13
		3º	14
		4º	15
	Bachillerato Rama Profesional***	1º	16
		2º	17
Educación Superior	Universitaria (Grado, Master y Doctorado)		
	Profesional Superior (según las ramas de la Educación Secundaria)		

\* Al finalizar la Educación Primaria no se otorga certificación alguna, ya que en España la primera certificación oficial sólo se expide al concluir toda la educación básica, que comprende la Educación Primaria y la Educación Secundaria Obligatoria.

\*\* Se obtiene al finalizar el cuarto curso el título de Graduado en Educación Secundaria Obligatoria.

\*\*\* Puede ser: Ciclos Formativos de Grado Medio de F.P., Grado Medio de Artes Plásticas y Diseño o Técnico deportivo de Grado Medio. Los tres dan título de Técnico.

**Fuente: elaboración propia, a partir de datos del Ministerio de Educación (2011)**

Sistema educativo español
- Educación Infantil
- Educación Primaria
- Educación Secundaria Obligatoria (E.S.O.)
- Bachillerato
- Enseñanza Universitaria

#### 4.2. ORIGEN Y EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA

En España, hacia 1912, el Ministerio de Educación reconoció por vez primera la existencia de la “Escuela” en el ambiente hospitalario, siendo 1944 el año de comienzo de la



valoración del trabajo de maestros en este sector, por medio del *Acta de Educación* (Fernández, Leivas y Somoano, 1994).

La aparición de la primera Escuela pública en hospitales de España se produce en 1947, con ubicación en el Hospital Clínico San Carlos. De este modo, la primera Escuela española en el sector surge en la época del paradigma higienista<sup>4</sup> en hospitales. Es muy probable que, anteriormente, ya hubiera atención llevada a cabo por voluntarios y ONGs, pero el primer Aula Hospitalaria como tal es la del Hospital Clínico. Sobre las actuaciones previas en relación con la educación en hospitales, no se cuenta (por el momento) con documentación. Asimismo, hubo iniciativas previas en hospitales privados, como el de la Orden San Juan de Dios<sup>5</sup> en Barcelona, alrededor de los años '20. Algunos maestros dan cuenta de otras plazas docentes en hospitales y similares:

*“Algunos hospitales eran maternidades que contaban en su interior con un hospicio con su propia Escuela, como el hospital de Maudes. El IPR es posterior, es un centro de rehabilitación, que se encontraba en Francisco Silvela, 40, y también contaba con plazas para profesores”* (Equipo directivo)

Fue el Dr. Laguna quien creó el Aula en el Hospital Clínico, que se situaba por aquel entonces en la Plaza de Atocha, en pleno centro de Madrid. El Aula apareció en la época de posguerra en que había mucho hambre y analfabetismo, durante la primera etapa de Gobierno del régimen franquista. Es una etapa posterior a la finalización de la Segunda Guerra Mundial. Así, el crear una Escuela Hospitalaria en época de tantas penurias, denota mucho acerca de la concepción inicial del servicio -más asistencialista y ligada a una gran humanidad; desde este contexto, podemos comprender lo difícil que tuvo que ser entender un colegio en un hospital cuando la mayoría de la población era analfabeta. Una de las primeras Aulas Hospitalarias se creó en 1917 en Viena. Parece ser que el Dr. Laguna viajaba mucho y que trajo lentamente la idea de Europa y la plasmó con esta iniciativa. Así, el Aula de San Carlos se creó para dar mucho amor, juegos y enseñanza, ya que en su época inicial los niños estaban más tiempo internados y se les proporcionaba todo lo que se podía: comida, compañía y alfabetización mediante cartillas, lo cual en dicha época de posguerra española “era una maravilla”. En dicha etapa, la población de baja extracción social era la que visitaba el hospital, mientras que las clases sociales más altas no lo hacían porque pagaban para que el médico fuese a su casa. El Hospital Clínico, en la actualidad en la zona de Moncloa (también en la capital) sigue contando con ese Aula pionera, y algunas contribuciones de los docentes giran en torno a la perpetuidad de ese “carácter humano” con que nació el servicio:

*“El amor con el que se creó el Aula sigue estando aquí”* (Equipo directivo)

A raíz de esta primera experiencia, el servicio educativo se expandió a otros hospitales como el del Hospital Niño Jesús, que al ser infantil tenía una concepción diferente, ya que todo se hacía en función del niño y estaba mucho más volcado en la atención infantil. Sin embargo, los generales tenían un servicio de Pediatría, por lo que los niños no eran más que un sector del total de su población.

Como exponen Hinojosa, Martínez y Merino (2007), hasta la aparición del Hospital Niño Jesús en 1876 como entidad caritativa, convirtiéndose en el primer hospital exclusivamente pediátrico, los niños expósitos eran recogidos por instituciones de caridad, y sufrían trayectorias complejas, marcadas sobre todo por la pobreza de la época. La beneficencia de Madrid que representaba el 30% de la nacional, no era bastante para luchar contra la marginación infantil. Así, la infancia de la época se encontraba abandonada. El interés de los filántropos por mejorar la situación junto al establecimiento de unas bases de la pediatría, llevaron a la creación de centros infantiles para sacar a los niños de los hospitales de adultos. En esta época el Duque de Santoña patrocinó distintas obras sociales. La creación del Hospital Niño Jesús se atribuye a su esposa, ya que ella conoció hospitales europeos en París y Roma específicos para niños. La institución comenzó el 14 de enero de 1877, en la calle Laurel, nº 23. Poco después, se hizo necesaria su ampliación, por lo que Alfonso XII inaugura en 1879 la construcción del actual emplazamiento. En 1881 ingresa el primer paciente y en 1885 se termina la construcción. En aquel momento, los pacientes se clasificaban por sexo y patología,

y la edad iba de recién nacidos hasta los 14 años. Durante la Guerra Civil, el hospital fue también un hospital de guerra, y hasta 1960 tuvo problemas de financiación. Poco después, en los '70, fue muy importante su acción contra la polio<sup>6</sup>. Al requerir los niños ingresados por la polio hospitalizaciones largas, se crea el Colegio de Educación Especial en 1966. Hubo varios cambios en la adscripción administrativa, hasta que en 1976 pasa a depender del INSALUD. A raíz de este cambio, las religiosas que atendían tuvieron que abandonar sus puestos al no contar con titulación. En 1981 se descubre en el hospital la intoxicación por el Síndrome Tóxico de la Colza. En 1986, la titularidad pasa a la Comunidad de Madrid. Hoy en día, corresponde al Área 2 de Sanidad. Actualmente, tiene una población asistida de más de 300.000 chicos hasta los 18 años. En 1994 se inicia el programa de cirugía sin ingreso. La psiquiatría infantil ha tenido más importancia con el paso de los años, por lo que en 2000 se crea una unidad para pacientes con trastornos alimenticios; por otra parte, el centro también cuenta con unidad de autismo. Este hospital fue el primero con hospitalización psiquiátrica infantil y el segundo para adolescentes, tras el "Gregorio Marañón". En 1984, con los planes de humanización de los hospitales, se suprime el espacio separado de las Aulas, transferidas a las áreas de internamiento.

El Hospital Niño Jesús nació a finales del siglo XIX, cuando todavía la especialidad pediátrica no había enraizado en España. Fue así como un grupo de doctores se unieron para que naciera la pediatría como especialidad. Hasta ese momento también el niño era tratado por médicos de adulto. El Hospital Niño Jesús parte de una filosofía que considera que la medicina de adultos es diferente a la medicina requerida por el niño; así, el niño no es un pequeño adulto, por lo que debe crearse un ambiente diferente para tratar de curarlo. De este modo, nació la pediatría y una filosofía alrededor de la misma según la cual había que facilitar tanto educación como juego al niño. Entonces, tras la inauguración del hospital de forma voluntaria y espontánea y sin organización formal, los profesores de los colegios aledaños acudieron para estar con los niños y para enseñarles a leer. Desde el hospital, lo que entonces era la enfermería, la puericultura y los médicos pedían a los colegios el favor de que asistieran a la institución sanitaria a educar a los niños, igual que les pedían que las funciones de Navidad y las obras de teatro las trajeran al mismo para distraerlos. El hospital, que hoy en día continúa con estas actividades, ya las hacía en aquel entonces, pero sin una sistematización reglada. Sin embargo, la actividad del colegio no se registró en el B.O.E. hasta los años '60, concretamente hasta 1966. Hasta hace veinte años, el hospital tampoco contaba con un teatro infantil para hacer actividades lúdicas. De este modo, lo realizado a finales del siglo XX ha sido formalizar y estructurar lo que ya existía desde que el hospital nació. El mérito de los profesionales actuales reside en mantener el proyecto que sus precedentes crearon. El hospital ya nació con el espíritu descrito, por lo que ha sido mucho más fácil mantenerlo.

Al mismo tiempo, las Aulas Hospitalarias cambian o han cambiado porque la medicina se ha modificado. Los docentes se adaptan a nuevas formas de trabajo, debido a la reducción de los tiempos de hospitalización infantil; incluso los pacientes crónicos no están un año o año y medio que es lo que dura el tratamiento sino que se les recibe de forma intermitente y tienen apoyo domiciliario en casa. En la actualidad, el trabajo del maestro hospitalario es un trabajo a tres, junto con la profesora del colegio ordinario y la de apoyo domiciliario.

El crecimiento del número de Escuelas Hospitalarias en Madrid puede calificarse de espontáneo, relacionado fundamentalmente con la dotación de camas pediátricas existentes en cada hospital y con la aparición de nuevos hospitales en la ciudad de Madrid. La cantidad de Escuelas Hospitalarias siempre ha ido en aumento.

En el Hospital La Paz, a partir de la creación del centro infantil se estableció una guardería que -en principio- era para hijos de los trabajadores del hospital, guardería que se fue transformando en Aula Hospitalaria para los niños que se encontraban ingresados. Poco después, la expansión del servicio educativo en hospitales y el Aula Hospitalaria como la concebimos hoy surge como consecuencia de los ingresos por el síndrome tóxico del aceite de colza, que conllevaba hospitalizaciones largas. Desde ese momento, se generaliza el tema y empiezan a funcionar otras Aulas, aunque no de forma muy rigurosa.

De acuerdo con los diversos testimonios, los hospitales de la década de los '80 no se parecían nada a como son hoy, ya que ha cambiado mucho el régimen hospitalario; en dicha época, se permitían visitas a los pacientes ingresados exclusivamente en horario de tarde. En ese momento, en que ya existía un pequeño número de Aulas repartidas por todo el país (Hospitales de Basurto, La Paz, Doce de Octubre, Niño Jesús, Virgen del Rocío...), nacían las Jornadas de Pedagogía Hospitalaria y la asociación de pedagogos hospitalarios europeos H.O.P.E., en el contexto internacional. Por un lado no existía tanta competencia autonómica concedida a las regiones, por lo que el Ministerio de Educación y Ciencia (M.E.C.) y el Instituto Nacional de Salud (INSALUD) tenían gran responsabilidad. La consideración en aquel momento era que los profesores eran atípicos en el hospital, y atípica su tarea. La pedagogía hospitalaria no se refería entonces sólo a la figura del niño que iba al Aula, sino que pretendía otra serie de condiciones. El traspaso de competencias a las Comunidades Autónomas en materia de sanidad tuvo lugar entre 1981 y 2002<sup>7</sup>.

El M.E.C. y el INSALUD llegaron a generalizar la atención educativa en hospitales a todos aquellos centros en los cuales había servicio de pediatría, pero contrataron a maestros y no a pedagogos porque era mucho más barato; por tanto, en este momento, se anuló la posibilidad de que los licenciados pudiesen trabajar en ámbitos hospitalarios. Así, no se pudo abrir la puerta a los psicopedagogos en el ámbito.

De este modo, las mejoras en la década de 1980 estuvieron encaminadas a cuestiones de acompañamiento, asesoramiento, formación, inclusión del psicopedagogo y lucha por la generalización de las Aulas en toda la nación.

En las dos décadas siguientes, los nuevos paradigmas de inclusión educativa y atención a la diversidad<sup>8</sup> van a apoyar y a reforzar las actuaciones y el reconocimiento del sector de Aulas Hospitalarias. En estos últimos veinte años, ha tomado forma la idea de que cualquier grupo educativo es originalmente heterogéneo y de que la característica de que todos sean diferentes se debe respetar y cuidar, otorgando las necesarias medidas de discriminación positiva para contribuir a la igualdad de oportunidades.

Se puede concluir que la evolución en la cantidad del número de Aulas siempre fue creciente con las excepciones de algunas que se cerraron, como el Aula en el Hospital de La Princesa. Actualmente, es el Servicio Madrileño de Salud<sup>9</sup> (SERMAS) el organismo que regula las prestaciones públicas en materia de sanidad en la Comunidad de Madrid.

<b>Origen y evolución histórica de la Educación Hospitalaria</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Creación del primer Aula el 1 de enero de 1947 como "Unidad de Niñas de Enseñanza Especial" en el Hospital Clínico-San Carlos (actual Hospital Clínico).</li> <li>- Pluralidad de denominaciones en la actualidad, que crean confusión.</li> <li>- Educación Hospitalaria previa a la atención desde años posteriores a la Primera Guerra Mundial (década de 1920 en adelante).</li> <li>- Idea de atención educativa tomada de otros países europeos como Francia.</li> <li>- El momento de apogeo se produce en las décadas posteriores a 1990, ya que en los ochenta hay sucesivos hechos sanitarios que requirieron de mayor cobertura educativa.</li> <li>- El momento de menor profusión corresponde a las décadas anteriores a 1980, existiendo Escuelas de forma más anecdótica y aislada.</li> </ul>

### **4.3. ORGANIZACIÓN DEL SERVICIO DE EDUCACIÓN HOSPITALARIA**

#### **4.3.1. CONSIDERACIONES SOBRE LA UBICACIÓN DEL SERVICIO**

En la actualidad, Hinojosa, Martínez y Merino (2007) determinan que la escolarización y atención sanitaria son derechos adquiridos en España, que pasaron de ser servicios para minorías a su universalización. En el cruce de estos dos factores, nació en un momento determinado el ámbito que nos ocupa.

Las Aulas Hospitalarias se localizan administrativamente dentro de un grupo denominado Atención Educativa al Alumnado Enfermo, conformado por las propias Aulas

Hospitalarias (AA.HH.), los Centros Educativo Terapéuticos (C.E.T.) y el Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario (S.A.E.D.)<sup>10</sup>. Este grupo está ubicado en la D.A.T. Madrid-Capital de la Consejería de Educación; hay otro grupo con idéntico nombre inserto en la D.A.T. Madrid-Sur, del cual dependen las Aulas de la zona sur de la Comunidad de Madrid<sup>11</sup>, al cual no nos referiremos ya que tratamos de estudiar el sistema de Aulas en la capital.

El Aula Hospitalaria es supervisada por tres estamentos: el inspector de zona, la Dirección de Área y por la Dirección General –con dependencia de la Subdirección General de Ordenación Académica de Educación Infantil y Primaria, donde están los asesores de Atención a la Diversidad y Compensatoria. La relación con el inspector se centra en aspectos pedagógicos, mientras que aquella con los profesionales de los otros sectores radica en cuestiones administrativas. La Dirección General, aparte de Madrid Capital, comprende todas las D.A.T., pero para algunas cuestiones el Aula se comunica directamente con ella. Sin embargo, por lo general se contacta con la Dirección de Área y el inspector. El Aula envía para la supervisión, con carácter mensual, un parte de los niños que hayan faltado y además una hoja estadística a Dirección General, Dirección de Área y al inspector. En esa hoja de estadística, se encuentran todos los niños atendidos, la modalidad (Aula o habitación), los días que han estado hospitalizados, el tipo de patología, la nacionalidad, la procedencia... todo ello está recogido en una plantilla que se entrega todos los meses.

Debido a su integración en un tipo de centro no educativo, podemos concretar que el Aula también depende y se subordina a la Administración del Hospital en que se ubica, fundamentalmente de la Gerencia del mismo a la que presenta sus actuaciones periódicamente.

Existe gran cantidad de legislación ligada al servicio que nos ocupa, fundamentalmente a partir de 1982 con la LISMI. Previo a la LISMI, las Aulas habían aparecido en algunos hospitales de forma espontánea, a causa de los internamientos prolongados en que los niños no recibían atención educativa. En 1974, con la apertura del Hospital Nacional de Paraplégicos en Toledo, se creó una Sección Pedagógica, iniciativa que no arraigó en el resto de hospitales ni en la administración, que resolvía problemas tomando decisiones puntuales. Así, desde 1982, con la LISMI, el alumnado hospitalizado comienza a tener un apoyo legal. A partir de entonces, se suceden las leyes que dan cabida a este sector.

Las actuaciones recientes se fundamentan en la Ley Orgánica de Educación (LOE), si bien debemos tener en cuenta que esta normativa no recoge ningún apartado específico para el sector que nos ocupa.

En concreto, en la Comunidad de Madrid, tienen especial relevancia las Instrucciones para Aulas Hospitalarias de publicación periódica anual hasta 2007/2008. La labor de estas Instrucciones, elaboradas desde la Consejería de Educación, es centralizar las actuaciones en el área de Educación Hospitalaria. Si bien dicha normativa es bastante detallada, faltan aspectos como el horario o la programación; hay que tener en cuenta que no recoge directrices fuertemente normativas, sino que revisten un carácter más pedagógico, exponiendo número de horas, coordinación con centros, documentos necesarios y otros:

*“El aspecto pedagógico de las Instrucciones es importante, ya que normalmente la legislación no tiene contenido pedagógico, tiene contenido normativo y de cumplimiento, pero estas están bien hechas en ese aspecto...”*  
(Profesional externo)

De este modo, las Aulas de Madrid-Capital se rigen por las instrucciones pero actualizadas con la L.O.E. de 2006. Recientemente (2010), se ha elaborado una norma de un rango superior para no tener que publicar instrucciones anuales. Un programa educativo, si es estable como en el caso de las Aulas, debe tener una legislación estable con una resolución o decreto; por ello, se han redactado unas Instrucciones definitivas. Para su elaboración se ha consultado personas que dirigen los programas y éstas proporcionaron las ideas en una reunión. Además, la Dirección General -quien legisla-, ha reunido a las Directoras de las Aulas Hospitalarias para recoger sus observaciones y examinar el documento de instrucciones de

forma íntegra. También han existido reuniones para establecer nueva normativa para el S.A.E.D., mediante consulta a las Direcciones de Área. Las leyes suelen tardar un tiempo en publicarse puesto que siguen un proceso muy exhaustivo y minucioso de examen previo para que no haya ningún tipo de erratas ni problemas a posteriori:

*“A ver si no tardan en sacarlas. Porque claro, toda norma se mira con lupa, tiene que ir a los gabinetes jurídicos para que no haya nada erróneo o equivocado... Esto se hace para que no haya recursos ni denuncias, se procura que salga lo más atado posible desde el punto de vista jurídico para evitar luego la menor cantidad de problemas posibles”* (Profesional externo)

El Aula ofrece respuestas educativas a niños con necesidades educativas especiales transitorias, puesto que la idea es que aquellos no van a convivir mucho tiempo con ellas ya que se va a reinsertar en la sociedad tan pronto como le sea posible. El Aula Hospitalaria tendría, así, más relación con Educación Especial si utilizamos el criterio de situación de los niños; sin embargo, no se debe entender la Educación Especial como en los centros específicos, puesto que equivaldrían a “C.E.E. no específicos”:

*“Lo que ocurre es que tiene características muy especiales, en base a que el alumno está enfermo, y además con una enfermedad distinta de las del resto de niños”* (Equipo directivo)

En cuanto a la discapacidad, es el propio profesor generalista quien se ocupa también de ella. Algunos docentes postulan que sería recomendable -en relación con esto- la introducción de maestros de Educación Especial que trabajen exclusivamente con la discapacidad, ya que el gran dinamismo de actuaciones en el Aula impide la atención fuertemente personalizada que requieren este tipo de alumnos. Sin embargo, algunos docentes tienen sus propias opiniones al respecto sobre este tipo de trabajo, considerando que no deberían mezclarse alumnos con y sin discapacidades en la atención educativa:

*“Debo decir en contra de las nuevas pedagogías actuales [...] que creo que los alumnos deficientes no deberían nunca mezclarse con alumnos normales. O sea, que eso que llaman integración a mí me parece una patraña y un fracaso absoluto. Yo he trabajado con grupos de diez a doce niños Down agrupados según el mismo nivel de cociente intelectual y de maravilla. Eso de decir que el deficiente no es deficiente sino diferente, es una aberración. Entonces los tienen en las clases integrándolos y es un fracaso, un díneral, un aburrimiento absoluto y supino y un rollo para los otros niños que no entran en su mundo particular. Entonces, cuando yo los tenía, era un submundo maravilloso el que tenían”* (Equipo directivo)

La perspectiva anterior permite hacerse a la idea de la gran diversidad de opiniones que existen en el Aula sobre el tema. Si bien éstas son respetables, no puede obviarse el hecho de que el Aula Hospitalaria tendrá que seguir recibiendo y atendiendo a alumnos con discapacidad, debido a que hasta el momento no existen hospitales exclusivos para este colectivo, y por lo tanto la atención educativa deberá seguir a cargo del Aula.

Por otra parte, la educación obligatoria en España comprende el Segundo Ciclo de la Educación Infantil -tres a seis años- y la Enseñanza Básica: Educación Primaria -1º a 6º, con tres ciclos de dos años respectivamente- y Educación Secundaria Obligatoria -1º a 4º. Por tanto, son estos los niveles cuya atención educativa debe cubrir en todo caso el Aula, y en este sentido el área se relacionaría con el ámbito de la educación general.

Si bien la normativa más ligada a las Aulas Hospitalarias actuales la constituyen las Instrucciones para Aulas Hospitalarias de diciembre de 2010, resulta importante tener en cuenta la legislación previa en el ámbito de la Comunidad de Madrid y relacionada con este área, la cual se detalla a continuación.

Por una parte, la Ley de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid (1984) expone los principios que deben seguir los Servicios Sociales.

La Ley de Garantías de los Derechos de la Infancia y Adolescencia en la Comunidad de Madrid (1995), en sus artículos 1.a y 25, determina regular la acción de las instituciones de la Comunidad para procurar la atención e integración social necesarias y la facilitación de recursos por parte de las Administraciones Públicas con vistas al mayor nivel de integración posible, respectivamente.

La Orden 2316/1999, del Consejero de Educación, de 15 de octubre, por la que se regula el funcionamiento de las actuaciones de compensación educativa, en el punto 3, expone que el profesorado de las Aulas Hospitalarias contactará con los centros de referencia de los alumnos con el fin de continuar la programación de sus respectivas Aulas, y con la marcha del hospital se elaborarán informes a remitir al centro de origen.

La Resolución de 11 de junio de 2001 (B.O.C.M. de 9 de julio) por la que se dictan instrucciones de a Dirección General de Promoción Educativa, relativas al seguimiento y evaluación del alumnado hospitalizado o con convalecencia prolongada agrega que los alumnos se mantendrán escolarizados en sus respectivos centros de origen.

Mediante la Orden 992/2002, de 11 de diciembre (B.O.C.M. de 23 de enero de 2003), se establece el marco de trabajo entre las Consejerías de Educación y de Sanidad de la Comunidad de Madrid, concretándose los criterios para la creación y dotación de Aulas Hospitalarias, los mínimos sobre espacios y equipamiento y los mecanismos de coordinación.

Las Instrucciones de la Dirección General de Promoción Educativa para el funcionamiento de las unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias durante los cursos escolares 2000/2001 en adelante hasta el 2007/2008, actualizadas definitivamente en diciembre de 2010, representan la normativa más cercana al sector que nos ocupa. De forma resumida se concretan los principales aspectos que desarrollan:

- Objetivos de las Aulas Hospitalarias.
- Destinatarios de estas Aulas.
- Organización y funcionamiento de las Aulas Hospitalarias.
- Profesorado de las Aulas Hospitalarias y sus funciones.
- Coordinación de estas Aulas con el centro hospitalario.

Al mismo tiempo, la anterior normativa especifica como objetivos de las Aulas Hospitalarias:

- La prestación de atención educativa al alumnado hospitalizado para asegurar la continuidad escolar evitando posibles desfases, el establecimiento de coordinación adecuada entre los distintos profesionales.
- Favorecer el clima de participación, integración socioafectiva de los alumnos hospitalizados.
- Empleo del tiempo libre en el hospital programando actividades formativas en coordinación con otros profesionales, incorporación del alumnado enfermo a su centro educativo y promoción del proceso de comunicación entre los alumnos y sus centros de referencia mediante usos de las TIC.

Como destinatarios de las Aulas Hospitalarias, se cita a alumnado de Educación Primaria y Educación Secundaria Obligatoria hospitalizado en alguno de los Centros Hospitalarios que cuentan con Unidades Escolares de Apoyo. Si la cantidad de atenciones lo permite, se atenderá al alumnado de etapas no obligatorias. Los alumnos con patología psíquica serán atendidos en las Unidades de Hospitalización Breve de Psiquiatría<sup>12</sup> o en los Centros Educativo-Terapéuticos, teniendo estos últimos su propia normativa. El alumnado hospitalizado continuará escolarizado, a todos los efectos, en el Centro Educativo correspondiente.

El profesorado debe conocer diariamente el número de ingresos sucedidos. La prioridad en la atención se hará de acuerdo con el siguiente esquema:

- Alumnos escolarizados en Educación Obligatoria:
  - Alumnos de hospitalización larga y media (más de 3 semanas y 1-3 semanas).
  - Alumnos de hospitalización corta (menos de 1 semana).
- Alumnos escolarizados en Educación No Obligatoria:
  - Alumnos de hospitalización larga y media (más de 3 semanas y 1-3 semanas).
  - Alumnos de hospitalización corta (menos de 1 semana).

Por otra parte, existen orientaciones para los centros de origen donde están escolarizados los chicos que reciben atención en las Aulas Hospitalarias:

- Envío de la documentación pertinente para efectuar la intervención escolar en el hospital.
- Coordinación con el docente del Aula en el seguimiento y evaluación.
- Procedimientos para facilitar la evaluación del alumno.
- Diseño y ejecución del Plan de Acogida cuando fuere necesario.

En cuanto al seguimiento del trabajo en las Aulas, se determina que debe ser realizado por la Dirección General de Promoción Educativa conjuntamente con las Direcciones de Área Territorial. Cada Dirección de Área nombrará un responsable en el Servicio de la Unidad de Programas Educativos (S.U.P.E.), con una serie de funciones:

- Coordinación y seguimiento de las Aulas y de su cuerpo docente.
- Coordinación con el Servicio de Atención a la Diversidad de la Dirección General de Promoción Educativa.
- Fomento de las T.I.C. y/o otras metodologías innovadoras.

Por otra parte, esta normativa aclara que las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias se encuentran en dos situaciones jurídicas distintas:

- Las Aulas del Hospital “Niño Jesús”, Hospital “Gregorio Marañón” y de la Cátedra de Pediatría “Hospital Clínico” son Centros de Educación Especial (C.E.E.) que disponen de creación jurídica y Director.
- Las Aulas de “La Paz”, “Ramón y Cajal”, “Doce de Octubre”, “Fundación de Alcorcón”, “Hospital General de Móstoles”, “Severo Ochoa”, “Hospital Universitario de Getafe” y “Hospital de Fuenlabrada” son Aulas habilitadas pero sin creación jurídica y no tienen Director.

En tanto que se crean jurídicamente las Aulas, la Dirección General de Promoción Educativa debe, junto con las Direcciones de Área Territorial, nombrar dos coordinadores de Aulas, que realizarán las funciones del Director y tendrán carácter itinerante. Para ello se establecen dos zonas: la 1 en el Área Territorial de Madrid-Capital para los Hospitales “La Paz”, “Ramón y Cajal” y “Doce de Octubre”, con sede del coordinador en el AH de “La Paz”, y la 2 que se corresponde con las Aulas de los cinco hospitales del Área Territorial Madrid-Sur con sede del coordinador en el AH del “Hospital Universitario de Getafe”.

Según estas Instrucciones, se establece en el apartado de Organización el tiempo de atención en el Aula y a encamados, siendo ésta proporcional al número de alumnos. Si hay un único docente, su tiempo se repartirá entre estas dos ubicaciones. Si hay dos, por lo general, cada uno se ubicará en uno de los espacios. El profesorado del S.A.E.D., cuando no tenga atenciones domiciliarias, dedicará su tiempo a las atenciones de las Aulas. Las Unidades han sido dadas de alta en la Dirección General de Centros Docentes, siendo Aulas habilitadas con creación jurídica en trámite, por lo que deben rellenar los documentos para centros de Educación Infantil y Primaria. Al principio de cada curso escolar, se elaborará la Programación General Anual. El profesorado debe rellenar un listado diario de atenciones de acuerdo con el modelo de la Dirección General de Promoción Educativa. El listado de un mes se enviará durante los cinco primeros días del siguiente y en él la identidad de alumno se codificará mediante un código anónimo. Al finalizar cada trimestre, se enviará a la Administración el resumen estadístico de atenciones. Al término del curso, se elaborará una Memoria. El profesorado debe incorporarse el 1 de septiembre y cumplir la jornada escolar hasta el 30 de junio, con jornada similar a la del resto de funcionarios docentes. Las horas de actividades lectivas son 25 semanales. Dentro del horario, se considera mínimo de 2 horas de coordinación con los centros de origen y 1 para coordinación del equipo de docentes. El horario se aprobará y vigilará por la Inspección Educativa. El coordinador tendrá el horario establecido para los

funcionarios docentes. La dotación económica por gastos se enviará a la cuenta de gestión de cada Aula Hospitalaria, formando parte del presupuesto anual. Las Aulas deberán elaborar inventarios del material y disponer de éste ante las necesidades. En cuanto al profesorado del S.A.E.D. con horario compartido con un Aula Hospitalaria, el docente debe dedicar un mínimo de 9 horas lectivas a la atención domiciliaria, y el resto al Aula Hospitalaria; como horario complementario se establecen 3 horas para desplazamientos, 1 hora semanal de coordinación con centros de origen y 1 hora de coordinación con docentes del S.A.E.D. y/o de las Aulas, y el resto del horario dedicado al Aula; a estos efectos, el director o coordinador del Aula tratará de agrupar las horas de atención del S.A.E.D. y del Aula Hospitalaria. La Programación General Anual y la Memoria Anual estarán al servicio de la Inspección Educativa.

Por otra parte, las funciones del cuerpo docente en las Aulas Hospitalarias de acuerdo con las Instrucciones son:

- Instalación de una coordinación constante con los centros de origen, especialmente con el tutor, solicitando programación del curso. Si es posible establecer comunicación semanal, se hará.
- Desarrollo de una propuesta curricular adaptada al niño.
- Atención educativa individualizada.
- Orientación familiar sobre el proceso del niño, ofreciendo información e implicándolos.
- Preparación de la reinserción escolar del alumno, orientando al centro de la situación y remitiéndole un informe.

En cuanto a las funciones del coordinador, las mismas Instrucciones exigen:

- Representación del equipo docente a su cargo.
- Coordinación y dirección de las acciones de los docentes.
- Coordinación en la elaboración de la PGA y Memoria.
- Jefatura del personal docente y supervisión de sus responsabilidades.
- Administración económica.
- Coordinación con el Servicio de Unidad de Programas Educativos (SUPE) de la Dirección del Área Territorial implicada.
- Cumplimentación de las certificaciones y documentos oficiales.
- Información al Gerente del Hospital de las diferentes acciones educativas.
- Coordinación con familias, centros de origen, C.E.T., etc.
- Animación para la participación de otras instituciones.
- Prestación de información a las Autoridades Educativas Competentes.

Por la especificidad del trabajo, se determina que habrá una oferta de formación permanente dirigida al profesorado de las Aulas Hospitalarias. La formación tendrá lugar en los Centros de la Red de Formación de la Comunidad de Madrid y otorgará créditos.

#### **Consideraciones sobre la ubicación del servicio**

- Ubicación en la Atención Educativa al Alumnado Enfermo, que engloba AA.HH., C.E.T. y S.A.E.D.
- Legislación en el área: Instrucciones de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria para el funcionamiento de las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias de la Comunidad de Madrid de diciembre de 2010. Mismo currículo de la Escuela común.
- Representación política en la Consejería de Educación de la Comunidad Autónoma, tanto en la Dirección de Área como en la Dirección General.
- Atención a niños con necesidades educativas especiales transitorias.
- Los objetivos mínimos de cada curso escolar se toman como base pedagógica en el trabajo.
- No existe posibilidad de solicitud adicional ante la discapacidad.
- Buenas condiciones sociales de la población atendida en general, debido a la situación de "Estado de Bienestar".

#### **4.3.2. ORGANIZACIÓN GENERAL DEL SERVICIO EN MADRID**

En Madrid, los antecedentes de la atención educativa al alumno enfermo se remontan a la mitad del siglo XX. Al comienzo, la atención tuvo lugar al margen de la Administración Educativa. La primera atención tuvo lugar en el Hospital "Clínico-San Carlos" el 1 de enero de 1947, para que el niño no perdiera tiempo ni nivel de escolarización, como se recoge en la



*Guía de Actividades de educación para la salud en Atención Especializada* (Sáinz, 2003). En los años '50 tiene lugar la atención en los hospitales "Hospital-Instituto San José" y "Hospital Asilo San Rafael", realizada por benedictinas y no reconocida legalmente hasta 1961. El Decreto de 1965 supone un importante avance, al abrirse tres nuevas Aulas Hospitalarias, una de las cuales, inmersa en el "Hospital del Rey", se cierra por Orden Ministerial del 29-7-91. En mayo de 1966, se abren dos unidades de Educación Especial en el Instituto Provincial de Rehabilitación de Francisco Silvela, que se trasladaron de modo provisional al Hospital "Gregorio Marañón", continuando hasta hoy. Con la Orden Ministerial 25-10-66, se abren dos unidades de niñas de Educación Especial en el Hospital "La Princesa", que sufrieron modificaciones hasta que en 1992 se cierra la atención por remodelación hospitalaria. En 1979 se crea una unidad en el "Primero de Octubre" dependiente del colegio "Gloria Fuertes", que después pasa a llamarse "Doce de Octubre", habiéndose suprimido en algún momento entre 1979 y 1981. Más tarde se abrieron nuevas Aulas en "La Paz", "Ramón y Cajal", "Hospital Gómez Ulla" y en los hospitales del Área Territorial de la zona sur.

De este modo, Madrid ha sido una de las primeras provincias en crear una red de Aulas hospitalarias. Durante 65 años de funcionamiento, se han hecho las reorganizaciones pertinentes en este sector de acuerdo con las necesidades. A continuación se expone una relación de todas las Aulas que existen y han existido hasta el año académico 2006/2007 en la Comunidad de Madrid, con sus respectivas modificaciones y dotaciones.

**CUADRO Nº 24. Aulas Hospitalarias de la Comunidad de Madrid según fechas de creación, modificación y dotación de recursos humanos**

Aula Hospitalaria	Creación	Modificación	Actualidad
<b>Cátedra de Pediatría del Hospital "Clínico-San Carlos"</b>	O.M. del 20-2-53 (B.O.E. 15-4-53), una unidad de niñas de enseñanza especial	O.M. 30-5-62 (B.O.E. 30-5-62), modificación del domicilio O.M. 1-8-67 (B.O.E. 23-8-67), cambio a Colegio de Educación Especial	1 P.T. (hasta 1988 asistente social) y 2 S.A.E.D. (una de las 2 comparte con el Aula)
<b>Hospital General Universitario "Gregorio Marañón"</b>	O.M. 22-2-66 (B.O.E. 3-3-66), una unidad de enseñanza especial en el Hospital Provincial de Madrid	O.M. 21-3-94 (B.O.E. 12-4-94), cambio de nombre del hospital	3 P.T. (dos dependen del Centro de Rehabilitación Provincial) 2 Profesores de E. Secundaria en el Aula Psiquiátrica (plazas habilitadas pero no creadas) 1 S.A.E.D.
<b>Hospital Universitario de "La Princesa"</b>	O.M. 25-10-66 (B.O.E. 2-12-66), dos unidades de niñas de enseñanza especial en el Gran Hospital de la Beneficencia General del Estado	O.M. 12-6-67 (B.O.E. 1-7-67), creación de una unidad de niños de enseñanza especial O.M. 30-8-67 (B.O.E. 28-9-67), creación de dos unidades de niñas y una de niños de enseñanza especial O.M. 8-9-69 (B.O.E. 20-9-69), creación de dos plazas de maestra de Educación Especial en el Centro de Maduración dependiente del C.E.P. O.M. 10-4-70 (B.O.E. 25-4-70), ampliación de la cobertura a siete unidades escolares (dos de niños y cinco de niñas) y creación de una unidad para niños con deficiencia de lenguaje	Cierre en 1992, por creación del servicio de pediatría (los profesores pasan al "Niño Jesús")

**CUADRO Nº 24. Continuación**

Aula Hospitalaria	Creación	Modificación	Actualidad
Hospital Asilo "San Rafael"	O.M. 15-3-61 (B.O.E. 28-3-61)	O.M. (B.O.E. 27-9-67), creación de cuatro unidades de niños y dos de párvulos. R.D. 1486/76 de 23 de abril (B.O.E. 25-6-76), cambio a Centro Estatal de Régimen Especial O.M. 19-10-76 (B.O.E. 15-11-76), creación de tres unidades de niños y dos de preescolar, ambas de deficiencia motriz y una unidad de deficiencia en lenguaje y audición Disposición Ministerial de 18 de enero de 1977 (rectifica O.M. del 19 de octubre de 1976), cambio a 5 unidades de niños con deficiencia motriz y una para deficiencia en lenguaje y audición O.M. de octubre de 1980, cambio a siete unidades de P.T. (cinco de niños y dos mixtas) y una de lenguaje y audición. B.O.E. 21-5-86, conversión en centro privado con unidades concertadas	Orden 1646/2001, de 4 de mayo, una unidad de E.I. Especial y 4 unidades de E. Básica Especial
"Hospital del Rey"	O.M. 22-2-66 (B.O.E. 3-3-66), tres unidades de niñas y una de niños de especial		O.M. 29-7-91 (B.O.E. 8-10-91), cierre del hospital (desde 1995 Museo de la Sanidad en España)
Instituto Provincial de Rehabilitación	O.M. 2-5-66 (B.O.E. 25-5-66), dos unidades de enseñanza especial		Traslado al Gregorio Marañón con su remodelación
Hospital Universitario "Doce de Octubre"	O.M. 29-5-79 (B.O.E. 26-6-79), Aula dependiente del Colegio "Gloria Fuertes"	Supresión entre 1979 y 1981	2 plazas habilitadas pero no creadas y 2 S.A.E.D.
Hospital (Fundación) Instituto "San José"	O.M. 15-3-1961 (B.O.E. 28-3-1961), cuatro unidades de enseñanza especial	B.O.E. 3-10-72 B.O.E. 9-4-73	B.O.E. 29-8-92, cierre del Aula y continuación como centro de Educación Especial concertado
Hospital Universitario "La Paz"	Aula habilitada pero no creada jurídicamente		1 profesora de la Consejería de Sanidad, 3 profesores de la Consejería de Educación para el Hospital Infantil y el Hospital Maternal, 2 S.A.E.D.
Hospital Fundación Alcorcón	Aula habilitada pero no creada jurídicamente		1 profesor y 2 S.A.E.D.
Hospital "Ramón y Cajal"	Aula habilitada pero no creada jurídicamente		2 profesores y 1 S.A.E.D.
Hospital "Severo Ochoa" (Leganés)	Aula habilitada pero no creada jurídicamente		2 profesores y 2 S.A.E.D.
Hospital General de Móstoles	Aula habilitada pero no creada jurídicamente		2 profesores y 1 S.A.E.D.
Hospital Universitario de Getafe	Aula habilitada (1991) pero no creada jurídicamente		2 profesores y 1 S.A.E.D.
Hospital de Fuenlabrada	Aula habilitada (2005) pero no creada jurídicamente		1 profesor y 1 S.A.E.D.
Hospital del "Niño Jesús"	O.M. 22-2-66 (B.O.E. 3-3-66), seis unidades de niñas y cuatro de niños de especial	O.M. 13-1-1988 (B.O.E. 17-2-1988), cambio a cuatro unidades mixtas de especial y una Dirección C. C.	7 profesores y 3 S.A.E.D.

Fuente: elaboración propia, a partir de Hinojosa, Martínez y Merino (2007)

Para hacernos una idea de la pertinencia y necesidad del trabajo desempeñado por las Aulas Hospitalarias, las dependientes de la Dirección General de Promoción Educativa de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid realizaron, en el curso 2005-06, 7.786 atenciones a 5.817 alumnos. La mayor parte del alumnado que atienden las Aulas son estudiantes de niveles educativos obligatorios. Alrededor de un 20% del alumnado proviene de otras comunidades autónomas o países. En las Aulas de los Hospitales “Niño Jesús”, “Gregorio Marañón” y “La Paz”, tienen lugar más atenciones de larga estancia que en los otros hospitales, también con pacientes de comunidades diferentes a Madrid.

Si bien el Hospital Niño Jesús es el único hospital exclusivamente pediátrico en Madrid, hay otros que pueden considerarse grandes hospitales generales con pediátricos en su interior, como el Doce de Octubre, el Gregorio Marañón, el Ramón y Cajal, el Clínico y La Paz. Por tanto, recapitulando, la atención educativa hospitalaria en Madrid corre a cargo de seis Aulas, ubicadas en un hospital pediátrico y en cinco generales con camas pediátricas.

La dotación de recursos humanos en las Aulas de la ciudad de Madrid, durante el curso académico 2009-2010, ha sido la siguiente:

**CUADRO Nº 25. Profesorado según Aula Hospitalaria durante el curso académico 2009-2010**

Hospital	Número de profesores <sup>13</sup>
<i>Ramón y Cajal</i>	4
<i>La Paz</i>	7
<i>Doce de Octubre</i>	5
<i>Niño Jesús</i>	11
<i>Gregorio Marañón</i>	7
<i>Clínico</i>	4
<b>Total de seis Aulas</b>	<b>38</b>

**Fuente: elaboración propia, a partir de datos recolectados en entrevistas**

Comparativamente, podemos observar la distribución de docentes en el Área Territorial de Madrid-Capital durante el curso 2006/07 (Reyzábal, 2007), para así cerciorarnos del crecimiento de la dotación en el transcurso de tres años académicos:

**CUADRO Nº 26. Profesorado según Aula Hospitalaria durante el curso académico 2006-2007**

AULAS HOSPITALARIAS	PROFESORADO AA.HH.	PROFESORADO SAED
A.H. LA PAZ	3 + 1 coordinador	2
A.H. RAMÓN Y CAJAL	2	1
A. H. DOCE DE OCTUBRE	2	2
A. H. CLÍNICO-SAN CARLOS	1	2
A. H. GREGORIO MARAÑÓN	5	1
A.H. NIÑO JESÚS	7	3
<b>TOTAL</b>	<b>21</b>	<b>11</b>

**Fuente: elaboración propia, a partir de Reyzábal (2007)**

Como observamos en el primer cuadro, el Hospital Niño Jesús regenta la mayor dotación de profesores entre todos los centros sanitarios de la capital, debido a que cuenta con mayor número de camas pediátricas que el resto. En cualquier caso, la cantidad de docentes se asigna tomando como criterio el número de camas, lo cual se recoge en la Ley<sup>14</sup>.

Tanto los hospitales generales como el único pediátrico se atienden desde el mismo área de Aulas Hospitalarias, con un funcionamiento independiente del S.A.E.D. y de los C.E.T.

La nomenclatura empleada para referirse a los espacios educativos en hospitales ha sido, tanto en la actualidad como históricamente, “Aula”. Probablemente esto supone que la palabra lleva implícita la relación con el sector, sin embargo suele plantear debates y

controversias puesto que en el contexto del sintagma “Aula Hospitalaria” resulta una palabra más difusa que específica. Esto lleva frecuentemente a errores conceptuales por el personal externo al sector e influye en el desconocimiento y/o reconocimiento erróneo de sus labores, puesto que no está definido si se refiere a un “Aula” de enfermería, de procedimientos médicos, de educación, de consulta psicológica, etc., por lo que se debería concretar:

*“No podemos pretender que la gente sepa que aquí hay un colegio con estructura de colegio... En realidad no es un colegio físico, sino el funcionamiento de un colegio lo que hay aprobado por el B.O.E. del año 1966. Lo que queremos que se sepa es que aquí los niños que vienen tienen derecho a recibir asistencia educativa y que desde los cuatro a dieciocho años... van a tener una asistencia escolar continua siempre que puedan” (Profesional externo)*

Por otra parte, existe actualmente una gran diversidad de términos para referirse a las Aulas Hospitalarias: Aulas Hospitalarias, Aulas habilitadas, C.E.E., Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias, Pedagogía Hospitalaria y Psicopedagogía Hospitalaria; esta amplitud refuerza todavía más la imprecisión del concepto “Aula” asociado al hospital que hemos mencionado previamente.

Los objetivos para todas las Aulas son los mismos. La organización depende de cada espacio, pero suele ser muy parecida. La diferencia consiste más en el matiz personal de cada Director y de cada profesor, con el estilo que cada uno le puede dar:

*“Más allá de lo que esté proyectado en cada Aula, luego depende de las personas el funcionamiento bueno, malo o regular, ya que son quienes las ponen en marcha. Independientemente de los recursos con los que se cuente, lo que hace que las cosas tiren para adelante o no son las personas... su preparación, su voluntad y las ganas de trabajar que tengan” (Equipo directivo)*

De este modo, el trabajo en el Aula depende siempre de quien la dirige. Las Aulas Hospitalarias tienen siempre un gran margen de libertad y de autonomía, por lo que hay que trabajar con esa libertad y con la responsabilidad, a partir de la concienciación personal:

*“Yo he trabajado siempre depende de mi conciencia, de lo que me demandaba cada hospital y cada niño, porque te tienes que adaptar a ellos. Hay que adaptarse lo mejor posible y aprovechar lo que el momento te da, y vivirlo lo mejor posible” (Equipo directivo)*

Los servicios médicos en que se desarrolla la atención educativa son diferentes en función de los distintos hospitales madrileños:

**CUADRO Nº 27. Especialidades médicas atendidas según Aula Hospitalaria**

Hospital	Especialidad médica
Ramón y Cajal	Pediatría, Cardiología, Oncología, Cirugía Infantil, Ortopedia y Cirugía Cardíaca
La Paz	Oncología, Transplantes, Pediatría y Hemodiálisis
Doce de Octubre	Pediatría, Cirugías Pediátricas y Oncología principalmente
Niño Jesús	Pediatría, Cirugía, Oncología, Traumatología y Psiquiatría
Gregorio Marañón	Pediatría, Cirugía, Oncología, Traumatología, Psiquiatría, Nefrología y Cardiología
Clínico	Durante el curso escolar 2009/10, atención a pacientes de consultas

**Fuente: elaboración propia, a partir de datos recolectados en el análisis documental y entrevistas**

El horario escolar habitual se proyecta en función del horario de comidas, que varía según los hospitales, pero siempre comprendiendo alrededor de cuatro horas de atención

directa al niño; así, en función de aquel, las Aulas establecen el horario exacto. Por ejemplo en el Hospital Doce de Octubre, donde los niños reciben muy pronto su comida, se realizan talleres después de ésta. Respecto a los materiales, la infraestructura espacial siempre la facilita el hospital, la Consejería prevé la mayoría y además hay un rebote de donaciones a los hospitales. Hay reuniones cuando hay cuestiones que atañen a las Aulas, principalmente con el servicio médico, con asociaciones o con los psicólogos institucionales.

La Dirección de los Hospitales Niño Jesús, Gregorio Marañón y Clínico cuenta con atención directa a alumnos, aparte de sus labores administrativas. Sin embargo, la Coordinadora del resto de Aulas Hospitalarias no tiene perfil con una parte de atención directa.

En el Hospital Niño Jesús y en el Gregorio Marañón, una diferencia fundamental respecto al resto de Aulas es la existencia de atención educativa en el servicio de Psiquiatría<sup>15</sup>, mediante profesores de Educación Secundaria con jornada completa. En el Aula del Hospital Gregorio Marañón, la psiquiatría es similar a la del Hospital Niño Jesús en cuanto que los alumnos van juntos a un mismo espacio, que es lo más común en psiquiatría, aunque últimamente se está extendiendo la atención a las habitaciones. En cambio, todos los docentes que no trabajan en psiquiatría suelen trabajar adicionalmente en las habitaciones.

El Hospital Gregorio Marañón es el antiguo hospital provincial, distinto a todos los demás, que tenía turnos fijos y no estaba subvencionado por el INSALUD. En la década de 1990 tuvo más camas que en la actualidad. Cuenta con Aula de Psiquiatría con dos docentes que atienden a enfermos psíquicos agudos; esta ha sido la primera de este tipo en Madrid, aunque la primera en España fue la de Vall d'Hebron (Barcelona). El Aula de Psiquiatría acoge a alumnos entre doce y dieciocho años y se encuentra en otro edificio denominado Pabellón de Psiquiatría, en la zona de Ibiza. De 10.30 a 13.30 hay dos turnos con dos profesores; de 10.30 a 12.00 y de 12.00 a 13.30 son los dos turnos, unos chicos van a clase y otros a terapia a la primera hora y luego cambian.

En el Hospital Niño Jesús hay mucha población con trastornos de alimentación, lo cual no existe en el Hospital Gregorio Marañón, teniendo este otro hospital trastornos más complicados desde una perspectiva educativa, como psicosis o psicopatías. En la parte de hospitalización del Niño Jesús, hay recientemente una división drástica de la unidad en trastornos alimentarios y otros trastornos psiquiátricos; los psiquiatras que no pertenecen a alimentación tienen actualmente la mitad del espacio, y eso influye en el hospital de día, porque asisten también pacientes que no son de alimentación. El espacio destinado a los pacientes psiquiátricos no se encuentra en un edificio aparte, sino en el mismo que el resto de especialidades médicas.

En el hospital de día de psiquiatría del Hospital Niño Jesús han trabajado sólo dos maestros, los mismos que fueron nombrados desde el comienzo. Los centros educativo terapéuticos, donde también hay profesores en psiquiatría, empezaron al año siguiente de la apertura de psiquiatría en el Hospital Niño Jesús. Por tanto, todo este área empezó simultáneamente, teniendo relación institucional continua los profesores ubicados en estos servicios. Además, en los cursos de formación aquellos suelen coincidir, y también suelen pasarse los alumnos de sus centros con los respectivos informes.

Por otra parte, en el Hospital Niño Jesús hay muchos espacios para la atención debido a las distintas especialidades: San Carlos, Santa Clotilde... Esto no existe en otros hospitales, donde hay un único espacio físico grande y luego la atención a encamados. Normalmente los profesores tienen un horario para los encamados y otro para el Aula, o si hay varios profesores se turnan o rotan, lo cual depende de cómo se organizan, contando así con un margen de libertad para atender a todos.

La atención educativa hospitalaria más amplia es la del Hospital Niño Jesús porque es el único hospital infantil y porque todo está concebido en función del niño:

*“En el Hospital Niño Jesús, al ser hospital infantil, hay más fuerza aquí del colegio, tiene más entidad... Y aquí hay más reconocimiento de la infancia... me gusta más” (Docente)*

En contraposición, otros hospitales como el Ramón y Cajal sólo poseen un espacio para el servicio educativo. Sin embargo, en el Hospital Niño Jesús hay un colegio como tal con numerosas salas diferenciadas y distribuido en base a las especialidades médicas.

Además, por la cantidad del tipo de población que atiende, es un hospital donde podría haber una dotación mayor de recursos humanos, puesto que hay mayor número de especialidades infantiles:

*“Habría para poner más profesores si se quisiera, eso es un rasgo distintivo” (Profesional externo)*

En el Aula del Hospital Niño Jesús, cada profesor está adscrito a una especialidad médica, por lo que el profesor generalista va a tener Educación Infantil, Primaria y Educación Secundaria Obligatoria de una Unidad, sea ésta de Oncología, Pediatría, Cirugía o Traumatología, exceptuando el caso de Psiquiatría. Algunos de estos servicios contienen otros en su interior, por lo que la atención no deja de ser diversa y divergente en función de los alumnos:

*“Yo estoy en una sala de pediatría donde las especialidades que suelen ingresar ahí son neurología, nefrología, gastro y endocrino, aunque a veces hay de todo... pediatría general, neumonías... Luego voy a oncología, cuando la directora se sube” (Docente)*

En relación con los talleres, en el Hospital Niño Jesús todo el espacio superior se destina a ellos. Como hay una figura contratada fuera de la Escuela para manejarlos, se llevan a cabo por la tarde y los profesores no tienen que hacerlos por la mañana. Sin embargo, en los demás hospitales no sucede esto, por lo que son los propios profesores de las Aulas quienes los realizan; por ejemplo, en el Hospital Doce de Octubre se hacen después de comer. El Hospital La Paz lleva mucho tiempo trabajando con el método de proyectos, que consiste en una elaboración de estos para todo el año globalizando todas las áreas.

Importancia particular reviste el caso del Hospital Clínico, que también cuenta con talleres realizados por los docentes desde hace tiempo, donde se trabaja con aspectos terapéuticos de complemento de la labor médica, como reiki, flores de Bach, masaje metamórfico, aromaterapia, musicoterapia... El Aula Hospitalaria donde empezaron la arteterapia y la musicoterapia fue la del Hospital Clínico. También ponen en marcha talleres de dibujo a partir de los que los docentes trazan el seguimiento psicológico de los alumnos, habiéndose formado previamente éstos en el campo de su interpretación y de sus posibilidades de modificación.

En 2009, el Hospital Niño Jesús –que es el único y gran hospital pediátrico público de la capital española- asumió la parte pediátrica del Hospital Clínico porque este último se encontraba en unas obras finalizadas en 2011, lo cual supuso alrededor de cuarenta camas más. El resto de especialidades del Hospital Clínico se repartieron a los hospitales de adultos:

*“Ahora estamos pasando una pequeña crisis debido a... primero teníamos niños por meses, luego por quincenas, luego por días y ahora hemos pasado a momentos” (Equipo directivo)*

Como se observa, este hecho ha llevado al Hospital Clínico a atender alrededor de quince o dieciséis niños diarios, no en hospitalización sino de consultas, que asisten a las pruebas de alergia y pruebas respiratorias cotidianamente; así, la Escuela ha estado realizando fundamentalmente una labor de acompañamiento de los niños. Hay algunos que debían estar toda la mañana y otros unas horas, y la Escuela se ha tenido que adaptar porque ha tenido que

cambiar la forma de trabajar. El nuevo planteamiento ha tenido que ver principalmente con entretener, suponiendo modificación en las condiciones y mentalidad de la Escuela:

*“Tratamos de enseñarles algo, de que se lo pasen bien, luego les damos un regalito y ya está”* (Equipo directivo)

*“Lo que necesita la Escuela para mejorar es terminar el trámite de las obras, ya que no sabemos lo que puede pasar al siguiente año. Intentamos estar hoy lo mejor posible, adaptarnos a las circunstancias, hacer a nuestros niños felices y estar nosotros lo mejor posible. Y mañana Dios dirá, porque no sabemos si vamos a estar ni qué va a pasar... no depende de nosotros”* (Equipo directivo)

Esta situación empeora al Aula del Hospital Clínico, que ya de por sí es la más pequeña de todas las Aulas Hospitalarias, a pesar de encontrarse en un enorme e histórico hospital. Recordemos que precisamente en este hospital nació el primer Aula Hospitalaria.

Otra característica distintiva entre Aulas Hospitalarias en Madrid es que el Hospital La Paz cuenta todavía con una plaza de profesorado del INSALUD, de las que sólo hay dos en toda España. Estas plazas las ofreció Sanidad para las guarderías de hijos de personal sanitario y luego este profesorado se mantuvo, pasando a las Aulas. Sin embargo, ya no se convocan más plazas de ese tipo por lo que, cuando se jubile la persona que la tiene, se cubrirá la misma por alguien de la Consejería de Educación.

Además, hay hospitales -como La Paz- donde no hay ninguna relación con la Ciberaula (aula dotada por La Caixa) porque es un espacio en un sitio que no es de fácil acceso para los niños por encontrarse retirado, teniendo la Escuela otros espacios propios. Otros hospitales como el Ramón y Cajal y el Clínico comparten espacio con la Ciberaula, de modo que pueden utilizar el material específico que se encuentra en ella. Por lo tanto, la Ciberaula se utiliza a veces como espacio escolar y otras no, dependiendo del hospital.

Respecto a los documentos, el Hospital Gregorio Marañón cuenta con mayor número de archivos de régimen interno, para tener clasificados los datos y poderlos localizar por reingreso. La sábana de datos es escueta y por eso el Aula cuenta con documentos adicionales de recogida de información. Los archivos están clasificados en alumnado de corta estancia y alumnado de media y larga estancia. En estos documentos constan informes de con quién contactaron para hablar sobre el niño, qué informes se aportaron, qué contactos durante el seguimiento, etc.

En el Hospital de La Princesa también hubo atención educativa por un tiempo, que consistía en Aulas de Educación Especial, cerradas más tarde. Los docentes trabajaron con la referencia de figuras como Naroca, María Montessori y General Oráa entre otras. Ese Aula tenía un carácter social, atendiendo a paralíticos cerebrales dependientes de neurología y a multitud de niños con síndrome de Down. Las clases eran de mañana y tarde. En esa época, los maestros debían elaborar fichas y realizar las adaptaciones necesarias.

Se debe destacar por último el habitual desconocimiento por parte de los docentes del servicio realizado en el resto de Aulas Hospitalarias, que sólo han visitado una o dos veces de modo ocasional. De este modo, algunos llegan a crear consideraciones erróneas acerca del trabajo de los otros centros en comparación con el propio:

*“Para mí la gran diferencia y problema negativo con respecto a las otras, es que las demás tienen su colegio y allí van los niños y hay tres o cuatro profesores y a lo mejor tienen de veinte a cuarenta niños, pero están todos juntos y apoyándose unos a otros. Hay el que sabe matemáticas, o el que le gustan más los mayores, etc., y en la nuestra te encuentras solo ante el peligro, que es positivo y negativo, es decir, vienes a tu sala y te puedes encontrar cualquier situación, variadísima pero estás solo/a y allí no, entonces es muy distinto. Los otros hospitales tienen su espacio que pone “colegio”, así que es muy diferente, estás con compañeros... mientras que aquí, cuando quiero irme*

*al lavabo tengo que llamar a una enfermera para que se quede aquí o a un mayorcito que ya controla que vigile... si a mí me toca algo de matemáticas que no me gusta nada pues tengo que darlo... y situaciones que estás tú solo como en una Escuela unitaria de pueblo, mientras que los otros se dividen en partes y separan a los pequeños... es otro estilo” (Equipo directivo)*

El cuerpo o equipo directivo de las Aulas está compuesto por Director y Secretario o sólo por un Director/Coordinador. Es decir, hay un máximo de dos personas en la Dirección, a diferencia de las tres que son habituales en un centro educativo ordinario. Los profesores del S.A.E.D. trabajan adscritos a un Aula Hospitalaria y su Director coincide siempre con el Director de dicho Aula.

Dentro de cada Aula Hospitalaria, los docentes eligen una especialidad en la que van a trabajar, como por ejemplo Pediatría, Oncología, Psiquiatría o Hemodiálisis. Esta elección se hace tomando como base la antigüedad del personal, y no el conocimiento previo o desconocimiento de los servicios o la positividad que supondría el conocimiento global de los servicios del Aula dentro del hospital en relación con un paradigma de Organización de Aprendizaje<sup>16</sup> (OA). Por tanto, no existe la rotación de docentes por las distintas Unidades en que el Aula presta atención. Otro aspecto a considerar ha sido la reconversión de salas, lo que ha llevado a los docentes que trabajaban en ellas a cambiar automáticamente de especialidad:

*“Siempre el más antiguo tiene más derecho, pero yo he pasado a distintas situaciones de distintos tipos de enfermedad porque la sala se reconvertía... entonces tenía que quejarme o ver qué pasaba en este nuevo tipo de situación, y esto último hice” (Equipo directivo)*

Si bien se considera la posible disposición negativa de un docente hacia determinados tipos de enfermedad para su adscripción a una especialidad, no existen rotaciones de docentes por las diversas especialidades en que se imparte educación:

*“No nos ha pasado, pero si un compañero dijera que no puede atender a alumnos de algún tipo, creo que nos lo cambiaríamos” (Equipo directivo)*

En relación con la elección del servicio donde se trabaja, un inconveniente que condiciona esta elección es la necesidad de que el docente esté continuamente de pie en determinadas especialidades en vez de estar sentado en una sala concreta donde puede reunir a los pacientes-alumnos, lo cual exige gran rapidez de reflejos y dinamismo puesto que supone además trabajar durante un menor tiempo con cada niño; por otra parte, hay maestros más mayores que no pueden soportar estar de pie:

*“A mí lo que menos me gustaría pero que alguna vez lo hice... es ir de habitación en habitación con los de corta estancia, porque están los padres dentro de la sala, son dos niños compartiendo clase... eso es lo que menos me gusta, porque no me gusta estar de pie ni estar cinco minutos con cada uno... pero lo he hecho y volvería si es necesario. Es más agradable estar media hora sentado con cada uno” (Equipo directivo)*

Los docentes de sexo femenino prevalecen sobre los de sexo masculino, en una tasa del 90% aproximadamente.

La programación de cada Aula se elabora teniendo como referencia tanto la Programación General Anual del curso académico anterior como la Memoria Anual final del mismo. El sentido de esto es poder realizar transformaciones y modificaciones que sirvan de apoyo y mejora de las actuaciones respecto a todo lo desarrollado durante el curso previo.

También ha habido iniciativas en Madrid capital de atención educativa privada o concertada en hospitales, como en los casos de “San Rafael”, “San José” y “Montepríncipe”. El necesario pago de la atención educativa en hospitales hace perder el significado de este tipo de atención. Estas actuaciones educativas no han estado regularizadas desde la



Administración Pública de la Comunidad de Madrid, puesto que no son Aulas Hospitalarias como tal:

*“Si fueran Aulas, tendríamos que supervisarlas desde el S.U.P.E. Cualquier hospital privado tiene su financiación, su esquema y podría tener su Aula Hospitalaria, pero no creo porque tendría que contratar a dos o tres profesores permanentemente. Y ahora los niños están poco en los hospitales normalmente...”* (Profesional externo)

Gracias a lo expuesto previamente, podemos concluir que numerosos hospitales madrileños cuentan con servicio educativo, ya que se actualmente se considera la educación como un factor clave en la vida y en la recuperación del niño hospitalizado. Si bien hay aspectos en que los distintos servicios convergen, cada Aula Hospitalaria cuenta con unas particularidades que la hacen única y diferente de las demás.

#### **Organización general del servicio en Madrid**

- Seis hospitales con Educación Hospitalaria: uno pediátrico y cinco generales con camas pediátricas.
- Las Aulas se sitúan en grandes hospitales antiguos de la red pública; en los construidos recientemente no se han planificado tantas camas pediátricas como para instalar un Aula.
- Supeditación de las Aulas al sistema de salud.
- Ha existido atención privada en “San Rafael”, “San José” y “Montepríncipe”, sin constituir Aulas Hospitalarias estrictas y sin dependencia de la Administración de la Comunidad de Madrid.

### **4.3.3. ORGANIZACIÓN DEL SERVICIO DEL AULA HOSPITALARIA “NIÑO JESÚS”<sup>17</sup>**

El Aula del Hospital “Niño Jesús” se crea el 22 de febrero de 1966, por Orden Ministerial recogida en el Boletín Oficial del Estado (B.O.E., 3-3-66), en plena época de la dictadura franquista. El servicio educativo en el Hospital Niño Jesús nace a causa de la concienciación de los médicos pediatras acerca de la necesidad de aquel. El 13 de enero de 1988 el (B.O.E. de 17 de febrero de 1988) el servicio educativo pasa a denominarse “Centro Público de Educación Especial Hospital Niño Jesús”. Si bien el primer Aula Hospitalaria es el del Hospital Clínico, el Aula del Hospital Niño Jesús va a pasar a constituir uno de los centros educativos en hospitales punteros, de referencia para otros servicios semejantes en la Comunidad de Madrid y en el resto de España.

El Hospital “Niño Jesús” es un pediátrico con el mayor servicio oncológico pediátrico de Europa en la actualidad. Es un hospital que no se dedica a los trasplantes sólidos (riñón, corazón, pulmón, córnea...), sino exclusivamente a los hematopoyéticos, como la sangre de cordón umbilical, médula ósea y sangre periférica, que son los más comunes en las leucemias y en la patología oncológica, fundamentalmente. Los trasplantes sólidos los hacen los grandes hospitales generales que tienen una mayor cantidad de recursos.

En el Hospital Niño Jesús, las actuaciones educativas comenzaron con dos maestras, nombradas para el servicio en el año 1966. En ese momento, no había distinción del servicio educativo según especialidades médicas. La atención disponía de una clase con dos aulas dentro del hospital. Las maestras no tenían director así que no estaban representadas por alguien; por otra parte y en relación con esta ausencia, debían coordinarse ellas mismas. Por lo tanto, este Aula se inició con plazas para profesores pero sin director. La formación necesaria para el acceso al puesto era la carrera de Magisterio<sup>18</sup> y posesión de algún curso de Pedagogía Terapéutica. El acceso era mediante patronato (grupo de personas representando a un Convenio del Ministerio con los hospitales), nombrándose a las personas por oposición. El horario consistía en cinco horas en horario de mañana, aproximadamente. Los médicos solían exigir al docente más que lo que su puesto de trabajo le pedía, como estar en el hospital durante los meses de vacaciones. Respecto a la forma de trabajo, hacían servicio educativo y juegos de forma interpolada. La ventaja de esta tarea es que era muy vocacional; las

condiciones del Aula Hospitalaria, de heterogeneidad y diferentes problemáticas patológicas. Se trataba, por lo tanto, de una Escuela poco organizada, donde trataban de llevar a cabo distintas acciones con los niños, teniendo como referencia la Escuela Unitaria de los pueblos donde se congregaban alumnos de distintas edades y, por tanto, había pluralidad de respuestas educativas.

Los recursos humanos han aumentado paulatinamente con el paso del tiempo, fundamentalmente debido al crecimiento progresivo del número de pacientes-alumnos. Los servicios del hospital también se van modificando y esto afecta a la estructura y distribución de la Escuela. Por ejemplo, hace algún tiempo psiquiatría no tenía el hospital de día, era hospitalización. Entonces se complementaba con pediatría. Por lo tanto psiquiatría está aumentando, se está expandiendo, y probablemente en el futuro haga falta más profesorado. Oncología también está tomando gran parte del hospital, ya que ha crecido mucho. Es muy probable que en el futuro haya nuevas remodelaciones en la estructura del colegio porque está cambiando el hospital, que es la institución donde está inserto.

Los cambios espaciales han sido constantes porque las salas eran muy viejas y se cambiaron por otras nuevas. La biblioteca del colegio es antigua, la misma que tenían durante la época de salas viejas. Ha habido redistribuciones de las especialidades que llevaron a la Escuela a cambios simultáneos; por ejemplo, antes la sala San Vicente era pediatría y anorexia.

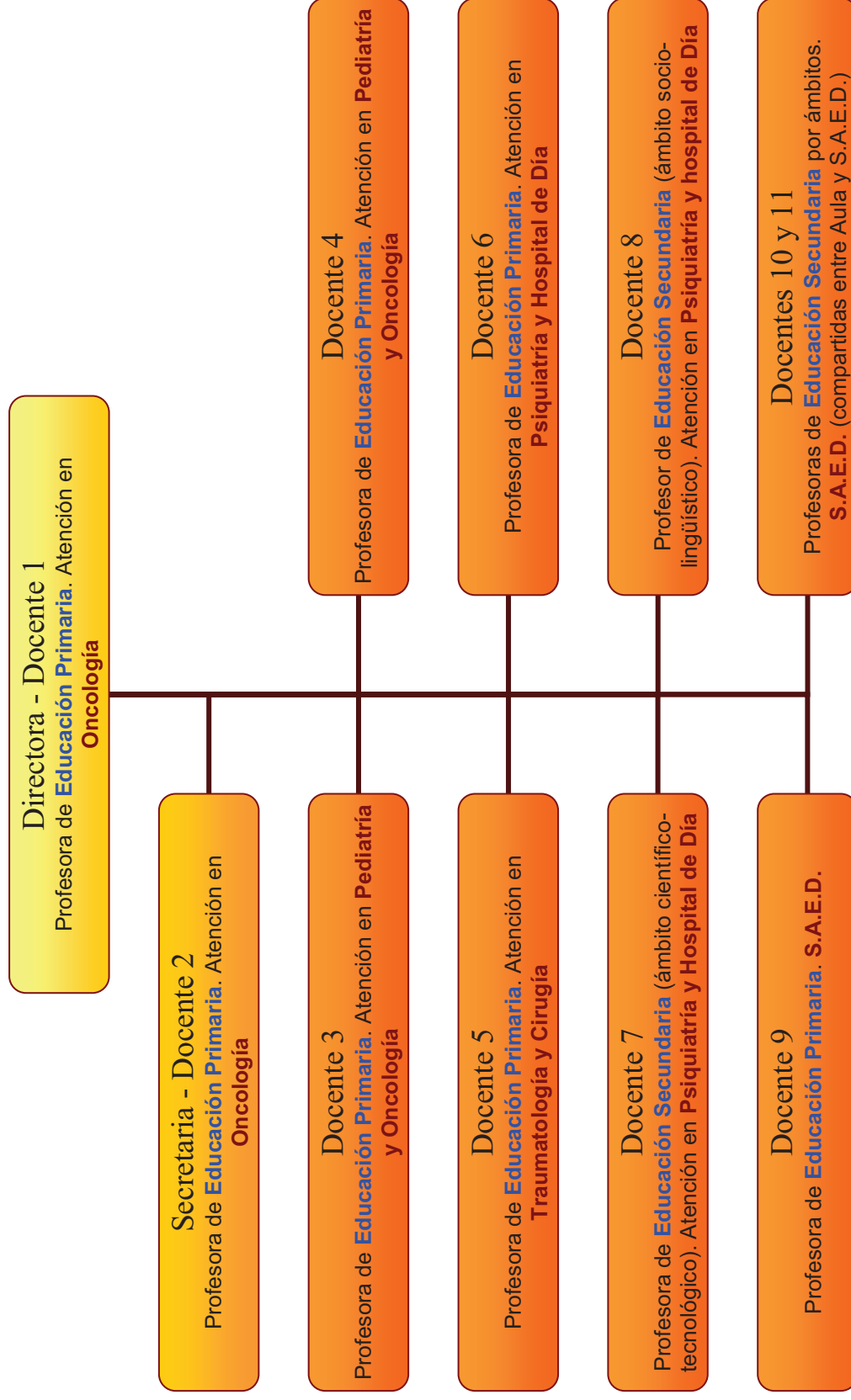
A lo largo del tiempo, sólo ha habido dos directoras, la actual y una inmediatamente anterior, puesto que no siempre hubo el mismo reconocimiento del Aula que hasta hace unos años (cuando se instauró el primer cargo de Director). La primera duró siete años y la actual lleva cinco. La secretaria presente estuvo un tiempo con cada una de las dos, y lleva como profesora catorce años; estuvo en varias especialidades: pediatría (dos años), psiquiatría (tres años) y oncología (hasta la actualidad).

El Aula cuenta con once docentes, aunque en la práctica son sólo ocho los que suelen ocuparse de la atención educativa en el hospital, mientras que los tres restantes realizan el servicio en los domicilios de los niños y apoyan en el Aula cuando algún docente se encuentra de baja, no está nombrado o existe otra situación similar. Los profesores se encuentran distribuidos del siguiente modo:

- Seis profesores de Educación Primaria:
  - Directora del Centro y profesora en Oncología (Salas San Ildefonso, El Pilar y Hospital de Día, primera planta).
  - Secretaria del Centro y profesora en Oncología (Sala Santa Luisa, segunda planta).
  - Profesora en Pediatría (Sala San Vicente, segunda planta) y profesora de apoyo en Oncología (primera planta).
  - Profesora en Pediatría y Oncología (Sala Santa Margarita, planta baja).
  - Profesora en Traumatología (Sala Santa Isabel, primera planta) y Cirugía (Sala Santa Elvira, primera planta).
  - Profesora en Psiquiatría (Sala Santiago, planta baja) y en Hospital de Día de Psiquiatría (planta baja).
- Dos profesores de Educación Secundaria y Bachillerato:
  - Profesora del ámbito científico-tecnológico en Psiquiatría (Sala Santiago) y en Hospital de Día de Psiquiatría.
  - Profesor del ámbito socio-lingüístico en Psiquiatría (Sala Santiago) y en Hospital de Día de Psiquiatría.
- Una profesora del S.A.E.D.-Primaria.
- Dos profesoras del S.A.E.D.-Secundaria (una del ámbito científico-tecnológico y otra del ámbito socio-lingüístico), compartidas con el Colegio del Hospital.

A continuación se recoge un esquema gráfico que comprende el organigrama de la institución que estamos tratando:

GRÁFICO N° 4. Organigrama del Aula Hospitalaria en el Hospital Niño Jesús



**Fuente: elaboración propia, a partir de documentos institucionales del Aula Hospitalaria “Niño Jesús” (2010)**

En el Aula del Hospital Niño Jesús, al igual que en el resto, no existen ni nunca existieron especialistas más allá del maestro de Educación Primaria o de Educación Especial. La idea es que los docentes asuman la labor de las especialidades, aparte del trabajo más directamente relacionado con su especialidad (materias instrumentales). El cargo como tal para el especialista no está creado –sea éste de inglés, música o educación física-, como en un centro ordinario:

*“Ya se dice cuando se accede al puesto que tenemos que dar todas las materias, no sólo de Educación Primaria sino de primer ciclo de la Educación Secundaria Obligatoria, y los de Educación Secundaria de sus ámbitos”* (Equipo directivo)

*“No hay especialistas, así que nos apañamos como podemos”* (Equipo directivo)

Debido a ello, el carácter de las actividades que se suelen realizar en las Aulas es solamente verbal, numérico y/o plástico. La existencia de especialistas en las Aulas es necesaria, como corrobora la apreciación de gran número de docentes, especialmente en áreas –como el inglés- que guardan relación con las actuaciones educativas prioritarias a día de hoy en la Comunidad de Madrid:

*“Yo creo que faltaría que cada Aula Hospitalaria tuviera un especialista en inglés y un especialista por ejemplo en otro idioma. Pero que sean especialistas, no maestros que conozcan los idiomas pero sin la carrera, dada la importancia que tienen ahora mismo los centros bilingües en la Comunidad de Madrid. Ahora mismo llevamos unos años en que nos hemos dado cuenta de que la enseñanza de idiomas en España es un desastre, que después de acabar la Educación Secundaria todavía no se sabe inglés... entonces se ha apostado mucho políticamente por el bilingüismo, por la enseñanza de idiomas... entonces cuando el niño falta un tiempo a clase va a tener un desfase de idiomas, por lo que creo que es fundamental el especialista de inglés y de otro segundo idioma extranjero”* (Profesional externo)

De acuerdo con los profesionales, el especialista en TIC también se echa en falta, porque lo que existe ahora son maestros generalistas con muchos años de experiencia. En las Aulas, los docentes trabajan desde su buena voluntad, realizando este tipo de tareas la persona que más sabe y que se maneja mejor, pero el límite de trabajo es muy pequeño por lo que se requiere un especialista que dinamice y que pueda realizar videoconferencias y emplear todo tipo de recursos:

*“Ahora mismo el trabajo que se hace a este respecto en las Aulas es muy escaso”* (Profesional externo)

En este punto conviene destacar que, en el Hospital Ramón y Cajal, también se vienen demandando profesores de Educación Secundaria durante un tiempo, aunque sea de modo compartido con otras Aulas, pero no hay recursos económicos para ello. Por lo tanto, de nuevo son los docentes hospitalarios en este caso quienes aportan lo que pueden en función de sus conocimientos. En Educación Secundaria es especialmente difícil impartir educación ya que supone estar actualizado en contenidos más fuertes que los de Educación Primaria:

*“Nosotros pedimos maestros de Educación Secundaria pero para todos, no sólo en Psiquiatría, sino también para atender a los chicos mayores que tienen contenidos muy fuertes. Eso a lo mejor sí que se echa en falta... Hasta ahora nos hemos organizado explicando cada uno lo que más sabe”* (Equipo directivo)

Por otra parte, el Aula del Hospital Niño Jesús tampoco dispone de servicio de Atención Temprana ya que éste depende de Sanidad, por lo que la Escuela atiende de tres a dieciocho

años. Otras Aulas diferentes a la del Hospital Niño Jesús se centran en tres a catorce años, como consecuencia de la inexistencia del profesor de Educación Secundaria.

Así, los docentes atienden en general a niños en periodo de escolarización, es decir, desde tres años en adelante. Por arriba no hay tanto límite de edad, pero por abajo sí, constituyendo 0-3 años un sector no cubierto desde el punto de vista educativo:

*“Algún alumno de esta franja ingresa en el Aula, pero normalmente no deben”*  
(Equipo directivo)

En cuanto a los talleres del Hospital Niño Jesús, éstos se encuentran fuera de la Escuela y a cargo de educadores sociales, animadores socio-culturales y/u otros profesionales distintos de los educativos y pagados por la Consejería de Sanidad. El trabajo de taller se lleva a cabo por asociaciones que están al margen de la Escuela, como la de arteterapia. El Aula conecta periódicamente con ellos para el intercambio de información. Así, el taller sería equivalente a las “actividades extraescolares” de los centros de Educación Primaria. En este sentido podría diferenciarse entre la Educación Especial y la Educación Social, más ligadas al Aula Hospitalaria y a los talleres respectivamente.

En contraposición, destaca el trabajo de otras Aulas como por ejemplo la del Hospital Clínico donde los maestros sí hacen talleres de gran diversidad: plástica, flores de fieltro y papel, elaboración de alfombras, arcilla, pintura de cuadros... Estos talleres varían, puesto que no se establece uno único.

Regresando al contexto del Hospital Niño Jesús, los horarios de la Escuela son sólo de mañana en jornada continua, por lo que éstos coinciden continuamente con pruebas médicas que se proyectan siempre en esa franja horaria:

*“Es un handicap en cierto modo”* (Profesional externo)

La opinión de algunos docentes va más allá, considerando reducido el horario de clases y prefiriendo un horario de mañana y tarde o exclusivamente tarde para la Escuela como solución al problema de la franja horaria:

*“Creo que las clases resultan escasas. Porque un niño normalmente por la mañana se encuentra más débil, le hacen todas las pruebas o ingresa ese día... yo personalmente daría clases por la tarde también o buscaría alguna alternativa, porque las tardes son muy largas... al igual que en los centros educativos hay clase, lo lógico es que también las hubiera de tarde para que hubiese opciones para todos... porque yo creo que es escaso el tiempo real que un niño recibe clase, lo que pasa que lleva funcionando este sistema toda la vida y entonces lo que yo planteo no sé qué viabilidad tendría...”* (Profesional externo)

En concreto, en el caso de la especialidad de Oncología, la mayoría de las pruebas son al principio del diagnóstico, es decir, cuando los niños aún no están adaptados al ingreso hospitalario, por lo que tienen el colegio presente pero relativizado en función del reciente descubrimiento de su enfermedad.

La forma de trabajo tiene que ver con la acomodación de los profesores a la situación de cada niño y personalización de su educación; si el niño está más flojo por la enfermedad le dan menos trabajo y hacen la labor un poco más lúdica. El Aula Hospitalaria contiene una Escuela con niños de todas las edades, situación semejante a la de las antiguas Escuelas Unitarias:

*“Los docentes tienen la capacidad de adecuarse a cada niño, no sólo a cada edad sino que además algunos son oncológicos y van con su fibroscopio pasando, que hay niños que están fenomenal y otros con la náusea”*  
(Profesional externo)

Si el niño se encuentra hospitalizado más de una semana y hay conocimiento de que durará, se establece contacto rápidamente con los colegios de origen, para estar al tanto del trabajo de aula y de los exámenes. A partir de este contacto también se le pregunta al tutor el nivel académico del niño, y después se establece una programación paralela a la que siguen los compañeros del chico en su centro. Cuando hay alumnos procedentes de centros específicos, se establece el contacto con dichos centros con una antelación mayor a la del resto, sin esperar al ingreso hospitalario durante un mínimo de quince días. El Aula tiene un protocolo que se envía a los colegios a nombre del director, el director se lo pasa al tutor y el tutor aporta al Aula las pinceladas de lo que se va a trabajar en quince días en las materias. Al recibirlo el docente, comienza a trabajar sobre ello:

*“Para los niños es un aliciente, ya que se dan cuenta de que aunque estén hospitalizados pueden hacer lo mismo que el resto”* (Docente)

Por lo tanto, el Aula Hospitalaria contacta con el centro de referencia para que éste envíe todos los objetivos, contenidos, actividades, etc., que tiene que trabajar el niño:

*“De los 1.353 alumnos que tuvimos el último curso, cada uno ha hecho algo distinto a lo que hizo otro”* (Equipo directivo)

Desde el Aula, se fomenta la asistencia de los niños a la clase pero sin la obligatoriedad típica de un colegio. Además, los días de su operación el niño no tiene clase.

Por otra parte, el Aula suele trabajar con el alumno pero sin compañía de los padres, por lo que es frecuente solicitarles que no asistan en el transcurso de la clase.

Cuando el niño está muy enfermo, como algunos en oncología, los docentes los atienden en el horario específico para encamados. Estos niños con gran problemática suelen responder muy bien al colegio, puesto que es la ligadura que ellos tienen con su vida previa normal:

*“Entonces por ejemplo, pues los docentes preparan exámenes de matemáticas aunque esos exámenes nunca se lleguen a hacer como nos ha pasado... pero bueno, el ansia de los niños es ir a más y a más y a más, aunque pasado mañana ese niño ya no esté. Entonces los encamados se hacen siempre y cuando el niño pueda trabajar, y si el niño es de largo recorrido. Si tiene programación se trabaja a partir de ella, pero en base a contenidos mínimos”* (Docente)

La información facilitada por los docentes a los centros de referencia de los pacientes debe comprender el estado de hospitalización del paciente y el tiempo restante de internación. En cuanto al tipo de enfermedad, debe respetarse siempre la confidencialidad de datos en el hospital.

Como observamos a continuación, a veces los padres intentan ocultar el por qué de que el niño esté hospitalizado, sobre todo en Psiquiatría, y los profesores-tutores viven a veces un poco “a oscuras” porque no saben la causa real de que el niño no haya asistido al colegio:

*“A mí me ha sucedido un caso donde al hablar con la tutora del centro de origen, [...] pues me dijo “¿pero cuánto le dura la otitis al niño?” y le dije “pues mira, no tiene otitis pero yo no te voy a decir lo que tiene... son los padres los que deberían”... hay que acostumbrarse a respetar la privacidad”* (Docente)

En general, cuando el niño padece una hospitalización de quince a veinte días, se piden al centro las materias instrumentales -matemáticas y lengua-, y algo de ciencias naturales en la Educación Secundaria Obligatoria o conocimiento del medio en Educación Primaria, ya que no suele haber tiempo para más al tener sólo cuatro horas. Diariamente, el médico puede llamar al enfermo y tiene que salir de clase, o la enfermera le da la medicación...

por lo que la atención comprende menos de cuatro horas y, si el niño tiene un problema de atención o está encerrado en sí mismo, se trabaja lo mínimo con él. Con estos niños no hay planteamiento de objetivos terminales, sino de objetivos de corto recorrido, que se van logrando despacio. Los profesores-tutores de los niños suelen ser conscientes de la delicada situación que éstos atraviesan:

*“También los profesores suyos del colegio de referencia te lo dicen... que el niño se ponga bueno que es lo primero, es lógico”* (Docente)

Si los niños tienen una problemática que con una medicación y con unas visitas periódicas se puede corregir, se les da el alta. Si son bulímicos, anoréxicos o con trastornos de fobias a comer, pasan al hospital de día. El Hospital Niño Jesús tiene el único hospital de día con niños con trastornos de alimentación en Madrid; los niños que se atienden en él destacan por ser muy pequeños. La enseñanza de éstos es mixta, ya que acuden los lunes, miércoles y viernes al hospital, y los martes y jueves a su colegio; este sistema supone una pre-alta.

La rutina del niño en Psiquiatría es distinta, con pautas muy específicas: aquel llega al centro esos tres días a la semana, desayuna en primer lugar, se le mide y pesa y tiene entrevista con el psicólogo; primero el psicólogo se reúne con todos en el desayuno y después van pasando a entrevistarse con él uno por uno. Más tarde comienza la clase, y la docente sigue la programación del aula de procedencia del niño.

Como la disposición es de Escuela unitaria, se comienza trabajando con los niños más mayores que funcionan de forma más autónoma y más tarde con los pequeños para estar más tiempo con ellos. Los niños de Psiquiatría no se dan cuenta de que se encuentran enfermos, pero sí que -a pesar de los trastornos de conducta- son muy perfeccionistas, por lo que casi siempre quieren hacer lo mismo que en su clase, trabajar igual y resolver los mismos exámenes; de este modo, el colegio los envía al Aula, se llevan a cabo y se remiten por fax de vuelta al colegio, y prácticamente en la misma mañana el tutor tiene el resultado del examen; el hecho de ser evaluado como el resto aporta a los niños mucha tranquilidad, al saber que van a la par que sus compañeros. Además se les permite un recreo, vital en los niños con problemas psiquiátricos, porque se tienen que relacionar socialmente ya que normalmente no lo hacen: se encuentran muy metidos en sí mismos, prefieren estar con el adulto antes que con su par y carecen de habilidades sociales.

*“En hospital de día son niños especialmente complicados, porque son muy perfeccionistas pero como sus mentes están fuera de onda pues no quieren seguir comiendo, se ven gordos... entonces pues tienen problemáticas fuertes”* (Docente)

Las habilidades sociales se trabajan incluso de forma específica con algunos de estos niños, y los docentes de Psiquiatría cuentan con programas mediante los que se trata de que vayan conociendo hábitos de relación con los demás: cómo se va a jugar, cómo se piden los favores, cómo se saluda adecuadamente... Estos programas que emplean los docentes se han adaptado de varios libros y cuentan con algunos añadidos de propia elaboración, no perteneciendo los mismos al hospital.

Debido a sus problemas o dificultades, los pacientes psiquiátricos no cumplen muchas veces lo que se les planifica en el programa de día elaborado para el fin de semana. Si baja peso, hay dos formas de estabilizar al niño: ingresarle si ha bajado mucho -lo cual los suele asustar- o extenderles una semana más en el servicio, por lo que hay un tope de días que nunca se cumple. Son niños de larga estancia y cuando se les da el alta vuelven una vez a la semana, en que el psicólogo los evalúa y la docente habla con ellos. Lo que suele pasar en los centros de los niños es que, después de haber faltado tres meses, los niños ya han hecho su grupo cerrado, y aunque se contacta con el tutor para preparar el regreso puede haber problemas secundarios como un ataque de ansiedad u otro, debido al cual vuelven al hospital y se les acoge aunque no haya lugar para tratar de normalizar esa situación crítica que vivieron:

*“Tenemos un caso que todos los días que le toca educación física se tiene que poner el chándal y no puede, le da un ataque de ansiedad... y hemos hablado con el colegio para que esa niña vaya ese día en chándal al colegio, aunque la gimnasia sea a última hora... superado ese problema, resulta que tenía que ir a la piscina y se ponía malísima porque no quiere que los niños la vean en bañador, entonces ese día se escapa, organiza un follón, vomita... con lo que no hemos llegado a superar ese problema” (Docente)*

En esos momentos, aunque esos niños no estén en hospital de día ingresados, se los acoge porque es un suceso puntual y porque hay que dar una explicación de por qué se han puesto así, siendo la profesora hospitalaria en estos casos quien moldea y se lo comenta al profesor-tutor y constituye el apoyo para tratar de superar la situación; en estos momentos la clave es ser flexible al máximo. El resto de niños siguen trabajando entonces pero siempre hay alguno que está escuchando y que trata de llamar la atención:

*“Algunos tratan de imitar todo lo malo, como diciendo que ellos no van a hacer tampoco gimnasia, etc.” (Docente)*

Las visitas semanales de los ex-pacientes psiquiátricos duran tres o cuatro meses, luego son quincenales y finalmente mensuales. Cuando se confirma que el niño se encuentra mejor es entre un año y dos después de su abandono hospitalario. Sin embargo, normalmente son niños que vuelven. Si se les trata la enfermedad de muy pequeños –como a los ocho años– y tienen fobias al tragar, aproximadamente mejoran en un año y medio, pero los niños de 2º ó 3º de Educación Secundaria Obligatoria recaen habitualmente porque tienen su imagen muy distorsionada:

*“En el momento en que el niño ha cogido doscientos cincuenta gramos, pues ya se quita calorías del filete, lo espachurra o esconde la verdura porque no se la va a tomar. Y han llegado a esconder comida en los estuches de bolígrafos. Entonces es una guerra abierta, hay que ponerse como los leones allí, y yo les digo que soy el sargento de la guardia civil... parece muy duro pero tiene que ser así, no se les puede pasar una. Y yo cuando llegué pensaba que eran muy duros con ellos, y que pobrecillos, pero es que en el momento que les pasas una se aprovechan, así que no se puede. Y además son niños que pierden la regla, el corazón se debilita y no tiene pulsaciones, luego no es el problema de que no coman sino todo el añadido a éste” (Docente)*

En Psiquiatría, trabajan los dos profesores de Educación Secundaria por ámbitos y una docente que atiende toda la Educación Primaria y Secundaria hasta 2º de Educación Secundaria Obligatoria, es decir, hasta el final de la antigua Educación General Básica (8º de E.G.B.).

La idea de que los niños de 3º de Educación Secundaria Obligatoria en adelante asistan al hospital de día en horario de tarde, supone obligar a los alumnos mayores a ir toda la mañana a sus centros e institutos, controlando así que el niño asista. La última clase en sus centros la pierden porque es obligatorio que coman en el hospital, y por la tarde hacen los trabajos de la Escuela. En el caso de los mayores, se trata de apoyar porque ya van al colegio diariamente. El resto de alumnos van al Aula por las mañanas, lo que conlleva estar muy al corriente de lo que están haciendo en los centros de origen para que el niño no se descuelgue del grupo:

*“Entonces es un poco más complicado en cuanto que tú tienes que hacerte el tutor de ese niño para que, al menos las materias de lengua y matemáticas, las lleve en paralelo con trabajos que hagan en el colegio. Y lo demás también, inglés se da pero mucho menos, a lo mejor veinte minutos o media hora, porque lo instrumental va por delante. Y a lo mejor pues el inglés lo dejan para el verano, para poder trabajarlo más” (Docente)*



En hospital de día hasta 2º de Educación Secundaria Obligatoria, la maestra comenzó el curso 2009/10 con ocho niños pero en diciembre tenía doce, lo que demuestra que las situaciones van variando en función de distintos criterios empleados:

*“Y empezamos con 8, y creíamos que era mucho, pero nos hemos dado cuenta de que era un número pequeñísimo de niños y que había una lista de espera que no se podía mantener. Encamados nosotros no hacemos”* (Docente)

Al conllevar la atención sanitaria tratamientos infantiles largos, cuando acaban unos niños empiezan otros, de modo que éstos van cambiando. Además hay lista de espera en este sector, puesto que no se puede seleccionar a uno hasta que otro se ha marchado, al haber poco espacio de clase. En hospital de día no hay encamados.

De 3º de Educación Secundaria Obligatoria en adelante, la cantidad de alumnos en hospital de día es de entre doce y catorce. En hospitalización hay entre nueve y doce niños; en este caso, los dos profesores de Educación Secundaria se reparten a los niños y luego los cambian, pero en hospital de día no al ser una atención más individualizada, orientada a lo que necesita en ese momento el alumno debido a algún daño psicológico. Los alumnos de hospitalización se dividen en mitades muchas veces en función de la situación de la sesión; por ejemplo, a veces hay varios alumnos que requieren una explicación de un contenido particular –como las funciones-, por lo que se les agrupa para la misma mientras que el resto se quedan con el otro profesor de ámbito:

*“En Educación Secundaria hacemos un poco lo más pragmático, vamos decidiendo en el momento”* (Docente)

Además de la atención directa al niño, los docentes dedican más horas preparando trabajos. Por ejemplo, hay niños de hospitalización que son de fuera de Madrid y los dos primeros días no van a tener los libros; gracias a la coordinación con el tutor, el maestro sabe lo que se trabaja, por lo que puede seleccionar libros y fotocopias en función de eso, buscarles trabajo paralelo con el colegio pero no con su mismo libro porque el Aula tampoco cuenta con recursos de todas las editoriales. Posteriormente, cuando el niño y su familia van a residir por quince días en el hospital, los padres le traen al hijo sus propios libros.

La hora previa a las clases, tanto los docentes como el cuerpo directivo elaboran papeles y preparan programaciones. Revisan el material disponible y seleccionan algo del mismo, encontrándose éste organizado por carpetas con un poco de todo para poder recurrir a algo con cada niño, de modo que al menos un día con cada uno se puede trabajar; así el docente tiene recursos hasta que llega la programación del niño:

*“Tenemos que tenerlo todo preparado porque lógicamente desde que los niños ingresan por primera vez, desde que vienen a urgencias y se quedan ingresados, hay que proporcionarles todo el material, y estamos constantemente elaborándolo”* (Equipo directivo)

En los casos en que se prolonga la hospitalización, se pregunta y busca la editorial concreta del material utilizado por el niño para ajustarle al máximo al punto en que estuviera; además, se dispone de manualidades, dibujos de Navidad, cartas a los Reyes Magos, todo de forma organizada. Las actividades en Oncología dependen en gran medida del momento por el que atraviesan los niños:

*“Si se encuentran peor, se tumban en el sofá... si están mejor, estamos todos sentados. Si quieren estar con los compañeros mayores, los pongo en esa sala de ahí”* (Equipo directivo)

Lo primero que se suele hacer para comenzar a trabajar –exceptuando la especialidad de Psiquiatría ya descrita- es preguntar habitación por habitación si tienen pruebas los niños. En función de esto, se acuerda con el alumno o con sus padres un horario de clase de media hora, tres cuartos o hasta una hora, dependiendo de cuántos chicos haya en total. También se

consideran otros factores para el momento de la atención educativa, inherentes a la cotidianidad de cada niño que hace su vida en el hospital, como ciertas rutinas:

*“En función de lo que vaya viendo, quién ha terminado el desayuno por ejemplo, pues empiezo con esos y sigo con los demás para que ninguno esté de brazos cruzados mirando al techo sino que estén todos atendidos” (Equipo directivo)*

Normalmente, se siguen los programas y métodos del colegio de procedencia del niño. En algunos casos -no de forma generalizada-, los niños son evaluados después de cada Unidad Didáctica, de modo que ellos se sientan compensados, reforzados y motivados:

*“Lo que hago por experiencia y porque funciona muy bien, es que les hago un examen cada vez que terminan una unidad a los que ya son un poco mayorcitos, a partir de primero de Educación Primaria, y les guardo los exámenes o se los mando por fax a los profesores tutores. Y de esa manera, ellos tienen notas cada mes y si se encuentran más débiles o tienen algún problema pues ya saben... yo les digo que esas tres unidades ya las han terminado y tienen notas, y eso les da más ánimo... esa es mi teoría que me funciona muy bien... y generalmente [...] muchos colegios lo hacen: unidad que terminan, examen” (Equipo directivo)*

Según los docentes y respecto a los exámenes, los colegios de origen de los pacientes-alumnos deberían plantearse que los contenidos facilitados por ellos mismos al Aula no tienen ninguna priorización de aspectos ni de mínimos, lo cual constituye una gran dificultad en casos como los oncológicos donde se trata a niños en situaciones especiales donde éstos no podrán aprenderlo todo; otras veces, los mínimos indicados por los centros de origen de los niños no se corresponden con los exámenes enviados al Aula y lo que el docente hospitalario trabajó con el alumno, destacando así la falta de implicación por parte de los centros de procedencia y de los profesores-tutores:

*“Los exámenes a veces los mandan, y te han dicho una cosa sobre mínimos y luego en el examen te ponen cosas que no tienes por qué dar, entonces ahí los colegios no tienen muy claro que se pueda dar todo... y ahí no son muy conscientes de que el niño está enfermo, y no se trata de regalarles nada pero de rebajar a los mínimos, y ser un poco humano y tener un poco de consideración...” (Docente)*

Además, un método muy empleado con los pacientes-alumnos y creado por los propios docentes hospitalarios es el apoyo por medio de cuadernos paralelos de refuerzo en los aprendizajes, de carácter personal, que los niños llevan al colegio tras el alta y que los motivan en gran medida.

La atención educativa en Pediatría, Cirugía y Traumatología también se rige según las dinámicas descritas empleadas en Oncología, consistiendo así el servicio de Psiquiatría en aquel que reúne mayores pautas y especificidad impuestas por el modelo integrado por médico, psicólogo y educador.

El horario del Aula comprende de 9.00 a 15.00 hs. para todos los profesores excepto para los de Educación Secundaria en Psiquiatría que tienen también turnos de tarde los lunes, martes, miércoles y jueves. Hospital de día funciona de lunes a jueves. Del horario mencionado, la docencia directa a alumnos es de 10.00 a 13.00 hs. en cada sala. La hora de inicio debe ser las 10.00 pero esto depende en la práctica de la mecánica de cada sala; a veces puede requerir que en algunas se empiece a las 9.00. De 13.00 a 14.00 tiene lugar la elaboración de informes o documentos de diverso tipo. Entre 14.00 y 15.00 se atiende a encamados, es decir, a niños que por sus especiales condiciones no se pueden incorporar de la cama. El equipo directivo tiene docencia directa por las mañanas pero no tiene atención a encamados puesto que requiere tiempo para las labores administrativas, que a veces les suponen más tiempo que el prescrito.

Algunos maestros se dividen entre varias especialidades, por lo que tienen una porción horaria en un espacio y otra en otro. Por ejemplo, una docente del Aula del Hospital Niño Jesús trabaja de 9.00 a 11.30 en Pediatría, y de 11.30 a 13.00 en Oncología.

En psiquiatría existen dos ámbitos: hospital de día y hospitalización, por lo que la organización es más compleja. Hay tres profesores que están lunes, miércoles y viernes en hospital de día, y martes y jueves en hospitalización. Cada uno de los docentes llega a su aula y la enfermera facilita el cómputo de niños que deben ser atendidos; el hospital de día, sin embargo, no funciona con este cómputo.

Además, la flexibilidad horaria es enorme en Psiquiatría, puesto que hay gran número de cambios en función de las distintas situaciones que se viven:

*“Ahí no puedes pensar que vas a hacer matemáticas la hora entera porque puede venir el psicólogo y llevarse al niño, o el psiquiatra porque quiere ver cómo actúa el niño en el grupo de clase” (Docente)*

Los profesores de Educación Secundaria prestan atención en hospital de día de lunes a jueves entre las 14.30 y 16.30 hs. Por las mañanas, atienden la sala de hospitalización los lunes, miércoles y viernes de 10.30 a 13.00 hs., momento en que el niño come obligatoriamente puesto que comer delante de los enfermeros es parte de la terapia. El trabajo, tanto en Psiquiatría como en Oncología o Pediatría, debe interrumpirse a las 13.00 porque después los niños comen. Con los encamados es distinto porque el niño a veces recibe comida intravenosa y no cambia de espacio, pero normalmente a las 13.00 se parte el horario porque es la hora de las comidas. En cuanto a la docente de Educación Primaria en hospital de día, ésta atiende de lunes a jueves de 9.30 a 12.30, puesto que a esta hora es la ducha obligatoria de los niños.

Esta última docente expone la conveniencia de dividir los alumnos de hospital de día en 1º y 2º de Educación Secundaria Obligatoria por una parte, y 1º, 2º y 3º ciclo de Educación Primaria por otra, con atención educativa a cargo de distintos profesores según los diferentes grupos:

*“Como el Ministerio sólo manda un profesor, hay que dividirse. Y ese es el inconveniente mayor... Yo creo que si tuviera algún compañero/a sería mejor. Porque la Administración manda un solo docente para Educación Primaria y hasta 2º de Educación Secundaria Obligatoria [...] Al ser como una Unitaria, hay momentos donde tengo niños de 3º, 4º, 5º, 6º y 1º de Educación Secundaria Obligatoria Y cuando viene alguien de prácticas pues fenomenal porque se controla mejor la clase pero si no, es más complicado. Porque es un trabajo que llegas aquí a las 13.00 hs. y te sientas entonces, porque demandan mucho los niños. Y me gustaría un compañero, pero no lo van a mandar porque no hay dinero” (Docente)*

Pese a ello, el peor inconveniente del trabajo de los docentes de Educación Secundaria respecto al horario de mañana y tarde es la obligación de estar en el propio centro hospitalario de modo continuo a lo largo de toda la jornada durante dos días a la semana, lo que supone un cierto cansancio para ellos:

*“Para nosotros, si acaso lo peor es el horario que es de mañana y tarde, y nos obliga a comer en el hospital que no es una comida maravillosa, y por la tarde es un horario cansado porque la clase es justo después de comer. Los lunes y miércoles tenemos que comer en el hospital y además es el día que lectivamente está más cerrado porque tenemos las reuniones con los médicos, tenemos los dos programas a la vez, y empezamos por la mañana temprano y nos vamos alrededor de las 6 de la tarde, es una jornada bastante larga” (Docente)*

La etapa de Educación Secundaria se imparte desde las Aulas Hospitalarias mediante profesores por ámbitos –socio-lingüístico y científico-tecnológico- y en función del número de camas pediátricas existentes en el servicio de Psiquiatría. Así, las denominadas “Aulas de Psiquiatría” tienen dependencia directa de las propias Aulas Hospitalarias del mismo hospital.

Los docentes de Educación Secundaria deben permanecer obligatoriamente treinta horas en el centro, por lo que tienen horarios de mañana y tarde, de acuerdo a los niños que tengan. Estos docentes reparten su tiempo entre docencia directa a alumnos, elaboración de informes y otros. Suele haber un máximo de doce a catorce alumnos, y se atienden todos a la vez entre los dos docentes.

Los programas de Educación Secundaria en psiquiatría existen en función del hospital donde están, puesto que hay pocos hospitales con psiquiatría infantil. Las dotaciones siempre corresponden a los niños que están hospitalizados en cada lugar. Los docentes de Educación Secundaria se nombran debido al nivel y edad de los chicos, en estos casos de últimos cursos de Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato. En el Hospital Gregorio Marañón y en el Hospital Niño Jesús se encuentran las dos únicas Aulas con Aula de Psiquiatría en la D.A.T. Madrid-Capital.

Los demás hospitales de la zona mencionada no cuentan con docentes de Educación Secundaria, por lo que son los docentes de Educación Primaria y primeros cursos de Educación Secundaria Obligatoria los que tratan de guiar los aprendizajes de los alumnos de mayor edad, basándose en la intuición y en los conocimientos que más dominan, demostrando así una gran humanidad y el carácter fundamentalmente social del trabajo:

*“Nosotros no tenemos profesores de Educación Secundaria. A nivel personal nos hemos preocupado de formarnos, de tal forma que somos capaces de dar apoyo a lo que nos demanden, tanto si es de Educación Primaria como de Educación Secundaria, tanto a nivel ético o espiritual como lo que haga falta. Nosotros no decimos que no a nada, en este contexto no se debe” (Equipo directivo)*

Los profesores de Educación Secundaria atienden desde 3º de Educación Secundaria Obligatoria hasta 2º de Bachillerato en hospital de día, pero en hospitalización –al ser los únicos profesores de Educación Secundaria que atienden por la tarde- pueden atender desde 1º de Educación Secundaria Obligatoria hasta 2º de Bachillerato.

Respecto a los apoyos de Compensatoria, Diversificación y Garantía Social que acompañan a la Educación Secundaria Obligatoria en los centros ordinarios, en la actualidad no tienen lugar en el hospital.

Los voluntarios de “Save the Children” acuden en verano con los pacientes psiquiátricos y cubren el horario de los docentes con actividades predominantemente lúdicas pero también escolares.

Así, en verano los niños continúan trabajando contenidos; la Escuela termina el treinta de junio las clases, pero la gran cantidad de voluntarios hace posible su acompañamiento y supervisión de actividades; de este modo, los docentes se coordinan con los voluntarios por medio de breves intercambios acerca de la tarea infantil:

*“Yo les suelo dejar si hablo con el psicólogo y médico las tareas de los cuadernos de verano que se compran, y el voluntario sabe así qué tiene que hacer el niño, así que ellos siguen con los voluntarios. Y el uno de septiembre, estén o no de alta, ellos me traen el cuaderno para que yo se lo corrija, y es un aliciente que ellos sepan que al final alguien se lo va a ver. Y si ellos están aquí, cuando acaban con el cuaderno, lo dejan aquí y yo se lo devuelvo en septiembre” (Docente)*

Los docentes explican a los voluntarios dónde están las fichas, los cuadernos, los libros... si bien se les transmite información de una manera rápida, los maestros sí conocen quiénes son, cómo se llaman y lo que van a hacer.

En opinión de los profesores hospitalarios, la educación en los adolescentes debería ser reforzada puesto que sus situaciones son muy complejas y contienen otro tipo de características como su nítido conocimiento acerca de la enfermedad, valoración de la posibilidad de muerte, conciencia de la pérdida de sus capacidades y otras:

*“El adolescente es muy difícil de manejar desde todos los puntos de vista...reforzar su educación es necesario porque es difícil de enganchar, porque si está enfermo tiene pocas ganas, y además pueden tener un mayor componente de rebeldía...”* (Profesional externa)

En el Hospital Niño Jesús, que es un hospital pequeño y acogedor, se ha pensado en los niños a la hora de decorar las galerías con motivos infantiles. En la actualidad, hay una apuesta de la Comunidad de Madrid por esta línea de instituciones hospitalarias decoradas.

El profesorado nota que, en los últimos diez años, se ha aumentado la cantidad de profesorado pero no los espacios, lo cual es un problema del hospital y no de Educación. Anteriormente, el Aula del Hospital Niño Jesús era más grande, ocupando además la actual zona de Logopedia y teniendo los profesores incluso despachos. Con la remodelación del hospital, el colegio se fue arrinconando y la zona exclusiva del mismo quedó finalmente en dos espacios: dirección y secretaría y la sala de profesorado. Si bien durante las actuaciones los docentes se reparten por todo el colegio, cuando regresan a la zona del profesorado, sobre todo cuando lo hacen con personal de prácticas, sufren la reducción de los espacios.

Tomando como criterio el año natural, suele haber pocas modificaciones arquitectónicas de los espacios en este periodo. Sin embargo, el hospital ha sufrido varias reestructuraciones, con aumento de salas y reconversión de los espacios de unos servicios en otros:

*“Se pusieron más salas, mi propia sala se convirtió en oncología, se reorganizó el colegio por aumento de profesores y entonces ya me fui quedando en oncología porque se amplió...”* (Equipo directivo)

Una nueva reforma hospitalaria requirió la agrupación de alumnos pediátricos y psiquiátricos en una misma sala. Esto se aprovechó por el Aula para reducir la percepción propia del niño psiquiátrico como diferente respecto a otros, resultando así una nueva práctica de integración. En estos grupos, la niña anoréxica se unía al niño de pediatría para que viese otro tipo de comida:

*“Yo tenía grupos de pediatría y psiquiatría, y funcionaban bien. Las anoréxicas estaban vigiladísimas, no había llave, ni entraban y salían, y yo tenía el grupo de psiquiatría separado de los grupos de pediatría y a veces mezclado y trabajaba con todos... era otro tipo de organización. Y después hubo una reforma muy seria porque hubo una niña que se intentó escapar, se pusieron pestillos...”* (Equipo directivo)

Otro ejemplo ilustrativo de cambios es el siguiente, donde la sala de gripe A pasó a ser sala de Oncología y más tarde Pediatría y Oncología:

*“Esa sala ha sufrido muchos cambios últimamente, porque con la gripe A primero empezó siendo sala de gripe A, después se las llevaban a otro sitio y lo convirtieron en sala de oncología. Y modificaciones de espacio ningunas, de tipo de niño y de tipología de enfermedad. Generalmente es pediatría, pero ahora abajo hay pediatría y oncología”* (Docente)

Mediante los tres casos expuestos previamente, se comprueba que las reestructuraciones hospitalarias no son frecuentes, pero sí la variación de servicios y de niños atendidos en un mismo espacio.

A día de hoy, el colegio comprende por un lado el despacho de Dirección y Secretaría, y por otro la sala de profesores y biblioteca -coincidiendo físicamente estos dos últimos, y utilizándose dicha biblioteca para el profesorado ya que las infantiles están en las salas-; además, hay un cuarto de material y un baño. El resto del Aula la comprenden los espacios previstos para la atención educativa en cada sala. Los espacios que no son de atención directa al alumno suelen ser más estables que los de atención directa; esto tiene mucho que ver con la ubicación de los primeros "separadamente" del resto del hospital, en un pasillo compartido con servicios complementarios de Medicina como Logopedia. Los docentes hospitalarios trabajan unidos y muy próximos espacialmente durante el horario que no es de atención directa, puesto que las necesidades físicas obligan a los docentes a esta cercanía.

El servicio oncológico cuenta con salas de uso para la Escuela, debido a que los niños tienen las defensas bajas y no pueden salir del área de esta especialidad. Los niños tienen un lugar específico al fondo de la Unidad, un espacio con dos salas: una para recibir clase y otras para retirarse si están con dolores o si necesitan descanso, con vistas al exterior. Este espacio con dos salas fue habilitado por la Fundación Aladina, que apoya iniciativas en relación con la lucha contra el cáncer. De este modo, los niños se encuentran "lejos" del área para que se evadan un poco del ambiente de hospitalización que atraviesan y "cerca" de la misma para que no se debiliten mucho ni se expongan a posibles infecciones. La sala de la Fundación no es un espacio de la Escuela pero ésta tiene permiso para utilizarla cuando considere necesario. Por la tarde, en ella, se llevan a cabo tareas de la Fundación que no tienen que ver con las del Aula. Además, hay otro espacio en la planta baja de la Unidad también para niños oncológicos.

Teóricamente, cada servicio o Unidad hospitalaria tiene su parte de colegio, excepto dos: traumatología y pediatría, donde siempre se atiende a encamados. Sin embargo, hay algunas Unidades hospitalarias que no cuentan con sala ni aula donde el docente pueda sentarse, por lo que su trabajo consiste en visitar a los niños habitación por habitación:

*"Todos los días me paso de habitación en habitación, a ver lo que necesitan los niños, y les voy preparando el material, corrijo, etc."* (Docente)

En Psiquiatría cada uno tiene su espacio, los docentes de Educación Secundaria trabajan en una habitación y la docente de Educación Primaria en otro.

El hospital de día es muy reciente, puesto que lleva aproximadamente cinco años en funcionamiento. Con este nuevo servicio, la sala para la atención cambió, pasando a ser una habitación más acondicionada que la primera:

*"Los chicos incluso tienen un jardín al lado en la nueva, lo cual influye, mientras que arriba era una sala multiusos que no tenía un buen ambiente... estaba despersonalizado. Y aquí es más acogedor, se notan mucho las vistas y todo que tiene"* (Docente)

Como observamos, las condiciones en que se ubica y encuentra el Aula son importantes para poder proporcionar respuestas educativas de mayor calidad<sup>19</sup>. En hospitalización, el Aula emplea la sala multiusos que es comedor y sala de actividades paraterapéuticas y escolares. La sala de hospitalización está cerrada por seguridad, así que la atención educativa debe ser en ese espacio. De cualquier modo, los docentes siempre efectúan diferentes distribuciones de los niños con el objetivo de aprovechar al máximo o explotar los espacios de que disponen para el común beneficio de los alumnos:

*"Nosotros los preparamos, intentamos aprovechar los espacios para hacer separaciones estratégicas de alumnos en función del espacio disponible, para hacer espacios diferenciados"* (Docente)

En síntesis, la atención educativa del Aula tiene lugar en tres tipos de espacios: polivalentes, exclusivos del Aula y habitaciones infantiles. El número de salas atendidas en total por los docentes del colegio es de once, con una capacidad máxima de ciento cincuenta y dos puestos escolares. A continuación se recoge un esquema de los puestos escolares por sala y especialidad médica:

**CUADRO N° 28. Puestos escolares por sala y especialidad médica en el Hospital Niño Jesús**

Sala	Puestos escolares	Grupo al que se destina	Uso exclusivo o compartido	Ubicación
San Ildefonso El Pilar Hospital de Día de Oncología	16 6 8	Oncología	Exclusivo en jornada escolar, en Sala San Ildefonso	Primera planta
Santa Luisa	14	Oncología	Exclusivo en jornada escolar	Segunda planta
Santa Margarita	14	Oncología Pediatria	Exclusivo en jornada escolar	Planta baja
San Vicente	18	Pediatria	Encamados	Segunda planta
Santa Isabel	15	Traumatología	Encamados	Primera planta
Santa Elvira	17	Cirugía	Exclusivo en jornada escolar	Primera planta
Santiago	17	Psiquiatria	Exclusivo en jornada escolar	Planta baja
Hospital de Día de Adolescentes de Psiquiatria	15	Psiquiatria	Exclusivo en jornada escolar	Planta baja
Hospital de Día Infantil de Psiquiatria	12	Psiquiatria	Exclusivo en jornada escolar	Planta baja

**Fuente: elaboración propia, a partir de documentos institucionales del Aula Hospitalaria “Niño Jesús” (2010)**

Las Aulas Hospitalarias no organizan sus clases por niveles, por cursos o por edades, sino que el criterio es la proximidad de los niños a las habitaciones, lo cual viene siendo así históricamente. Los docentes, en general, consideran que los espacios deberían mejorar. Los que hay no fueron diseñados expresamente para la atención educativa, por lo que abundan las aulas compartidas o multiusos en la mayoría de los casos, teniendo además que agradecer el Aula la posibilidad de que el hospital haya querido ceder parcialmente unos espacios para la atención educativa. Además, hay casos como el del Hospital La Paz en que las duchas para padres se ubican dentro de la sala del Aula y aunque se coloca un cartel de colegio los padres pasan a ducharse en medio de la clase:

*“Los papás tienes que decirles que por favor se vayan, pero claro... cuando no eres colegio, pues hay más informalidad para entrar. Estos hospitales antiguos cuando se diseñaron no contaban con un espacio específico de Aula Hospitalaria, por lo que el Hospital facilitó lo primero que pudo para ella”*  
(Equipo directivo)

En un mínimo número de casos, los docentes fueron consultados acerca de la construcción de nuevos espacios, como en el Hospital Doce de Octubre. Esto supone ventajas porque, de otra forma, habilitar un espacio no educativo para dar la clase supone que la atención no sea de la misma calidad. En el mencionado caso del Hospital Doce de Octubre, donde el Aula tiene la exclusividad del espacio, los ordenadores están colocados en las mesas y no se requiere guardarlos y extraerlos continuamente como sucede en el Hospital La Paz, por lo que es mucho más cómodo para los docentes.

La Dirección de Área facilita todos los recursos que se necesitan en las Aulas, tanto de profesorado como necesidades de todo tipo, materiales, económicas... En un centro ordinario se tiene mucha relación con el S.U.P.E. pero desde el Aula se tiene aún más. Se tiene una

vinculación muy directa, prácticamente diaria y en el trabajo diario esto se refleja mediante una comunicación espontánea. Incluso hay docentes que consideran los recursos actuales existentes en las Aulas como excesivos:

*“Yo creo que no necesitamos de nada. Creo que lo que necesitamos, nos lo dan. Yo cualquier cosa que he pedido, me la han dado, a nivel de juegos o de cosas o de nuevas tecnologías. Al revés, creo que hay mucho lujo y que los tiempos que vienen no están para esto, hay de todo”* (Equipo directivo)

En cada Aula, existen las mismas partidas presupuestarias de la Administración que para los centros ordinarios. No hay fundaciones que ayuden ni donaciones del hospital. La Administración no escatima presupuesto porque sabe que el sector tiene una trascendencia importante para las familias de los niños y para los hospitales:

*“De hecho ahora mismo en mi Dirección de Área hay algún Aula Hospitalaria que se mantiene por no cerrarla por lo que eso significa, pero que realmente tiene niños de las consultas diarias, entonces pues es un apoyo diferente, transitorio y puntual, pero realmente niños hospitalizados no hay, porque es un hospital que está en obras ahora mismo. Sin embargo, a nivel político no se suprime ese Aula Hospitalaria, cuyos profesores vendrían muy bien para otros programas y para otros sitios, y sin embargo no se suprime porque eso tendría una trascendencia en el hospital y en las familias de los niños que van allí...”* (Profesional externo)

Como observamos, en este caso es más importante para la Administración mantener los servicios de atención educativa al alumnado enfermo por los beneficios que esta aporta en pacientes ambulatorios y por su significado en el hospital, que la reducción de costes por desaparición de la asistencia en niños hospitalizados.

Si bien existe facilitación de recursos para las Aulas, aumentar cupos suele ser muy complicado, pero depende del dinero que haya en la Administración. Recientemente, el Hospital La Paz consiguió una nueva plaza en su Aula.

Todo el material fungible del Aula pertenece al hospital. Además, existen materiales - aunque no son específicos- del Centro de Documentación de la Unión Europea desde donde organizan actividades a veces. El Departamento de Familia de la Comunidad de Madrid también facilita libros en ocasiones... Existen unos maletines pedagógicos y unos carros de material relacionado con las Aulas que pertenecen a alguna ONG, pero no existen en todas las Aulas de forma generalizada.

Asimismo, las Aulas tienen gran iniciativa para conseguir nuevos recursos de distintos lugares y personas, como de nuevos espónsors, lo que ilustra el próximo ejemplo:

*“Si necesitamos lo que sea lo conseguimos, por vía del hospital, o si tenemos que buscar un espónsor fuera lo conseguimos... Nosotros aquí en el ARIÓN hacemos las cosas más raras del mundo... el año pasado trajimos aquí el psicoballet de Maité León y nos costó una suma considerable que además este año aumentó; sin embargo, hemos conseguido una persona que nos lo pague... Pero nosotros lo hacemos y no decimos nada...”* (Equipo directivo)

Los niños también aportan su propio material para trabajar; en los casos en que están poco tiempo en el hospital, los docentes preparan determinados recursos en función del nivel en que estén. Además es frecuente que también los niños elaboren recursos propios, destacando tanto éstos como los manufacturados de carácter cerrado y abierto en la atención.

Los materiales empleados por los docentes y alumnos son bibliográficos o informáticos -ordenadores, pero sin acceso a Internet en el área de Psiquiatría porque está prohibido-; existe también material suministrado por los centros escolares y el confeccionado por los docentes para los pacientes.



El hospital pide la colaboración y participación de los docentes en actividades relevantes para éste, como el día de Europa donde proponen a conferenciantes que explican las instrucciones europeas. El teatro de los salones de actos puede utilizarse asimismo como espacio para realizar actividades.

Por último, conviene destacar que el S.A.E.D. es un programa muy caro para la Administración, que implica profesores que imparten clase individualizada al niño en su casa, por lo que hay un mayor control de esta atención, examinando muy bien que cada apoyo se lleva a término, que la situación del niño justifica la asistencia, que el profesor cumple con su horario; todo se controla para que exista un buen funcionamiento y resulte un servicio muy eficaz y positivo.

Las estancias hospitalarias infantiles se dividen fundamentalmente en los siguientes tipos:

- Estancias prolongadas o, generalmente, intermitentes: oncología, patologías psiquiátricas, diabetes, anemias específicas y fibrosis quística, entre otros. El "Hospital de Día" puede ser englobado aquí.
- Estancias largas: púrpuras, politraumatismos, malformaciones y procesos alérgicos agudos, entre otros. En la actualidad, es el tipo de estancias que menor cantidad de pacientes recoge.
- Estancias cortas y medias: corresponden a pacientes con enfermedad transitoria o accidental.

Es cierto que la forma de trabajar en las Aulas va cambiando paulatinamente, porque los tiempos de hospitalización de los niños son cada vez más cortos, y esto exige un tipo de atención distinta en función de las condiciones de las estancias:

*"No es lo mismo cuando tienes al chico un mes que cuando en tres días se va"*  
(Equipo directivo)

La consecuencia de la hospitalización cada vez más corta es una convalecencia más larga. Por tanto, las atenciones a domicilio son mucho más prolongadas actualmente; primero, deben durar más de un mes para poder solicitar del servicio, y segundo, la continuidad del trabajo en ellas es mayor.

En Psiquiatría normalmente hay niños de media y larga estancia. Con los niños de hospitalización, que suelen llegar con un problema de conducta, como los casos de niños obsesivo-compulsivos, con hiperactividad, agresividad y síndromes menos frecuentes y complicados –como el niño criminal-, a pesar de la longitud media de la estancia, los docentes deben ponerse de modo rápido en contacto con el colegio. Hospitalización reúne a un conglomerado de patologías, y los niños normalmente están de unos quince a veinte días. En cambio, en hospital de día el niño asiste de cuarenta a cincuenta jornadas -algunos incluso dos meses, un trimestre o todo el curso- y comprende a niños con trastornos de alimentación.

Hospitalización supone que los pacientes están internados sin salir a la calle. En cambio, en hospital de día sí lo hacen, ya que asisten al hospital pero continúan viviendo en sus casas, compaginando el tratamiento con su vida normal en la calle y en el colegio. Los pacientes de Educación Secundaria en hospital de día asisten por las tardes porque por la mañana acuden parcialmente a su centro escolar, lo cual no hacen los de hospitalización que están ingresados todo el día. En hospitalización hay pacientes en estado agudo generalmente, mientras que la asistencia de hospital de día es larga e intensa para consolidar los tratamientos:

*"Algunos pacientes de hospital de día llevan con nosotros casi todo el año académico, cosa que en hospitalización no se da"* (Docente)

En oncología abundan las estancias intermitentes y largas. Por ejemplo, hay niños que llevan tres meses o más sin salir de la habitación, que reciben algún permiso para salir en

algún puente como respiro pero de forma puntual. Por el contrario, las estancias suelen ser cortas en pediatría, con niños que suelen estar poco tiempo hospitalizados en general:

*“Con los niños de oncología, como son de larga estancia, es más fácil trabajar con ellos, porque ya tienes una continuidad... con pediatría, no tanto”*  
(Docente)

Con niños de corta estancia, los docentes tienen mucha mayor libertad en cuanto a las actividades y contenidos a trabajar. Es habitual jugar ya que están hospitalizados por poco tiempo. Otras veces, la labor que se realiza con los niños hospitalizados por poco tiempo son preguntas de refuerzo sobre lo ya conocido; si están tres días en el hospital, no se les suelen introducir nuevos contenidos. En este sentido, puede que haga falta una mayor optimización del tiempo de atención educativa en el futuro.

El niño que va a estar poco tiempo supone menos trabajo y una atención más “relajada”, puesto que se realizan tareas con él pero sin contactar con los colegios o hacer exámenes. Oncología tiene más desgaste psicológico porque conlleva más trabajo en general. Hacer exámenes también representa un extra para el niño, y además éste no suele estar bien; en ocasiones debe hacer algo en pocos días y no pudo por sus condiciones. En este sentido, el niño que está poco tiempo constituye “menor número de dificultades” para el docente.

Con estancias largas, sí deben explicarse todos los temas ya que ellos no asisten al colegio. También con este tipo de alumnado la atención es más personalizada, puesto que los docentes los conocen bastante y saben más acerca de sus necesidades. Por el contrario, los niños de corta estancia llegan y se marchan siendo desconocidos para el docente:

*“Los niños de corta estancia, cuando los conoces mínimamente, ya se han ido... entonces un poco tanteas el primer día a ver por dónde están... y haces algo con ellos...”* (Docente)

Así, con los niños de corta estancia, el Aula no es tan rígida, limitándose la atención educativa a la realización de una lectura comprensiva, unas pequeñas operaciones o un dibujo. La razón de que no se entable relación con el colegio es que el niño volverá inmediatamente a él. Este tipo de alumnos suele ser frecuente en los servicios de cirugía, traumatología y pediatría.

La composición de los grupos de clase es heterogénea, con inclusión de alumnos con discapacidades e inmigrantes de distintos continentes, estos últimos procedentes de naciones subdesarrolladas o en vías de desarrollo, por lo general de extracción social baja y en ocasiones con familias desestructuradas. La realidad experimentada por España durante unos años en los que ésta ha sido el segundo país con mayor número de inmigrantes a nivel mundial supone la permanente atención de toda la población infantil de estos colectivos, tanto en la realidad educativa ordinaria como en el Aula. De este modo, cualquiera de las Aulas atiende a niños de procedencia local, nacional e internacional. Todos los ingresados atendidos por Educación deben estar escolarizados primeramente en cualquier centro de España, habiéndolos derivado este al Aula.

La diferencia de edades y condiciones de los niños que asisten al Aula diferencia fuertemente a este servicio del prestado en los centros educativos ordinarios, donde se puede planificar con más tiempo el proceso de enseñanza-aprendizaje:

*“En la docencia normal, tú tienes un aula y sabes los niños que vas a tener desde el primer día que llegas a trabajar... sabes que vas a tener veinte niños con veinte nombres o lo que sea... aquí no sabes a quién vas a tener...”*  
(Docente)

Además, en algunos servicios como Pediatría la atención es aún menos previsible, comparativamente con otros como Oncología, donde al haber niños de larga estancia se los

conoce muy bien. Esto también repercute en una relación más estrecha y cercana del docente con el paciente-alumno de Oncología.

La tecnología se emplea preferentemente para la realización de actividades de refuerzo o bien de juego, como descanso. El niño tiene esta posibilidad bien acompañado o de forma autónoma, pudiendo causar esto último controversia en cuanto a la opción de actividades de refuerzo. En cualquier caso, la tendencia progresiva es al incremento del empleo tecnológico a costa de la reducción del recurso humano; en relación con esto, no debemos olvidar la importancia de que el factor tecnológico no sustituya nunca al humano o, en otras palabras, que las personas –si bien puede constituir un recurso actualizado de apoyo- no dependamos sistemáticamente de la tecnología.

En el nivel administrativo, también existe una implementación del ordenador como herramienta necesaria y habitual de trabajo, lo que en este caso facilita la labor principalmente en un sentido dinamizador; sin embargo, tampoco el contacto computerizado debería sustituir al contacto humano:

*“En los años que yo llevo aquí, puedo decirte que cada vez se le da más importancia a las nuevas tecnologías y a todo lo que estas llevan consigo, y que cada vez tenemos más trabajo. Es más lo tecnológico, antes mandábamos por fax y ahora es por correo electrónico, imagínate que nos relacionamos con todos los centros de los niños que son muchos” (Equipo directivo)*

Por otra parte, es importante destacar que en el Aula Hospitalaria madrileña no existe la figura del bibliotecario, ocupándose los propios docentes del control de préstamos.

Los ritos escolares propios de las Aulas se centran exclusivamente en actos para la Comunidad Autónoma, para el Hospital, para posibles visitas de personal extranjero, etc. Es decir, podemos identificarlos como ritos hacia el exterior del Aula.

Actualmente la Directora del Aula del Hospital Niño Jesús lleva cinco años en esta plaza. Fue previamente Jefa de Estudios y Directora en un C.E.I.P. de Moratalaz (Madrid), y gestora económica de docentes durante dos años. Tiene treinta y dos años de experiencia en distintas instituciones. Sin embargo, no había trabajado en el sector previamente a su nombramiento en el Hospital Niño Jesús.

La Directora considera que se debe tener muy presente, tanto en un centro ordinario - donde ella estuvo antes- como en un Aula Hospitalaria, el esquema mental de cómo funciona la administración, puesto que el Director es una figura representante de la Administración en el centro.

Es fundamental la positividad de los Directores de las Aulas de cara a fomentar la inserción y desarrollo de distintos proyectos en el curso evolutivo de cada una de ellas. Las Directoras tienen mucho peso en la decisión, en función del momento de vida de cada Aula, de iniciar o no nuevas estrategias innovadoras. En este sentido, la Directora del Aula en el Hospital Niño Jesús no preveía novedades en el transcurso de las actuaciones educativas del curso 2009/2010, puesto que el Aula atravesaba una época de mayor horizontalidad y mantenimiento de acciones educativas:

*“Ahora mismo seguir con todo lo que está abierto, seguir con ello” (Equipo directivo)*

La labor del Director o Coordinador de Aulas es solitaria, en parte por el carácter administrativo del puesto y en parte por la exclusividad derivada de la existencia de pocas plazas de carácter similar:

*“Sí es verdad que a veces te gustaría compartir cosas con alguien que hace tu misma labor... y así como yo la verdad que sólo estamos dos, uno en la D.A.T. Madrid-Sur con el que no tengo ninguna relación y otra soy yo, y luego las de*

*los C.E.T. que también son coordinadoras que bueno, compartimos algo cuando tenemos estas reuniones, pero no es el mismo cargo...*” (Equipo directivo)

Por otra parte, las Directoras o Coordinadoras pueden sentirse menos solas en función de sus relaciones con los docentes, ya que de otra forma es más probable el aislamiento:

*“Yo no me siento muy solitaria, pero no es por la función de coordinación sino porque he tenido suerte, tengo buena relación con la gente...”* (Equipo directivo)

En concreto, el trabajo del Coordinador según está regulado es un “compendio” de la labor de los directores, jefes de estudios y secretarios de los colegios, con una parte muy administrativa y sin atención directa al niño, lo cual supone la desvinculación de la realidad diaria del Aula; también en cierto modo, una reducción del componente afectivo que se deriva de la relación continua entre el maestro y sus alumnos: no debemos olvidar que los Coordinadores han sido anteriormente docentes:

*“A nivel personal, yo sí que echo de menos un poco el contacto directo con los niños pero no da tiempo... y lo echo de menos no sólo por la parte profesional y que yo soy maestra, sino porque yo sé cómo funciona por lo que me cuentan y porque a veces subo al aula, pero no es el conocimiento que tienen ellos que están todos los días en el aula...”* (Equipo directivo)

La labor del Director y Coordinador conlleva una fuerte actividad de relaciones públicas: hay una parte de relaciones con el hospital para contarles los distintos programas que se llevan a cabo por el Aula y pedirles su colaboración -haciendo así de mediador-, otras son con la D.A.T. Madrid-Capital, con la Inspección, con otros centros, etc.

Los documentos con que cuenta el centro son, en general, los mismos que los de un centro ordinario: el currículo oficial del Ministerio como base, el P.E.C., la Programación General Anual (P.G.A.), la Memoria Anual (M.A.), el Documento de Organización del Centro (D.O.C.)... Además hay otro tipo de documentos propios de las Aulas como los libros de registro de entradas y salidas, libros de actas y de faltas del profesorado, planillas para anotación de alumnos, expedientes o registros, boletines y registros internos opcionales<sup>20</sup>. Hay que puntualizar la imposibilidad de consultar públicamente el P.E.C. y P.G.A. de algunas de las Aulas, probablemente por impedimento político:

*“Un alumno de doctorado no puede revisar la P.G.A. porque no es un chico de prácticas. Si el alumno pertenece a una carrera elegida voluntariamente pero con una carga obligatoria de prácticas le dejamos consultarla. Sin embargo, un alumno de doctorado que no tiene tanto vínculo con el Aula no puede tener acceso a la P.G.A. Éste es un documento interno del centro y oficial, que la Administración exige al centro y donde se recoge todo lo que hace el Aula, y lo revisa el inspector”* (Profesional externo)

Existe un esquema común para los proyectos de las distintas Escuelas. A principio de curso tienen que elaborar su Proyecto Educativo de Centro o P.E.C. Al mismo tiempo, se parte de un esquema que la Dirección General de Educación Infantil y Primaria envía a las Aulas incluyendo un esquema mínimo común que tienen que cumplimentar todas las Aulas: número de camas, número de profesores, horario de trabajo, horario de actividad con los alumnos, proyectos en concreto que se vayan a desarrollar (musicoterapia, cuentacuentos...), etc.

Los principales documentos que elaboran los docentes son las adaptaciones de contenidos y las programaciones adaptadas a los alumnos. Los contenidos proceden del Currículo Oficial y tienen que concretarse desde ese documento, por ley.

El acceso infantil al Aula se produce mediante un documento que comunica al centro de origen el ingreso en la misma, y que consta de: una carta informativa; la solicitud de un

informe sobre las características psicoeducativas, necesidades educativas y posibles adaptaciones curriculares del alumno; contenidos esenciales de las diferentes áreas a trabajar con el alumno durante su estancia hospitalaria.

En el Aula, cada niño tiene su expediente con toda la información. Cada día que el alumno asiste al Aula hay que redactar en él y enviarlo a los representantes de los tres entes de que depende el servicio: Inspección, Dirección de Área y Dirección General. Así, cada profesor debe especificar los niños que ha atendido, cómo los ha atendido, de qué cursos eran, diariamente. Y el director debe elaborar documentación en horario posterior a la atención directa al niño, lo cual a veces supone dedicar grandes esfuerzos a esta tarea:

*“El trabajo aquí supera con creces al de un centro ordinario, yo lo sé porque estuve en ambos. No es igual cuando llegas al despacho y estás todo el día allí que cuando al final tienes que hacer los papeles fuera de horario, porque es que el tiempo no llega”* (Equipo directivo)

Un documento especialmente importante en el Aula Hospitalaria es la ficha individual de realización diaria que recoge todos los datos tanto del niño como del personal que lo trató. Este documento facilita la recogida de aspectos puntuales sobre el niño en distintas situaciones y lo que se ha trabajado.

Los informes suministrados a las Escuelas de origen con carácter posterior al alta incluyen las áreas, asignaturas o módulos trabajados, los contenidos tratados y la evaluación, junto con una explicitación de los logros y dificultades que han aparecido en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Así, podemos concluir que la Escuela seleccionada entre las opciones madrileñas se caracteriza por factores como la presencia de la interdisciplinariedad en el trabajo del Aula, la adaptabilidad del servicio a la situación de enfermedad de los alumnos, el sentido de iniciativa para la resolución de problemas coyunturales de la práctica docente en este contexto institucional y la promoción de aprendizajes significativos para los niños en el marco de una atención integral.

#### **Organización del servicio del Aula Hospitalaria “Niño Jesús”**

- Creación de la Escuela el 22 de febrero de 1966.
- Ubicación en un hospital de pediatría, con el mayor servicio oncológico infantil de Europa.
- Dependencia administrativa de la Escuela de la Gerencia del Hospital, Dirección de Área Madrid-Capital e Inspección.
- Espacios para la atención no diseñados desde la planificación arquitectónica.
- Nueve espacios para docencia en las distintas salas médicas y dos para la Administración (despacho y sala de profesores con almacén).
- Aumento de espacios en las salas, redistribuciones o reconversiones de los servicios en los espacios y “arrinconamiento” físico del Aula. Los espacios de atención directa al alumno sufren más cambios.
- Espacios exclusivos de la Escuela, polivalentes y habitaciones infantiles. Con decoración infantil parcialmente.
- Distribución de los pacientes atendidos según las diferentes especialidades médicas.
- Especialidades médicas en que se produce la atención educativa: Pediatría, Cirugía, Traumatología, Psiquiatría y Oncología.
- Coincidencia de los horarios educativo y médico.
- Atención directa al alumno en las salas del Aula de 10 a 13 hs. y a encamados de 14 a 15 hs.
- Equipo de Dirección Escolar formado por una Directora y una Secretaria.
- Líneas de la Dirección: conocimientos de administración escolar, fomento de proyectos, capacidad de decisión. Potenciación de las relaciones públicas con otros profesionales del hospital. Liderazgo democrático.
- Trabajo de la Dirección con gran carga administrativa del Aula y atención directa al alumno (no a encamados).
- Documentos con que trabaja la Escuela: Currículo Oficial del Ministerio de Educación, Proyecto Educativo de Centro, Programación General Anual, Memoria Anual, Documento de Organización del Centro, libros de registro de entradas y salidas, libros de actas y faltas del profesorado, planillas de alumnos, expedientes o registros, boletines, adaptaciones curriculares, fichas individuales de los alumnos y opcionalmente registros internos. Documentos de solicitud del servicio. Esquemas de la

Dirección General de Educación Infantil y Primaria con los datos mínimos a cumplimentar sobre la Escuela.

- Financiación del Hospital y la Dirección de Área.
- Existencia de once docentes en la actualidad, incluyendo los del S.A.E.D. que pueden dar clase en el Aula si no tienen alumnos convalecientes.
- Dos docentes en la creación del Aula.
- 90% de docentes de sexo femenino y 10% masculino.
- Las rotaciones de docentes no existen ni se fomentan.
- Elección de la especialidad médica a atender por antigüedad de las plazas docentes.
- No existe servicio de atención psicológica a los docentes en la actualidad. Ante esto, los docentes se apoyan y se desahogan emocionalmente en compañía de otros docentes.
- Existencia de maestros de Educación Primaria y de Educación Especial. No existen especialistas porque los cargos no están creados, la idea es que los maestros generalistas asuman las materias de los especialistas además de las instrumentales. Maestros de Educación Secundaria no obligatoria, uno para cada ámbito, que atienden sólo en Psiquiatría.
- Talleres para los niños manejados por figuras contratadas fuera de la Escuela para manejarlos en el Hospital: educadores sociales o animadores socio-culturales pagados por la Consejería de Sanidad. Participación adicional de asociaciones de arteterapia y otras. Mayor sentido del taller como "actividades extraescolares" y Educación Social.
- No se ofrece atención educativa complementaria entre los 0 y 3 años de edad, asumiendo la Atención Temprana la parte sanitaria del hospital.
- Los profesores de Educación Secundaria atienden sólo en Psiquiatría desde 3º de Educación Secundaria Obligatoria hasta 2º de Bachillerato; una docente de Educación Primaria atiende 1º y 2º de Educación Secundaria Obligatoria en Psiquiatría. La atención a alumnos de 1º a 4º de Educación Secundaria Obligatoria en el resto de especialidades médicas se lleva a cabo por todo el resto de docentes del Aula, que son de Educación Primaria o Educación Especial.
- No existen los programas de preparación para la hospitalización.
- Se considera la educación en cuidados paliativos, más centrada más en las actitudes. El único objetivo en este tipo de atención es la calidad de vida, ya que el niño no se reinsertará socialmente. El Aula puede tomar decisión de no ir, aunque en esto influyen el niño, la familia u otros aspectos.
- Por lo general, las calificaciones son otorgadas por los profesores-tutores. Los centros de origen envían los exámenes al Aula y ésta los devuelve rellenos. Ante los casos de estancias largas que acaban el curso en el hospital, los docentes del Aula suelen poner las notas.
- Estancias cortas, medias e intermitentes; se prefiere la convalecencia en domicilio a la estancia larga.
- Origen de los niños atendidos nacional e internacional, debido al fuerte fenómeno inmigratorio. Los extranjeros proceden de países subdesarrollados o en vías de desarrollo.
- El rango de edades de los alumnos es de 3 a 18 (etapas de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato).
- Situaciones de aprendizaje desarrolladas: pareja cooperativa o colaborativa e individual (heterogeneidad de los grupos).
- Salas abiertas para la atención directa todo el tiempo de jornada escolar (pueden estar durante varias horas). Los encamados tienen un horario de atención concreto, al final de la mañana.
- Las áreas trabajadas por los niños mediante las actividades son la verbal, numérica y eventualmente la plástica.
- La tecnología se emplea para actividades de refuerzo o de juego, como descanso, realizadas de forma autónoma o con acompañamiento. Incremento paulatino del empleo tecnológico a costa del recurso humano. Sin Internet en Psiquiatría, por imperativo de la parte sanitaria. Mayor computerización de la labor administrativa.
- Los mismos docentes que dan clase se ocupan del control de préstamos de la biblioteca.
- Ritos escolares sólo hacia el exterior del Aula: actos para la Comunidad Autónoma y el hospital, visitas de personal extranjero.
- Como recursos didácticos, se emplea el material propio de los niños, el material confeccionado por los propios docentes y los recursos de elaboración propia de los alumnos. Asimismo, recursos de la Comunidad de Madrid. Existen maletines pedagógicos y unos carros de material específico relacionado con las Aulas y pertenecientes a una ONG, pero no cuentan con ellos. Menor número de recursos específicos para la discapacidad.
- No se ofrece atención educativa adicional a la curricular.
- Crecimiento de la Escuela en función del número exacto de camas pediátricas y/o psiquiátricas (legislado).
- La atención educativa a los pacientes en el verano (meses de julio y agosto) se lleva a cabo por voluntarios de "Save the Children", que cubren el horario de los docentes con actividades predominantemente lúdicas pero también escolares. Se realiza así un acompañamiento y supervisión de tareas. Los docentes se coordinan con los voluntarios por medio de breves intercambios acerca de la tarea infantil, explicaciones sobre los espacios y recursos. Los niños compran cuadernos de verano que trabajan con los voluntarios y que los docentes corrigen a su

regreso y devuelven a los alumnos. En cualquier caso, los docentes tienen control sobre quiénes quedan a cargo de los niños.

#### 4.3.4. PROYECTOS Y PRINCIPIOS PEDAGÓGICOS DE LAS ESCUELAS HOSPITALARIAS

Como aspectos fundamentales de la metodología en la atención educativa en el hospital podríamos señalar: la operatividad o funcionalidad en la programación de actividades, valorando previamente capacidades del niño, estado de salud y posibles impedimentos; enseñanza personalizada, respetando los ritmos individuales de los alumnos; la programación de tareas adaptada al nivel escolar, situación afectiva y salud y desarrollo de las oportunas adaptaciones curriculares; metodología participativa, activa y abierta; trabajo cooperativo, agrupaciones flexibles y socialización; ambiente estimulante, acogedor, de seguridad y confianza.

Fundamentalmente, el Aula se centra en una atención educativa, mientras que el modelo hospitalario defiende los modelos integrados, donde no sólo se da cabida a lo físico sino también a la parte psíquica y social del sujeto, de forma que docente y médico han de colaborar para la consecución de dichos modelos más humanizados. Hay que puntualizar que el área psicológica tiene dificultades importantes en el hospital:

*“Ni siquiera la psicología puede dar abasto a toda la demanda de las Aulas, ya que suele haber uno o dos psicólogos por hospital y atienden a los casos más flamantes” (Docente)*

Desde la psicología no se cubre totalmente el campo, lo que algunos docentes hospitalarios consideran que mediante enfoque psicopedagógico se podría paliar. Por un lado, no hay que conformarse sólo con atender al niño, sino con considerar todo su contexto. Por otro, el Aula trata de aminorar el corte o fractura que supone un ingreso en la dinámica escolar. El Aula comprende así actuaciones que van más allá de la exclusividad de dar la clase. Por ello los profesores pueden sentir en ocasiones que no dan abasto:

*“A algunos profesores de Aulas Hospitalarias no les da tiempo a atender toda la diversificación que hay, con toda la realidad cambiante, improvisando continuamente, recorrer el servicio y animar a los niños que están tristes” (Profesional externo)*

Como se observa, la realidad del Aula es compleja y sería beneficiosa la inclusión de otros profesionales que no sean sólo maestros, aspecto defendido en investigaciones previas y que hasta el momento presente no se ha resuelto.

La tarea educativa en el hospital se interpreta como un complemento de la medicina. Se propone que la cuestión de tipo pedagógico represente una ayuda en el tratamiento y recuperación del niño. Lo que normaliza al niño que está ingresado por un tiempo en el hospital es la creación de una situación semejante a la que tiene en su vida ordinaria, haciendo lo que haría cuando no está enfermo, que es ir al colegio y jugar. La meta del Aula en el hospital es la mejora de la calidad de vida del niño y su familia.

Entre los modelos pedagógico-didácticos que se ubicarían tras el currículum actual destaca el del constructivismo<sup>21</sup>, según el cual el alumno construye su propio aprendizaje de una forma progresiva y gracias a la figura del maestro como guía en el aprendizaje. Así, el Aula Hospitalaria parte de esta base teórica al igual que lo hace la mayoría de centros ordinarios del Estado español.

Además, las actuaciones del Aula tienen mucho que ver con la idea de la flexibilidad del currículum. Si bien en un grupo-clase de cualquier centro ordinario debe observarse este principio, en el Aula Hospitalaria su consideración es básica por las condiciones de gran heterogeneidad y atención a la diversidad. El paradigma educativo al que responden las

actuaciones del Aula es sobre todo el interpretativo-simbólico<sup>22</sup>, que aporta una mirada significativa, el desarrollo de cognición y afectividad y un maestro actor sobre el diseño curricular, pero sin la transgresión favorecedora de la mejora social que plantea el enfoque sociocrítico.

Por otra parte, es importante destacar que las actividades que realiza el niño en cada materia son optativas, de modo que éste pueda decidir de forma autónoma pero siempre bajo supervisión y consejo del docente.

La idea de fondo de las actuaciones del Aula reside en que, en el futuro, el niño va a encontrarse saludable y que se va a lograr una reinserción suya en la sociedad. La atención educativa hospitalaria no se considera un lujo, sino un derecho inherente al niño de la atención personalizada e individualizada por sus especiales condiciones temporales.

Dentro del Aula, se pretende trabajar con cada niño las mismas actividades y cumplir los mismos objetivos que tendría que realizar y conseguir en su centro de referencia. De este modo, las Aulas funcionan como las antiguas Escuelas Unitarias, tratando de otorgar a cada alumno justo lo que necesita. Algunas de las metas generales fijadas en la Programación Anual serían las siguientes:

- Promover la inquietud por aprender y por el hábito de estudio.
- Garantizar la continuidad educativa del alumnado enfermo.
- Comunicarse con los centros de origen de los niños mediante protocolos estandarizados, en los casos de alumnos de estancias medias, largas e intermitentes.
- Ayudar a reducir posibles vivencias negativas de ansiedad y angustia del niño durante su hospitalización.
- Comunicarse de modo fluido con profesores del S.A.E.D. que atienden a alumnos hospitalarios.
- Regularizar los contactos de tutores de colegios y profesores del S.A.E.D. para una mejor coordinación.
- Planificar la atención educativa de alumnos de Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato, rentabilizando los recursos humanos del S.A.E.D.
- Asesorar a padres de alumnos con estancias prolongadas para solicitar el apoyo del S.A.E.D.
- Fomentar el empleo del tiempo libre en el hospital con la colaboración de asociaciones.
- Lograr el mayor rendimiento del material disponible y dotar al centro de nuevos recursos: materiales curriculares, juegos educativos y novedades.
- Adquirir equipos informáticos y programas educativos necesarios para las Aulas y el S.A.E.D., así como renovarlos oportunamente.
- Coordinarse con la Dirección General de Educación Infantil y Primaria, Subdirección General de Ordenación Académica y con el S.U.P.E. para desarrollar todos los programas necesarios.
- Propiciar una relación continua con el CRIF "Las Acacias" para el intercambio de información y la canalización de necesidades del profesorado.
- Colaborar con las Universidades para realización del Practicum.
- Modificar la organización áulica a las necesidades imperantes en el hospital para cada curso.
- Revisar el plan de acogida del alumno en su centro, una vez conseguido el alta<sup>23</sup>.

En cuanto a los objetivos específicos del Aula, estos se proponen simultáneamente a los generales, encontrándose recogidos -como aquellos- en la Programación General. Así, podríamos identificar como objetivos específicos principales los siguientes:

- Cubrir las necesidades educativas específicas de cada alumno.
- Planificar los estudios de cada alumno siguiendo indicaciones concretas del tutor del centro de origen y del profesor del S.A.E.D.
- Emplear libros y material procedente del centro de origen del niño.
- Realizar una evaluación inicial para conocer el punto de partida.



- Proveer actividades específicas para cada alumno, de acuerdo con su nivel de competencia curricular.
- Personalizar la enseñanza a los niveles de cada alumno.
- Secuenciar contenidos, haciéndolos flexibles al momento cognitivo del niño, estado de salud y secuelas de la enfermedad.
- Coordinar actividades con el tutor y profesores del S.A.E.D.
- Respetar las peculiaridades propias de la Comunidad Autónoma.
- Promover actitudes y valores.
- Fomentar el compañerismo y socialización.
- Favorecer la aceptación de la enfermedad y autoestima.
- Normalizar, en general, la vida académica de los alumnos.

Uno de los principios del Aula es generar en los niños un sentido de normalidad de su vida con un profesor que no es el de su colegio pero que está en contacto con él, haciendo referencias continuamente a aquel y aludiendo a que ha mandado alguna información, de modo que el niño identifique que es verdad. Ante todo, se trata de que el niño sienta que en el Aula tiene su colegio, horario y rutina:

*“Los hombres somos animales de costumbres de alguna manera y entonces los niños te están esperando con la cartera, y eso a ellos les pone las pilas de que cuando acaben con esto van a volver a su colegio, no van a repetir curso y a lo mejor incluso están más adelantados que sus compañeros, y eso es importantísimo no sólo a nivel académico sino sobre todo psicológico”* (Equipo directivo)

Es fundamental poder animar al niño desde el Aula y hacerle sentir que está vivo, que se puede curar y manteniendo la ilusión de que no va a repetir el curso. El colegio es fundamental, no sólo a nivel pedagógico sino también psicológico:

*“Es como si fuera el trabajo de una persona adulta, a quien si se lo quitan pierde su cotidianeidad y se siente varado”* (Equipo directivo)

En el Aula, se trata de trabajar con el niño en el momento temporal concreto. El docente debe ser muy realista, adaptándose a lo que el niño necesita en un instante determinado. Para ello, hay que trabajar desde el corazón, la realidad y la conciencia infantil de la enfermedad:

*“Yo siempre digo “Dime qué te duele y te diré que te pasa”, pues eso”* (Equipo directivo)

Los docentes tratan de que los niños entiendan su enfermedad sin ocultarles qué tienen, mediante la explicación con un lenguaje claro y sencillo, ausente de negatividad; el objetivo es que el niño colabore con interés en su tratamiento. La labor consiste en este sentido en la toma de conciencia del niño acerca de la enfermedad, para tratar de llevarla de la mejor manera posible e intentar evolucionar personalmente:

*“Ella sabe lo que tiene y ella se trabaja ella misma. Ellos saben lo que tienen porque ellos participan de la enfermedad. [...] Nosotros trabajamos en consciente. A ver, hay enfermedades de anginas y otras, pero las que son un poco más especiales nosotros explicamos a los niños qué tienen para que no se tomen la pastilla y ya está, sino para que cuando se toman la pastilla sepan para qué se la toman y que colaboren”* (Equipo directivo)

De este modo, un propósito esencial es la comprensión del proceso por el niño, el otorgar un sentido a sus acciones dentro del hospital y la asunción de conductas como consecuencia de perspectivas mentales positivas y motivadoras. Se trata de que el niño se prepare mental y emocionalmente para recibir la medicación sabiendo que es algo que le ayuda a curarse y a vivir. En el Aula se le enseña a cada niño a vivir su momento, que es lo

más importante. Acompañar es muy importante, dar calor, un cierto contacto físico básico... De este modo, la Escuela del Aula se organiza de otra forma.

Así, según los docentes, es conveniente considerar la globalidad del niño: ir a lo espiritual, a la fe y a la esperanza; a lo mental para que los pensamientos sean positivos; a lo emocional para que los sentimientos sean positivos, de alegría y de superación... Si lo espiritual, lo mental y lo emocional funcionan, el físico está tan equilibrado que el docente puede trabajar bien. Se debe considerar al niño como un ser holístico, que es una totalidad y no meramente un cuerpo físico:

*“Si se consideran todas las dimensiones del niño, eso repercute en la familia porque estás más tranquilo, repercute en el colegio porque aceptas lo que haga falta y repercute en la sociedad porque en lugar de ser un niño conflictivo es un niño que ha asumido su momento y que tiene paz. Hay que considerar la totalidad del niño. Y así trabajamos aquí. Intentamos dar paz al físico por medio de la medicación, relajación, del metamórfico, las flores de Bach -que trabajan las primeras dimensiones-, para que el alumno reaccione bien con su familia y que haga aquello que él cree que debe hacer” (Equipo directivo)*

Para la implicación del niño ante la enfermedad, la solución para el docente reside en partir de los intereses más cercanos al alumno y poder revertir mediante ellos los aspectos patológicos siniestros en otros benignos o incluso “mágicos”, como se expone a continuación:

*“Antes le decíamos al niño que tenía unos bichitos y que poniéndole un suero mágico se iba a poner bien, entonces que era la época de la Guerra de las Galaxias y uno tiene que acogerse a todo... “eres un niño especial, entonces te van a poner un suero mágico por ese tubito que va a matar a los bichos”, “tú eres igual que los de la Guerra de las Galaxias” y ese niño iba tan contento con sus tubitos... si tú a un niño le justificas lo que le hacen dándole importancia y diciendo que es maravilloso y que ese líquido mágico le va a curar... no sólo no se arranca los tubos sino que va tan contento con ellos... es decir, puedes trascender la enfermedad y el tratamiento e implicarle en su curación...” (Equipo directivo)*

Esto supone la adquisición de una perspectiva filosófica relacionada con trascender, devenir o reconvertir la realidad en otra cosa distinta de la que es. Para ello, el docente requiere de una cierta creatividad y de la asunción de una conciencia positiva poniéndose en juego él en primer lugar.

El Aula Hospitalaria no se organiza en torno a proyectos. Existen proyectos pero éstos no sirven como eje para las actuaciones. Se basa en una Programación Anual por cursos con predominancia de las áreas de lengua y matemáticas. En esta Programación, cobran especial relevancia las Competencias Básicas como punto de partida del currículo del alumno.

Los tiempos de hospitalización se han reducido en cuestión de unos pocos años de forma drástica, repercutiendo en un alargamiento de las convalecencias domiciliarias:

*“La diferencia es que antes para un apéndice estaban un mes y ahora son dos días, que “la casa cura”, que tienes que trabajar de otra forma... que tienes que acercarte más y dar consejos...” (Equipo directivo)*

Esta debe ser una de las razones por las cuales el Aula ha de ser cercanía y felicidad, y una búsqueda de experiencias positivas y agradables. Es más interesante el estado personal y anímico del niño que los conocimientos pedagógicos que pueden ser aprendidos mejor cuando aquel llega a casa o al colegio que durante los dos o tres días que está internado:

*“Verdaderamente los niños en el hospital ahora están muy poco tiempo. Entonces a lo mejor lo que hay que hacer... que un niño pequeñito que viene con su oso y no se separa de él y no se lo deja a nadie... pues a lo mejor*

*cuando se va, se sale sin su oso. Eso para mí a lo mejor es más importante que me haya hecho una ficha... Yo creo que el hombre es una unidad y hay que trabajar todas las áreas: la mental, la espiritual, la emocional y la física, no solamente hay que ir a la física porque hay mucho más que eso. Y luego ya trabajamos con los ángeles, el padre y lo que haga falta... Nosotros aquí, si tenemos que llorar lloramos... si tenemos que rezar rezamos y si tenemos que bailar bailamos. A mí me da igual y todo para mí es pedagogía” (Equipo directivo)*

Es decir, lo importante es servirse de cualquier recurso y método con el fin de ofrecer una respuesta educativa al niño que le aporte la mayor felicidad posible dentro del Aula. Para ello, como ya se ha expuesto, el trabajo con los contenidos de actitud y con el currículo oculto es fundamental.

En las actuaciones de las Aulas, se debe dar importancia al niño y a su circunstancia, que cambia de un caso a otro. Cuando el docente escucha al niño, éste le marca la pauta. Si ingresa un niño en época de exámenes y va a estar dos días probablemente no hará falta que el docente lo obligue a estudiar, ya que el niño es consciente de que debe hacerlo. Sin embargo, cuando ingresa por dos días y no hay exámenes, lo que quiere en general es aprender otras cosas y estar despreocupado:

*“Nosotros aquí trabajamos mucho también con el tutelaje de niños con mayores y de mayores con niños, porque todos aprenden de todos. Aquí hacemos una experiencia que nos ha ido muy bien de niñas anoréxicas con niños oncológicos, y las anoréxicas en muy poco tiempo comen, porque se dan cuenta que el niño oncológico se muere sin querer morirse y ellas se están matando voluntariamente poco a poco, porque en teoría la anorexia es un suicidio lento voluntario. Entonces hay que darles motivos por los que vivir... Para mí lo importante es la persona y cada etapa del camino de la persona tiene unos objetivos, entonces solamente hay que escuchar y saber qué quieren. Si quiere leer que lea, si quiere escribir que escriba y... si van a estar dos días... pueden aprender tantas cosas aquí tan bonitas... que si le pongo una ficha de raíces cuadradas y no lo quiere hacer para qué lo voy a obligar... si le puede tutelar otro niño o él puede enseñar” (Equipo directivo)*

Esto nos refuerza en la idea de que la generación de situaciones de aprendizaje diversas es beneficiosa en el ámbito del Aula Hospitalaria, ya que conllevan la relación social del niño con sus pares y el aprendizaje bidireccional mediante equipos de trabajo y/o parejas cooperativas, fundamentalmente. Como hemos observado, el tutelaje es muy importante a la hora de aportar respuestas educativas de calidad en la atención a la diversidad (agrupando alumnos con distintas patologías) y de la consideración de la discriminación positiva:

*“Trabajar con distintos niveles puede ayudarles porque se relacionan con niños que no sólo son de su edad y de su nivel. Y aprenden a tener contacto con distintas personas y profesionales, de la enseñanza y otros” (Docente)*

Sin embargo, en la Educación Hospitalaria esto no es muy frecuente. Los docentes suelen individualizar la enseñanza debido a la “singularidad propia de cada caso”. Sin embargo, los docentes no deberían olvidar que personalizar no obliga a individualizar.

Como ya se ha mencionado, las áreas instrumentales se consideran en general prioritarias en la enseñanza del Aula Hospitalaria. Lengua y matemáticas son asignaturas obligatorias todos los días, ya que representan el eje de cada curso y contienen los contenidos más amplios de todas las disciplinas curriculares. Dicho énfasis tiene relación con el objetivo escolar de que el alumno no se desprenda académicamente y no pierda el curso, una de las metas del Aula. Por otra parte, la atención educativa recibida debe justificarse posteriormente con notas; para ello, los profesores de los centros de origen envían los exámenes de los niños al Aula, el niño los hace y se los devuelven al colegio. La idea del Aula es proseguir la labor del colegio en todo momento. La promoción de los niños es en junio, por lo que materias como

inglés u otras son adicionales. Los niños mayores sí suelen tener tiempo de cursar inglés, pero es frecuente que no se cubran todos los contenidos por el tiempo. Por ello, se trata al menos de apoyar en las materias básicas. Algunas materias a trabajar con carácter secundario son educación artística, conocimiento del medio e inglés, aunque siempre se comienza con las disciplinas instrumentales. Las mañanas son bastante largas, por lo que es habitual trabajar más materias que las instrumentales. Además, se fomenta la participación de los niños en todo tipo de concursos: materiales reciclables, el día de Europa, etc.

A pesar de la consideración de las materias de lengua y matemáticas como las principales del currículo, es fundamental destacar que algunos docentes tienen una particular visión de fondo acerca de lo que debe constituir la educación en este tipo de Aulas, girando en torno a una menor condensación del tiempo para las áreas instrumentales y ampliando contenidos relacionados con los valores y actitudes, orientados al desarrollo de capacidades afectivo-individuales y afectivo-sociales; si bien los contenidos conceptuales y procedimentales son más importantes para pasar de un curso escolar al siguiente, las actitudes son los contenidos trabajados continuamente con el fin de que los niños logren una adecuada inserción social y para transformar la realidad hacia lo que pretendemos que ésta sea en el futuro, en relación con un paradigma sociocrítico (aunque esta concepción de la educación no se ha generalizado en las Aulas):

*“Para mí, pasan a instrumentales áreas que en otros sitios ni se tienen en cuenta. Aquí son instrumentales los abrazos, los cariños, la relajación, la toma de conciencia... eso son las instrumentales... y la lengua y las matemáticas pasan a secundarias. Para mí es mucho más importante que el niño sea consciente y colabore con su enfermedad que el que me sume y me reste”*  
(Equipo directivo)

Respecto al juego, éste se entiende en el Aula Hospitalaria como algo secundario y subordinado a lo puramente escolar:

*“La Escuela necesita una formalidad y seriedad para ser respetada. No fue ideada para entretener. Luego ya hay voluntarios y actividades con carácter extraescolar”* (Docente)

En los alumnos de larga estancia, lo fundamental es el currículo y las tareas escolares, porque se trata de que el niño no caiga en una desescolarización y de que no repita curso aunque esté separado de sus compañeros. En los casos de estancias cortas siempre se trabajan cuestiones escolares pero no se sigue una programación fija, por lo que se evalúa el nivel de competencia curricular del niño y en función de éste se le proporciona alguna ficha adaptada a su nivel; así, aunque trabajan actividades de colegio, también realizan alguna actividad más lúdica con frecuencia. El objetivo fundamental en ambos casos -estancias largas y cortas- es el desarrollo curricular y la posibilidad de que el niño continúe con sus tareas escolares, aunque ello está complementado por otras actividades más lúdicas, también contenidas en los objetivos del Aula (si bien el entretenimiento no se considera un objetivo fundamental de la misma):

*“Además de tener como objetivo el desarrollo curricular para que sigan con el curso escolar, también tenemos el objetivo del desarrollo socio-afectivo”*  
(Equipo directivo)

El caso del trabajo educativo con los niños de estancias hospitalarias cortas reviste una complejidad específica, derivada de una serie de cuestiones que no sólo atañen y dependen de los docentes y que les condicionan en la promoción de esos contenidos curriculares con los alumnos, como la falta de compromiso de los centros de procedencia de los niños con el Aula, la observación de resultados del trabajo realizado o la tendencia sanitaria a la mayor brevedad de las internaciones; estos motivos pueden derivar en un tratamiento muy lúdico durante la asistencia educativa:

*“Yo creo que la mayor dificultad es la falta de continuidad, el que los niños hospitalizados están muy poco tiempo, y que por ello los resultados del trabajo no se ven. El gran cambio en este programa ha sido la reducción de la atención hospitalaria a costa del incremento de la domiciliaria. En el Aula Hospitalaria, al ser un apoyo cortito y puntual eso es una dificultad, el no ver el docente los resultados de su trabajo. Y luego otra dificultad es la coordinación con los centros de los chicos, porque muchas veces los tutores de los chicos cuando están ellos poco tiempo pues no mandan los contenidos ni las programaciones ni nada”* (Profesional externo)

Pese a ello, la meta principal del Aula es la asistencia educativa y de continuidad del niño en la escolaridad. Si bien el juego es una metodología más a considerar, que también en los centros ordinarios se incluye, la idea es no estar continuamente jugando con el alumno:

*“Nuestro objetivo es dar clase, porque para eso nos paga el Ministerio, y hacer exámenes si es necesario”* (Docente)

Los días en que los niños de estancias largas se encuentran peor, existe una rutina relacionada con la realización de actividades más dinámicas, ya que ello también se realiza en los colegios con una meta curricular. Si un día no se puede trabajar, se hacen puzzles u otra cosa con el alumno, pero no se puede estar todo el día jugando porque la Escuela pierde su función y su sentido.

En general, la atención al alumno se centra principalmente en las áreas instrumentales. A pesar de ello, los niños tienen lecturas y juegos propuestos por los docentes para enganchar. Las manualidades tienen espacio durante en el recreo, siendo algunas los monederos de tebeo, fundas de gafas, cajas...:

*“Yo tengo siempre cuatro o cinco cosas que no fallan... rosas de plastilina cuando son pequeños para que las lleven a sus mamás [...]”* (Equipo directivo)

La importancia que se le da a las áreas instrumentales depende en parte del estado de enfermedad del paciente, existiendo el empleo de juegos como alternativa habitual. En general, cabría esta doble posibilidad de poner el énfasis en las áreas instrumentales o en los juegos:

*“Básicamente, hacemos matemáticas y lengua... y plástica o juegos, depende de cómo esté el niño. Y si trae algo especial que quiera, pues también”* (Docente)

Se suele emplear el juego sistemáticamente cuando ingresan al Aula varios niños sin mucha diferencia de edad para que se socialicen, porque llevan mucho tiempo aislados. En ese dicho marco, estar media hora con un dominó o haciendo un campeonato para que ellos tengan amigos es realmente importante:

*“Porque claro, un niño de ocho a diez años que está aislado dos meses y llegue y vea a otro de su edad y que se ponen a jugar, pues es una alegría para ellos y para tí...”* (Equipo directivo)

El establecimiento de relaciones entre los niños es fundamental ya que no han podido hacerlo en semanas o en meses, y los de Oncología además es probable que cuando lleguen a sus casas se encuentren solos.

En el recreo del hospital de día (servicio de Psiquiatría), se dedica un tiempo al juego de los niños con sus iguales. Por prescripción médica, los niños tienen veinte minutos de recreo donde interactúan, siempre acompañados por el maestro. Primero tienen lugar los juegos dirigidos, como el balón prisionero los lunes, en presencia de los psicólogos de la institución. Si algún niño no participa, se le trata de unir al resto. Los martes tocan juegos de mesa, como las tres en raya o el cometa... Así, cada día de la semana existen unos juegos dirigidos en los que participan pero sin darse cuenta de que los profesionales también están

presentes y observando cómo lo hacen. Sin embargo, el niño atendido en hospital de día sabe que debe realizar tareas escolares con el docente y que debe lograr los objetivos del currículo, porque una de las ventajas que va a adquirir si se acoge al servicio educativo es que se va a curar, puesto que todas las horas concentrado en las tareas escolares y académicas lo harán evadirse de sus problemáticas y superarse con el incentivo de que los exámenes finales los podrá hacer en su propio instituto.

Con los hospitalizados psiquiátricos el empleo del juego depende de sus patologías, ya que en algunos casos es indispensable como punto de partida para poder trabajar. Así, por un lado, en hospitalización los docentes no saben quién va a llegar y hay que tener preparado el ordenador, juegos o fichas, mientras que en hospital de día se trata de seguir más estrictamente con el libro de cada alumno:

*“La mirada del Aula está puesta en la atención educativa y en la promoción, aunque a veces haya que hacer juegos o sacar un atlas y decir “¡Ah!, ¿que tienes un tío en Boston? Vamos a ver dónde está”. Pero claro, el que viene es con una cara muy larga porque le apetece estar tumbado en la cama y no venir al colegio... entonces tienes que ganártele como sea para que pueda trabajar”*  
(Docente)

Además, en Psiquiatría, se hacen actividades lúdicas cuando se terminan de trabajar los contenidos previstos. Con la observación de cansancio en el grupo, se genera en el Aula alguna distracción, pero siempre teniendo como referencia lo que los centros escolares envían en los informes sobre qué es lo que se le va a pedir al alumno y de qué se va a tener que examinar, ya que es lo más importante y la razón de peso por la que el alumno está en el Aula.

Todo el aprendizaje -incluso el de las materias instrumentales- es lúdico cuando se parte de la motivación del alumno. Por ello se considera fundamental la observación de sus centros de interés.

Aunque el juego supone un aspecto considerado por las Aulas, no existen programas de preparación para la hospitalización en Madrid, por lo que la labor de información acerca de las patologías suele correr a cargo de los especialistas médicos exclusivamente, no existiendo tampoco vídeos ni libros que la Escuela elabore de modo interdisciplinar con otros sectores del hospital.

En la Escuela Hospitalaria, hay docentes que completan esta visión con una valoración personal, relacionada con la tendencia a la consecución de la felicidad y el placer del alumno durante el tiempo de su escolarización:

*“Hay que tratar de que el niño sea lo más feliz posible y se recupere lo más pronto posible. Lo importante debería ser pasarlo mejor y ser más feliz. El objetivo del colegio es ser felices. Unos son felices pintando, otros jugando, otros estudiando...”* (Equipo directivo)

Tras todo lo expuesto, se concluye que uno de los principios en que se basan las actuaciones del Aula es el de la promoción. Hacer que el alumno no interrumpa su escolaridad ni repita curso es el factor fundamental que otorga significado y articula las actuaciones del Aula.

#### **Proyectos y principios pedagógicos de las Escuelas Hospitalarias**

- Ideas en el núcleo del proyecto: el Hospital, desde un nivel más amplio que contiene al del Aula, debe promover los modelos integrados: la conjunción de lo físico, psíquico y social. Flexibilidad, heterogeneidad y atención a la diversidad. Mantenimiento de la ilusión del niño y animación psicológica. Reinserción social. Clima cálido. El niño como ser holístico. Conciencia positiva.
- La perspectiva pedagógico-didáctica que destaca es la del constructivismo.
- Los objetivos principales del proyecto escolar son: normalización de la vida del niño, mejora de su calidad de vida, continuación de la escolaridad, comprensión del proceso de enfermedad por el niño, desarrollo curricular y promoción.

- El paradigma educativo predominante es el interpretativo-simbólico.
- Las áreas a impartir son la lengua y matemáticas prioritariamente, ya que constituyen materias con contenidos más amplios y desarrollados. El resto de asignaturas se trabajan cuando sobra tiempo, comenzando por conocimiento del medio.
- Los contenidos curriculares priorizados son los conceptos y procedimientos fundamentalmente, ya que resultan más necesarios para promocionar. Menor prevalencia de las actitudes, aunque también se consideran.
- El desarrollo curricular se basa en una Programación Anual que separa las materias a impartir, con predominancia de las áreas de lengua y matemáticas. Existen proyectos aunque éstos no sirven de eje para las actuaciones.
- El juego es secundario y subordinado a los contenidos educativos, considerándose una metodología más. Con los niños que están más graves, se otorga mayor cabida al juego. Los docentes también juegan con los alumnos el primer día que asisten al Aula para conectar con ellos. Manualidades frecuentes durante los recreos, no en tiempo de clase. También se emplea cuando ingresan varios niños a la vez al Aula. En Psiquiatría es obligatorio (por prescripción médica) que los niños cuenten con un tiempo de juego en el recreo para observar cómo se socializan.

#### 4.4. FORMACIÓN DEL PROFESORADO

##### 4.4.1. FORMACIÓN INICIAL

En la actualidad, la formación inicial del profesorado que accede a las Aulas Hospitalarias consiste en un curso habilitador obligatorio pero de realización posterior al acceso a la plaza. Por lo tanto, se exige un curso inicial.

Dicha formación se produce en el Centro Regional de Innovación y Formación (C.R.I.F.) "Las Acacias" <sup>24</sup>, espacio heredero de algunas de las funciones de los antiguos Centros de Profesores y Recursos (CPR) y Centros de Apoyo al Profesorado (CAP), mediante un curso que comienza en septiembre y se prolonga hasta la primera semana de octubre, por lo que suele durar un mes. Se ha considerado dicho periodo como apto para la formación docente debido a que corresponde al comienzo de curso y al momento en que los maestros suelen acceder a las plazas desocupadas. Es un curso de inicio al programa de atención educativa en hospitales, con contenidos generales sobre el área que versan en torno a la situación actual de las Aulas. Los profesionales que imparten el curso de formación específica inicial son –por lo general– maestros especialistas, como un maestro del S.A.E.D. y un especialista en TIC y recursos informáticos.

Los docentes asisten semanalmente al mismo, en horario vespertino de 16.00 a 20.00 hs., ya que tiene carácter intensivo. La idea es que el docente trabaje por la mañana y asista al curso por la tarde, sin suprimir su tiempo de tareas en la Escuela. En las Aulas se necesita mucha cobertura, por lo que el curso tiene lugar por la tarde. La forma de aprobar el curso es mediante un trabajo de carácter práctico o memoria, realizado al final del periodo que dura la formación; dicha memoria debe ser valorada positivamente mediante una calificación de Apto.

Estos cursos iniciales los imparte personal del sector de Aulas o que ya lleva un tiempo trabajando en ellas, y el objetivo de los mismos es dar a conocer a los docentes que comienzan en el área cómo es el funcionamiento.

A veces, han existido controversias en cuanto que algunos docentes han tenido que repetir la formación inicial o que asistir a ella después de llevar un tiempo trabajando desde sus plazas en las Aulas Hospitalarias; siendo una formación inicial lo que está planteado, esta iniciativa no tiene demasiado sentido:

*“Yo hice el curso cuando empecé en el Marañón, y una compañera mía estando en el Hospital Ramón y Cajal, y cuando estábamos en el Hospital Niño Jesús hicieron que toda la plantilla fuésemos un año al curso de iniciación. Y el año del curso de iniciación pues lo decidieron así y la verdad que vimos cosas que, habiendo trabajado ya seis años, pues la verdad que no aportaban mucho*

*más... Al que entra nuevo puede ayudarle más, pero al resto no tanto”*  
(Docente)

La brevedad del curso de iniciación así como la ausencia de estudio de casos específicos de las Aulas, supone que los docentes acaben de complementar esa capacitación del curso inicial en compañía de los docentes más experimentados en el terreno, mediante su continuo asesoramiento:

*“Todos los maestros nuevos hacen el curso y después somos todos personas que estamos viviendo la realidad en el día a día, es decir, que les aportamos y ayudamos”* (Equipo directivo)

No existe formación específica en las Universidades de la Comunidad de Madrid en relación con el campo de la Pedagogía Hospitalaria, más allá de una asignatura optativa en las carreras de Pedagogía y Psicopedagogía de la Universidad Complutense de Madrid (UCM); a continuación podemos observar que el poco reconocimiento e irregularidad del sector también se refleja a nivel universitario:

*“Yo por ejemplo accedí a trabajar en la universidad porque pedían la plaza de especialista en Aulas Hospitalarias pero luego curiosamente no existía esta asignatura en el Departamento, sino en el de la profesora que la está impartiendo. Y es una asignatura optativa que se elige voluntariamente por los alumnos”* (Profesional externo)

Actualmente, no se incluye este sector de atención educativa en los contenidos de las asignaturas de Educación Especial. En cambio, sí se producen convenios entre las universidades y los hospitales para ofrecer la posibilidad de realización de prácticas por los alumnos, que suelen pertenecer a las carreras de Educación, Psicopedagogía y Pedagogía así como a Máster ligados al área de Ciencias de la Educación; todos los años, las Aulas Hospitalarias interesadas en adquirir alumnado de prácticas solicitan alumnos:

*“Tenemos alumnos de prácticas de Pedagogía y Psicopedagogía de octubre a febrero, y de Educación Especial y Educación Primaria de febrero a junio”*  
(Equipo directivo)

Desde cada hospital se solicitan alumnos de prácticas a una universidad distinta a las abarcadas por otros, para mantener la relación con todas; en otras ocasiones, los alumnos interesados en realizar prácticas en las Aulas se ponen en contacto directamente con ellas. No hay un perfil particular para el profesor de Aula Hospitalaria en las antiguas Diplomaturas de Magisterio ni en los actuales Grados en Educación; la persona interesada en el área consigue una plaza investigando por su propia cuenta y siguiendo un itinerario personal y particular.

#### **Formación inicial**

- Curso habilitador obligatorio de realización posterior al acceso a la plaza del Aula que se aprueba mediante una memoria final; el curso es impartido por el C.R.I.F. “Las Acacias” y dura un mes a comienzos del curso académico (es intensivo); existen contenidos generales sobre las Aulas expuestos por maestros especializados en distintas áreas y algunos de ellos en contacto con Aulas.
- Los docentes exponen la necesidad de mayor grado de estudio sobre casos prácticos.
- Todos los docentes en Aulas tuvieron que hacer el curso el año que se instaló, con el objetivo de unificar su formación.
- No existe formación académica universitaria, a excepción de una única materia optativa para las carreras de Pedagogía y Psicopedagogía en la UCM; el sector está muy poco reconocido a este nivel.
- Hay convenios para realización de prácticas por alumnos de las Diplomaturas de Educación, Grados en Educación y Licenciaturas y Máster relacionados con Ciencias de la Educación, previa petición. No existe gratuidad de estudios en el sistema público de Educación Superior.



#### 4.4.2. FORMACIÓN PERMANENTE

La formación ha tenido lugar históricamente en C.P.R. y C.A.P., pasando recientemente a desempeñar las funciones de formación permanente el CRIF de "Las Acacias", que también imparte la formación inicial. Antiguamente, había una formación conjunta en mayor grado de los docentes hospitalarios de Madrid-Capital; ahora, hay menos unidad:

*"En los C.P.R. hubo alguna vez intercambio de experiencias hospitalarias de los docentes, cosa que ya no se hace"* (Equipo directivo)

Hoy día, el círculo de maestros que trabajan en atención educativa hospitalaria es muy reducido, por lo que todos los que asisten a los cursos periódicamente se conocen, aunque en la actualidad no se fomente la facilitación de espacios para intercambio de experiencias y puestas en común más allá del propio de los cursos. El contacto entre docentes suele ser habitual a través de Educamadrid, aproximadamente desde 2007.

En función de los intereses del personal que ya está trabajando en el área se incluyen contenidos para los cursos formativos desde el CRIF. Actualmente hay muy pocos cursos presenciales, siguiendo casi todos la modalidad virtual:

*"En el Hospital Ramón y Cajal por ejemplo hicimos un curso antes de Navidad sobre páginas web, con idea de hacer la página web de allí del hospital, porque la tenemos pero la queremos mejorar"* (Equipo directivo)

Periódicamente surgen jornadas de hospitales o de Aulas Hospitalarias; por ejemplo, en el Hospital Niño Jesús hay unas jornadas médicas proyectadas por psiquiatría con una parte pedagógica sobre el tema de la anorexia, que se suelen realizar todos los años, al igual que en el Hospital Clínico; estas jornadas se han realizado durante quince años hasta la actualidad. Además, en estas jornadas tiene lugar la invitación de especialistas extranjeros para divulgación y contacto con otras realidades:

*"Todos los años psiquiatría hace unas jornadas aquí en el hospital, donde intervienen los médicos, psicólogos y profesores de aquí pero invitando a personalidades de EE.UU., Alemania... entonces pues es un intercambio de ideas, de problemática, y te das cuenta que en todos los sitios poco más o menos es la misma idea"* (Docente)

El horario de las jornadas plantea problemas de asistencia para los docentes que pertenecen a Aulas Hospitalarias distintas de la organizadora:

*"Las jornadas suelen ser normalmente en horario de colegio, entonces como no podemos dejar las clases pues nos solemos organizar para ir"* (Equipo directivo)

Además, existe un Congreso Nacional de Pedagogía Hospitalaria, de carácter bianual, habiéndose celebrado por última vez en Murcia (mayo de 2011), donde los docentes y Directores de las Aulas de toda España pueden participar de forma activa con ponencias y publicaciones.

Antiguamente, los profesores han participado en congresos en los que tenían espacio mediante la elaboración de artículos que se concretaban en unas Actas. En la actualidad, los docentes sólo publican ocasionalmente en los periódicos de los hospitales –contando cada hospital con el suyo propio. También ha habido iniciativas en Internet, en la Sección de la D.A.T., pero sin mucho éxito. Estos aspectos deberían fomentarse, cuidando al menos la continuación de los distintos proyectos formativos emprendidos.

Los cursos de actualización tienen que ser en horario de tarde aparte del trabajo que ya hacen los docentes, y además el centro donde se realizan (el CRIF) está apartado del centro

de Madrid, por lo que el total de las plazas no se suele cubrir. Además, la formación tampoco es obligatoria, sino por voluntad propia y afán de superación:

*“Luego la verdad que haces casi más cosas fuera de títulos que lo que oficialmente vale... porque luego la formación la vas haciendo tú dependiendo de las necesidades que tengas” (Equipo directivo)*

Al mismo tiempo, la formación requerida por los docentes se va modificando en función de las distintas situaciones y tipología de enfermedades que los maestros deben atender. Así, una actual Directora de Aula necesitó en un momento una capacitación en técnicas de relajación y un trabajo psicológico personal, lo cual requiere gran voluntad e iniciativa personal en un tiempo adicional al dedicado a la atención infantil:

*“Al venir aquí fue una experiencia donde había mucho niño oncológico, por lo que tuve que cambiar la forma de trabajar también y me tuve que adaptar, y entonces tuve que formarme de otro modo para poder trabajar bien con los niños que me mandaban... tuve que aprender a visualizar, a meditar, a trascender, me tuve que trabajar psicológicamente yo para poder ayudar... tratando de partir siempre de la verdad, porque si no se la dices lo nota. Comencé a estudiar reiki, energías... bueno, pues me tuve que meter en ese mundo para poder ayudar a los niños y a los padres. Aquí la Dra. Gel y yo empezamos a trabajar con los niños de oncología, a trabajar respiraciones, meditaciones, cuando nadie lo hacía. Pero siempre nos respetaron estas técnicas. Aunque los médicos son tremendamente conservadores, veían que funcionaba...” (Equipo directivo)*

El aprendizaje de este tipo de técnicas y estrategias nos habla de una concepción de la educación en el Aula Hospitalaria centrada no exclusivamente en los contenidos a desarrollar para el alumno, sino en un trabajo y progreso de las actitudes infantiles y en la consideración del niño como un ser integral.

Si bien los cursos no son obligatorios, otorgan una compensación mediante puntuación. Como muchos docentes aportan, la formación se realiza porque supone un aprendizaje y una mejora en el conocimiento de aspectos relacionados con la metodología en AA.HH., C.E.T. y S.A.E.D., además de cursarla para la obtención de puntuación (cuyo máximo han logrado la mayor parte de los docentes).

Para obtener la puntuación y la compensación económica, no está prescrito que la formación deba ser en un área en concreto, sino que puede ser diversa, bien en materias instrumentales, en Educación Especial o acreditativos de hospitales. Por tanto, los cursos que se realizan no tienen contenidos específicos del área sino generales, y los compañeros del curso son notoriamente maestros de Escuela común, lo cual aporta mucha menor especificidad en la formación de lo que podría llegar a ser:

*“Los profesores es como una carrera militar, quieras o no quieras tienes que hacer unos cursos para cobrar más, sean de lo que sean” (Equipo directivo)*

La gran libertad de los docentes en la elección de su formación es una de las razones por las que tiene más éxito la capacitación en el propio centro y en el propio grupo de trabajo, que es mucho más rica, solicitando los profesores del centro la formación que precisan en función de sus necesidades. Esta modalidad, que consiste en seminarios dentro de la propia Escuela, tiene lugar al final de la mañana, cuando ya no asisten niños, a veces en la hora de la exclusiva. En la actualidad, las Aulas que no cuentan con actualización en el servicio, se plantean la necesidad de incluir esta modalidad descrita para una mayor comodidad del docente y calidad de vida profesional:

*“Quizá deberíamos tener mayor formación de mantenimiento en el Aula ya que la de otro modo suele ser fuera del horario escolar y no todos podemos porque tenemos nuestra vida en casa” (Equipo directivo)*

En el contexto del Aula del Hospital Niño Jesús, todos los años en junio se realiza un curso de formación, teniendo lugar así la formación en el claustro. Los docentes solicitan unos determinados contenidos que quieren actualizar. La concesión depende del Ministerio, a través del C.R.I.F. de Acacias; la Escuela lo evalúa y, si el claustro al completo está de acuerdo, se admite que el ponente vaya a la Escuela. Es el C.R.I.F. quien compensa a esos ponentes, por lo que los cursos deben admitirse a nivel oficial.

Estos seminarios o cursos de formación son temáticos, variando cada año académico. De este modo, uno de los contenidos a abordar ha sido el de los recursos informáticos y digitales:

*“Lo pedimos para poder preparar trabajos para los niños, en el caso de los encamados que tienen ordenador prepararle el trabajo para que el niño se conecte y lo haga y luego recogérselo... En verano también puede prepararse y colgárselo, lo que no ha dado tiempo” (Docente)*

Otro tipo de formación mediante los cursos del C.R.I.F. ha sido en competencias lingüísticas y conocimiento de idiomas, principalmente el inglés, con el objetivo de trabajar mejor la materia puesto que el docente común debe impartirla al niño debido a que no hay especialistas en el Aula. Otra temática ha sido la de educación en cuidados paliativos, para reflexionar acerca de métodos de actuación con enfermos terminales, bien en oncología o en otras especialidades:

*“El curso iba encaminado a cómo tienes que tratar a ese niño, entonces pues nos decían que esos niños saben que se van a morir y no se les puede engañar... entonces nos dieron esa formación y sobre todo a las de oncología, de cómo tratar en esos casos al niño y su familia... y fue precioso... y es un momento en que el médico ya sabe que el niño se va a morir... La idea era trabajar mucho con las actitudes” (Docente)*

Siguiendo con las temáticas de los seminarios, también se realizó uno con contenidos de relajación y modificación de conductas para saber aprender conductas con los niños y hacia uno mismo.

Para todos estos cursos descritos asisten normalmente varios ponentes, con los que se establece un apoyo a la semana, dedicando los docentes el martes y el jueves a trabajar sobre las ponencias de modo grupal; al llegar el siguiente ponente a la otra semana, el trabajo previo ya está realizado. Al final de estos seminarios, se elabora una memoria individual que se evalúa con un Apto. Este trabajo está muy bien aceptado y valorado por todos los docentes y les permite mayor comodidad en cuanto que se produce en el mismo lugar de trabajo del maestro:

*“Es un trabajo aparte del nuestro, que requiere un poco de esfuerzo, pero para ponerse al día, que es muy importante. Si el seminario es aquí mismo, yo lo prefiero a tener que desplazarme personalmente” (Docente)*

Además, desde el hospital se celebran seminarios y los médicos facilitan mucha información; cuando el docente trabaja con unas determinadas patologías, el personal médico expone brevemente al maestro lo que éste debe conocer acerca de ellas. Sin embargo, es psiquiatría el departamento hospitalario que más conciencia tiene acerca de la importancia de formación al maestro hospitalario, ya que tiene una perspectiva de trabajo fundamentalmente interdisciplinar. Esto se traduce en convocatorias desde el servicio médico a cursos de formación inicial y a otros específicos para profesores en el ámbito de la psiquiatría, impartidos por médicos, psicólogos o profesionales que llevan trabajando muchos años en este área, lo cual constituye un aporte muy beneficioso y especializado por parte del hospital a los docentes.

Desde 1991 se empiezan a publicar Tesis relacionadas con el sector de Aulas Hospitalarias en España, existiendo actualmente trece defendidas en distintas universidades de

nuestro país, si bien hubo una investigación de tipo clínico previa en el área antes de esta nueva “etapa educativa”.

Estas Tesis no están elaboradas por docentes hospitalarios sino por personal académico y universitario en su mayoría, por lo que se postula la necesidad de implicación mayor de los primeros ya que su experiencia y contacto con la realidad de las Aulas es constante. La presente situación puede deberse fundamentalmente a que el docente hoy en día no recibe formación inicial ni continua en relación con la investigación.

#### **Formación permanente**

- Cursos del C.R.I.F. “Las Acacias”, a partir de intereses del profesorado en Aulas y con modalidad virtual; los cursos otorgan puntuación y son en horario adicional al de atención infantil directa.
- Se redujo el intercambio de experiencias que había a nivel comunitario hace algunos años.
- Jornadas médicas convocadas por el hospital en horario coincidente con el de las clases.
- Congreso Nacional de Pedagogía Hospitalaria, de carácter bianual.
- Las publicaciones de los docentes tienen lugar en los periódicos hospitalarios.
- Seminarios dentro de la propia Escuela, de diversa temática, concedidos por el Ministerio y por medio del C.R.I.F.: educación en cuidados paliativos, recursos informáticos, conocimiento de idiomas, relajación de conductas...
- Psiquiatría ofrece curso inicial y específicos a los docentes.
- Hay trece Tesis defendidas en toda España sobre pedagogía hospitalaria.

#### **4.4.3. ACCESO A LA PROFESIÓN**

Para el acceso a las Aulas, en la actualidad, el requisito fundamental es ser poseedor del título de maestro generalista con oposición aprobada e ingreso en el sistema educativo público. Si bien sólo se requiere por el momento el título de maestro sin especificidad, es recomendable por las características del servicio haber tenido algún tipo de formación en atención a la diversidad, por medio de Educación Especial, Psicopedagogía u otras especialidades, o bien haber estado trabajando previamente en algún tipo de centros específicos de Educación Especial. Aunque esta es la realidad teórica, en la aplicada hay mayor flexibilidad en la formación exigida; por ejemplo, hay pedagogos con formación en orientación y Educación Especial, pero que no estudiaron Magisterio. Los docentes hospitalarios suelen contar con más formación que la imprescindible para el acceso, habitualmente con Licenciaturas en el área de Educación, generalmente estudios de Psicología o Pedagogía.

Los profesores de Educación Secundaria que atienden a niños hospitalizados deben tener obligatoriamente formación como licenciados, siendo especialistas en contenidos relacionados con alguna de las áreas comprendidas en este tipo de enseñanza. Así, los docentes de Educación Secundaria en el Hospital Niño Jesús tienen titulaciones en Filología Hispánica e Inglesa y en Farmacia, habiendo realizado oposiciones por Literatura y por Física y Química respectivamente. Por tanto, previamente han sido por un tiempo profesores de instituto de los ámbitos socio-lingüístico y científico-tecnológico.

Cuando los docentes ya son funcionarios y tienen suficiente cantidad de puntos en acto público, se puede solicitar el acceso a las Aulas. De este modo, es posible que puedan acceder otro tipo de maestros fuera del campo de la Educación Especial. Próximamente se publicará una nueva normativa al respecto.

Los maestros no acceden a las plazas de las Aulas Hospitalarias por concurso de traslados, sino en categoría de comisión de servicios. En la selección de candidatos que van a obtener dicha categoría de comisión, se considera y barema la trayectoria y méritos de los docentes que concursan para las plazas vacantes. Una vez habiendo accedido, cada año, en función de que el docente quiera continuar y de que desde la Dirección General y desde la Dirección de Área se valore de forma positiva el trabajo personal, el maestro sigue o se retira a la plaza definitiva que le pertenece en un centro ordinario. Las plazas de las Aulas Hospitalarias no salen a concurso porque son de carácter voluntario, de forma que alguien

puede acceder por motivación personal pero nunca de forma obligada. La otra forma de acceso es mediante una sustitución; normalmente estas suplencias son realizadas por personal docente perteneciente al S.A.E.D., que tiene contactos previos con el Aula:

*“Aquí conozco todas las salas, menos psiquiatría de Educación Secundaria... porque yo he estado en el S.A.E.D. Cuando no había niños, estaba yo aquí. Estuve un año en esta sala, porque había una profesora que no la habían nombrado, y entonces alternaba el S.A.E.D. con las suplencias en ella”*  
(Docente)

Para acceder a la Dirección o Coordinación, se requiere presentar un proyecto y recibir puntuación por concurso de méritos. Los docentes también ingresan mediante concurso de méritos, y aunque no es preceptivo se trata de buscar perfiles afines a la Educación Especial.

Antiguamente han existido otro tipo de accesos, como los de posesión de una formación base en Pedagogía. También hubo docentes que accedieron a las plazas después de su ingreso preliminar en otros servicios, por ejemplo el de los centros de reabsorción social como la V de Vallecas, en la actualidad conocidos como “de difícil desempeño”. Estos centros otorgaban mucha puntuación al docente, lo que facilitaba posteriores elecciones del mismo. Las plazas salían en acto público para la especialidad de Pedagogía Terapéutica, no habiendo muchos docentes para elegir por esta especialidad.

También, hace algún tiempo, ciertos hospitales nombraron a maestros desde el INSALUD, una práctica ya desaparecida, aunque algunos de ellos siguen trabajando en los hospitales a los que accedieron. El INSALUD es la antigua Seguridad Social, que tenía contratados profesores en los hospitales más grandes. Por ejemplo, en Madrid hay una plaza de este tipo de acceso en el Hospital La Paz y que representa un cuerpo a extinguir. En toda España quedan tan sólo dos plazas de este tipo.

Si nos remitimos a los años ‘60, se exigía para el trabajo en Aulas formación específica y ligada a la Educación Especial, como de P.T. o Logopedia. El sector era desconocido, y la formación en Educación Especial mucho más escasa que la de hoy en día. El docente tenía mayor libertad para decidir qué hacer en el Aula. Fue la Editorial CEPE (Ciencias de la Educación Preescolar y Educación Especial) la asociación -bastante más tarde- que elaboró los primeros libros y cuadernos de material específico.

La antigua forma de acceso a las Aulas consistía en un concurso con valoración de méritos y examen con un patronato. Uno de estos casos fue el del acceso de docentes al Hospital de La Princesa en 1967:

*“Yo tenía el concurso-oposición hecho pero me exigían audición y lenguaje porque la plaza que salió era para una clase de niñas con trastornos de audición y lenguaje”* (Equipo directivo)

Esto significa que, en la forma de acceso expuesta, tenía mucha mayor predominancia que en la actualidad la formación específica exigida a los docentes hospitalarios, lo que quizás podría ayudar en la reconfiguración actual de los accesos planteados; en ciertos aspectos, deberíamos aprender del pasado. Hoy en día se considera uno de los objetivos futuros por parte del área la necesidad de incidir en el establecimiento de un perfil o perfiles para la búsqueda de personas adecuadas a este tipo de trabajo.

<b>Acceso de los docentes</b>
- Se requiere un título de maestro sin especificidad de un área, con oposición aprobada e ingreso en el sistema público.
- Se prefieren profesionales con alguna formación en atención a la diversidad (Educación Especial, Psicopedagogía...).
- Los docentes de Educación Secundaria deben tener formación como licenciados y oposición a Educación Secundaria aprobada.
- Cuando los docentes tienen suficiente puntuación en acto público, solicitan el acceso a las Aulas. Hay Comisión de Servicios para acogerse a las plazas, que son de carácter

voluntario y no concursado.

- En el pasado han existido otros tipos de ingreso: mediante la carrera de Pedagogía, experiencia en reabsorción social, solicitud a plazas del INSALUD y examen mediante patronato, entre otros.
- Los nombramientos docentes se encuentran asociados al número de camas.
- El Director accede presentando un proyecto y por puntuación en concurso de méritos. La persona elegida suele tener trayectoria sólo en centros comunes, no especiales u hospitalarios.

#### 4.4.4. SITUACIÓN O RÉGIMEN LABORAL DE LOS DOCENTES HOSPITALARIOS

En general, los docentes mantienen sus plazas en las Aulas como único lugar de trabajo, con régimen de jornada continua en horario de mañana, del cual dedican aproximadamente tres o cuatro horas a la atención directa a alumnos. Hasta el momento, los sueldos se reciben puntualmente en el tiempo planificado para ello. Esto es una consecuencia del Estado de Bienestar<sup>25</sup> que se vive actualmente en España y en casi toda Europa Occidental, demostrándolo así los datos de IDH<sup>26</sup> y PIB nominal.

Si bien los sueldos de los docentes en las distintas Aulas es semejante, no lo es así el del Coordinador de Aulas y el de Director de un Aula. El Coordinador recibe la misma compensación económica que un maestro a pesar de realizar otro tipo de trabajo. Este hecho se debe a que las Aulas con Director eran anteriormente centros de Educación Especial y están contemplados así; sin embargo, el resto de Aulas de la capital no son centros sino Aulas habilitadas dentro del hospital que tienen coordinador. La información de esta condición al candidato a Coordinador siempre se produce a priori para que conozca la dinámica del sistema antes de ocupar el cargo. Por otra parte, los sueldos son equivalentes a los del área de Educación Primaria en centros ordinarios.

Conviene destacar, en este apartado, la frecuente y progresiva desvinculación del docente hospitalario de la tarea realizada en los centros ordinarios. Esta desvinculación supone un alejamiento de la realidad educativa mayoritaria, con dinámicas y problemáticas distintas de las de las Aulas Hospitalarias, lo cual supone un claro retroceso en su posible vuelta al sistema ordinario, en donde tiene su plaza fija.

Los docentes hospitalarios están en un “micromundo” dentro del campo educativo, y desconectados de lo que representa la realidad de la educación hoy en día, que atiende a chicos con conductas muy disruptivas y conflictivas, que acoge índices elevados de familias desestructuradas y que adolece de faltas de respeto constantes por una parte del alumnado. Los maestros no tienen todas estas condiciones, encontrándose así apartados y siendo profesionales que de alguna manera cubren otro tipo de necesidades que los alejan de la realidad educativa común. Como algunos opinan, por un lado eso está bien, pero por otro son profesionales que no están al día:

*“Cuando tenemos reuniones me hace gracia porque les veo que están muy desconectados... de alguna forma, viven en una nube. Cuando un profesor de estos servicios vuelva a la realidad, de hecho yo llevo once o doce años aquí y he vivido profesores que han tenido que volver y les ha costado horrores y de hecho intentaron volver a las Aulas. Si algún día este programa se suprimiera y tuvieran que volver todos a sus centros, podría representar un gran conflicto personal para ellos. La vida da muchas vueltas, y los programas pueden desaparecer... nunca se sabe... y a nivel de contenidos pues, si no los buscan, siguen anquilosados en los libros de texto de hace unos años... es decir, también requiere mucha voluntad por su parte de estar al día” (Profesional externo)*

Este factor se relaciona con la condición de gran tranquilidad y calidad de vida del trabajo de estos docentes, que aporta mayor comodidad profesional y laboral que la de los centros ordinarios y que para algunos constituye el motivo de elección del puesto:

*“Yo les veo muy acomodados, que tienen sus clases por la mañana... tienen cierta “comodidad profesional”... si tuvieran que volver les costaría...”*  
(Profesional externo)

En el sistema de Aulas Hospitalarias españolas, no hay una escala de puestos en la que se puede ir ascendiendo, sino que los docentes interesados en el área concursan para una plaza concreta, ya sea como profesor o como director. Esta es la razón que explica la existencia de Directores de las Aulas que no han sido previamente maestros hospitalarios.

#### **Régimen laboral de los docentes hospitalarios**

- Sueldos recibidos puntualmente, similares a los de los centros comunes.
- El Director cobra mayor sueldo que el maestro por su labor de gestión.
- La inexistencia de escala de puestos implica que los aspirantes a las plazas de docente o Director concursen para una plaza en concreto.
- El trabajo posee ciertas comodidades: enseñanza flexibilizada y jornada sin cortes.
- Gran estabilidad de la plantilla.
- Tipo de jornada en la Escuela: jornada continua de mañana con 25 horas semanales en total, excepto para los docentes de Educación Secundaria que es de 15 horas de atención directa más las de trabajo institucional con horario discontinuo de mañana, tarde o mañana y tarde.
- Tiempo de preparación del material, reflexión y puesta a punto personal del docente: elaboración de documentos de 13 a 14 hs.
- El Director tiene dedicación exclusiva al Aula en jornada continua de mañana como los docentes.

#### **4.4.5. COMPETENCIAS DEL DOCENTE**

La labor en Aulas Hospitalarias es un trabajo donde existen aspectos que no aparecen en otros tipos de educación, fundamentalmente los derivados de la patología infantil que origina el internamiento hospitalario. Desde un punto de vista legislativo, el maestro requiere la formación pedagógica necesaria; es fundamental, sin embargo, que dentro de esta formación haya cierto dominio de contenidos en Educación Especial ya que al hospital llegan niños con todo tipo de dificultades o problemas. Por norma general, el Aula suele tener un porcentaje mayor de niños con n.e.e. del que puede haber en un centro ordinario, y menor que el de un centro específico. Además, el maestro debe atender a niños desde 1º de Educación Primaria hasta 4º de Educación Secundaria Obligatoria, por lo que debe tener en cuenta que en todos esos niveles debe poder enseñar al menos las áreas instrumentales, es decir, lengua y matemáticas:

*“En la clase sueles tener varios niveles y etapas educativas, lo que a veces es un problema... poder dar una respuesta educativa eficaz a alumnos que tienen diferentes intereses, motivaciones, edades y niveles escolares y que cada cual va en el colegio por un lado o por otro... conlleva poder cambiar de un registro a otro, de una asignatura a otra, y para lo que se necesita una cierta habilidad mental”* (Docente)

En Educación Secundaria, es también importante poseer un nivel cultural lo bastante amplio como para poder abordar bastantes asignaturas que no son las relacionadas con la propia formación, ya que hay profesores por ámbito.

Adicionalmente, es fundamental que el docente sepa escuchar, puesto que en un hospital son muy habituales las situaciones de tensión. Con las familias, debe ser el docente quien mantenga la calma buscando siempre soluciones y evitando los enfrentamientos. Para ello, los docentes deben saber en qué consiste el Aula Hospitalaria antes de llegar:

*“Para ser docente en un Aula Hospitalaria, no vale todo el mundo”* (Equipo directivo)

*“El trabajo te tiene que gustar, o sea... esto si no das el perfil te vas. La persona que no sabe a lo que viene, no aguanta, como ha pasado. Porque hay personas que se fijan sólo en las cuatro horas que hay que estar, pero no tienen en cuenta que son agotadoras, porque es como una Escuela Unitaria pero además con niños enfermos continuamente” (Docente)*

Por tanto, a los profesionales que quieren comenzar en un Aula Hospitalaria, se les debe explicar adecuadamente en qué consiste el trabajo, con más información inicial sobre el mismo. Existen docentes que no conocen las plazas que solicitan antes de su llegada al hospital, ni tan siquiera sus horarios y otros aspectos básicos, tales como la coordinación interna y externa y la gran variedad de cambios que requieren su constante flexibilidad:

*“Si se tienen que llevar a los niños a pruebas u otras cosas, debes dejarlos ir... o salirte en las visitas médicas. Que se explique bien para que el que entre sepa que esto no es como el colegio, donde tienes tus grupos... aquí cada día es una historia, y es lioso... tienes que hablar con muchos colegios... ahora está el niño, ahora no está, ahora vuelve a venir... tiene un poco de todo. A veces hay que insistir en que los colegios te manden las cosas porque a lo mejor pasa un mes y no lo hacen... y a veces los colegios tardan dos meses en mandar las cosas, y ya te da vergüenza volver a llamar para pedirles que te lo envíen porque parece que te están haciendo un favor personal cuando están obligados a hacerlo” (Docente)*

Por una parte, al docente no debe importarle el reconocimiento social de la profesión, puesto que es escaso. Por otra, en el futuro habría que llevar a término una concreción de las cualidades y competencias del docente desde el nivel legislativo, lo que no ha existido hasta el momento actual:

*“Yo creo que recursos no hacen falta ahora. Información, en Internet hay de todo. Pero se necesita un acompañamiento cercano, real y físico unido a la revalorización de su papel, de lo que tienen entre manos, y me parece que aunque los años pasaron nadie hizo nada en ese sentido” (Profesional externo)*

Debido a la inexistencia de un perfil específico de docente hospitalario, existen algunas Aulas donde han ingresado docentes que no encajaban bien en el puesto. La elaboración o diseño del mencionado perfil supondría así la reducción de problemas derivados de la actual selección de profesorado para las Aulas.

Asimismo, el trabajo está relacionado con el carácter de la persona y de la organización. El Aula Hospitalaria es un contexto más abierto por lo cual, de acuerdo con los docentes, una persona estricta queda más al descubierto en ese entorno, puesto que debe obligatoriamente coordinarse con otros profesionales y no ir por libre en ningún momento; el hospital es un contexto que no se presta al individualismo, sino a la receptividad e intercambio colectivo:

*“Abierta en el sentido de que te tienes que relacionar con mucha gente, niños, padres... tienes que saber escuchar porque muchas veces te cuentan a ti todo, y bueno... tienes que hacer de psicólogo...” (Docente)*

*“Esto no es un instituto donde tú llegas y eres el profesor de química o de otra materia, das tu clase y se acabó. Esto es un sitio donde formamos equipo no sólo los docentes sino también el resto del personal del hospital” (Equipo directivo)*

Todas las personas que trabajan con personas -no sólo con niños- deben tener una disposición buena para el trabajo en equipo, así como un carácter especial de tolerancia. Por ello se deben tratar de fomentar aspectos como el optimismo personal y la educación de la asertividad:



*“Pasa esto”, pues se hace de la otra manera, no pasa nada. Y solucionando, ayudas a la gente porque ya bastante tienen. Hay gente que sólo te pone pegas y hay gente que desde que se levanta lo arregla” (Equipo directivo)*

El docente debe trabajar en equipo y respetar lo que hacen otros profesionales y técnicos fuera de la educación porque se encuentra dando clase en una sala donde convive con los médicos, enfermeras, auxiliares, personal de limpieza, celadores. Así, el docente debe poseer unas buenas habilidades sociales para relacionarse con los demás y para hacerse un hueco en el espacio del hospital:

*“Saber relacionarte con otros profesionales es fundamental para que ellos vean que desempeñas una función tan importante como la que están llevando ellos en el hospital, por ejemplo” (Docente)*

De acuerdo con los docentes, trabajar en equipo significa saber estar en el momento y no ofrecer opiniones en aspectos que no incumben a la propia profesión. También supone ser muy cauto: observar con cuidado a los otros, teniendo mucho tacto y educación. Además, mediante el trabajo en equipo, los profesores se complementan mutuamente gracias a los conocimientos de cada uno, ayudándose por medio de lo que más saben, sobre todo en los casos de adolescentes donde los contenidos escolares son más especializados:

*“El trabajo con mi compañera es diario y coordinado porque hay cosas que trabajamos que luego benefician al otro... por ejemplo, si yo trabajo comprensión lectora para ella es importante porque cuando vayan a los problemas de matemáticas tienen que entender perfectamente de qué se está tratando, que suele ser un obstáculo frecuente en el ámbito matemático” (Docente)*

Un factor esencial en el trabajo de los docentes hospitalarios consiste en poseer cierta dinámica y capacidad de improvisación para poder trabajar con distintas edades y condiciones de los niños, que es la situación cotidiana del Aula. Este factor añade mayor dificultad a los actos de enseñanza y aprendizaje. En este sentido el Aula es un centro donde el maestro, cuando llega un día cualquiera por la mañana, no sabe qué alumnos va a encontrar ni en qué situaciones. Por ello, hay que tener mucha más flexibilidad que en un centro ordinario. El trabajo no es como el de una clase normal, donde el docente sabe que tendrá unas materias en unas horas determinadas. En la situación del Aula Hospitalaria, el docente está en continuo cambio:

*“Porque tú en tu centro, en un colegio normal y corriente, el día de antes sabes cuántos niños vas a tener, las clases que vas a tener, y preparas tus actividades... pero aquí cuando entras al aula no sabes si vas a tener muchos niños o pocos, si van a ser mayores o pequeños, si sabrán hablar español... entonces tener la capacidad de ser dinámico, de poder adaptarte, de trabajar simultáneamente con niños de distintas edades... Y en un momento pasar en matemáticas de una resta con llevadas al teorema de Pitágoras. Y capacidad de cambiar... hacer otra cosa si no puedes hacer lo que tenías previsto. Y de mucha novedad y observar para saber por dónde actuar” (Equipo directivo)*

La realidad es muy imprevisible en este ámbito, y más en función de las distintas especialidades en que se ofrece la atención educativa. La planificación depende del momento más que en ninguna otra educación.

De este modo, los docentes innovan de forma continua todos los días, construyendo nuevas realidades en contacto con nuevos grupos heterogéneos de alumnos y reciclándose al mismo tiempo con el objetivo de ofrecer la mejor prestación a los niños.

En Psiquiatría, debido a las características de algunos pacientes, es importante que el docente cuente con mayor capacidad de reacción, puesto que el paciente-alumno está en numerosas ocasiones midiendo continuamente el límite del maestro:

*“Yo he estado mala y ha venido una sustituta mía, y una alumna que es superinteligente le dice que si le podía explicar la teoría del caos. Entonces bueno, la manera de salir de esto es diciendo “pero bueno, ¿tú no tienes ordenador en casa? ¿tú crees que vamos a perder ahora el tiempo con la teoría del caos? Esta tarde te exijo que lo veas en el ordenador y mañana lo traes y ya te has enterado”, pero claro... en el momento que tú te quedas asustado pues ya la has fastidiado, que es lo que ocurrió... o sea, que hay que responder cualquier cosa porque además éstas te preparan encerronas”* (Docente)

Esta improvisación se traduce asimismo en unos reflejos o reacciones rápidas ante situaciones imprevistas, puesto que la enfermedad mental causa de por sí diversidad de conductas inesperadas:

*“Tienes que saber reaccionar ante una niña que coge las tijeras y se quiere abrir las venas, como nos ha ocurrido. Entonces pues tienes que tener la sangre fría de agarrar las tijeras, en ese momento llamar a la enfermera... tienes que dar el perfil”* (Docente)

Por tanto, a esa improvisación contribuye la característica de ser un buen observador para poder anticiparse a las conductas infantiles. En este ámbito de Psiquiatría, es fundamental también ofrecer muchas normas a los niños, teniendo clara la idea de vigilar para que se cumplan. Hay que ser un poco psicólogo aparte de pedagogo, y poder ganarse a los niños para que tengan confianza con el maestro, y esto contribuya a la solución de distintos problemas:

*“A lo mejor no le cuentan al psicólogo, al padre ni a la madre que por la noche vomitaron y te lo cuentan a ti”* (Docente)

Por otro lado y ligada a la idea de flexibilidad, se encuentra la condición de que el maestro debe ser muy moldeable y hacerse a la idea de que hay una serie de condicionantes: la clase no es rígida, no se puede hacer una programación estricta y los objetivos son a largo plazo:

*“No se puede dar aquí una clase ex-cátedra porque no la van a entender y con los pequeños estás perdiendo el tiempo en ese momento... entonces se trata de apoyar un poco lo que la profesora ha dicho y la niña no ha entendido y hacer ejercicios, para que ella pueda trabajar un poco sola”* (Docente)

El docente hospitalario debe tratar varios aspectos a la vez de forma continua, como atender a varios alumnos y estar pendiente de que el centro se haya comunicado con él (uno lo hace por correo electrónico, otro por teléfono, otro por fax...), por lo cual requiere de la suficiente versatilidad. Asimismo, debe saber qué hacer en cada momento con los alumnos. Los registros hay que llevarlos diariamente porque son bastantes alumnos y el docente debe saber si ha hablado con alguien o de qué, porque si no se le pierde esa información.

Además, en el Aula Hospitalaria es fundamental que el maestro no tenga miedos ni prejuicios, tratando de no rechazar a las personas por padecer ciertas enfermedades:

*“En el hospital no puede trabajar una persona aprensiva o hipocondríaca”* (Equipo directivo)

Esto conlleva la adquisición y mantenimiento de una actitud positiva hacia la vida y de servicio, ya que no es posible trabajar en el hospital sumando problemas a los ya existentes.

De este modo, ser un poco alegre y simpático es importante, porque los niños internados suelen estar apáticos o tristes; de ahí que poder transmitir un poco de alegría en el Aula sea bueno:

*“El ser un poco alegre y transmitir esa alegría es importante aunque eso no pudiera constar en ningún currículum”* (Equipo directivo)

Algunos docentes incluirían estas cuestiones de alegría y cercanía con el niño dentro de una cualidad más amplia denominada amor, hacia la cual se requiere un trabajo con la propia conciencia personal:

*“Primero te tienes que preparar y trabajarte mucho tú para poder ayudar... porque los niños son muy sabios y nunca a un niño le puedes decir algo que tú no estás convencida... entonces primero te tienes que trabajar para saber que lo que vas a decir es cierto, porque si tú le dices que haga una cosa si tú no la sientes... no le convences. Entonces tienes que conectarte”* (Equipo directivo)

Además de todos los factores descritos, es muy conveniente poseer cualidades personales como la cercanía a los niños, la buena capacidad de comunicación, la empatía y cierta facilidad afectiva:

*“Yo creo que es fundamental ser alguien cercano a los niños para darles confianza y que ellos entren en el Aula y se encuentren a gusto, para mí eso es importante...”* (Equipo directivo)

En relación con el componente afectivo, el docente debe ser capaz de separar el trabajo de su vida privada y desconectar, tratando de limitar el trabajo al espacio físico del Aula. Emocionalmente es una tarea muy dura, por lo que sobre todo al principio cuesta esfuerzo. En las Aulas, se viven algunos momentos muy complicados, principalmente cuando un niño se va, porque “irse” del Aula significa muchas veces que ha muerto. El equilibrio psicológico y emocional del maestro se pone en juego continuamente, por lo que esta faceta debe ser muy bien entrenada para que el docente se fortalezca ante la pluralidad de situaciones negativas:

*“No hay que implicarse demasiado con los casos, porque en oncología por ejemplo vas a ver muchos casos que te van a afectar... Y si fallece un niño, pues eso te afecta en cierto modo”* (Equipo directivo)

Sin embargo, el trabajo emocional también supone nuevas aportaciones para los docentes puesto que les otorga ejemplos y los humaniza mucho más, lo que supone una gran diferencia respecto a la Escuela común:

*“A mí me ha ayudado mucho el trabajar aquí en mi vida personal, y llevo trece años. Los niños siempre te enseñan porque... a pesar del gran sufrimiento físico, están siempre ahí con una sonrisa intentando superarlo y a mí me conmueve, me enseña a no quejarme mucho más de la vida, a mí este trabajo me da un lección de humanidad fuerte...”* (Equipo directivo)

En el Aula también se contempla la “educación para la muerte”<sup>27</sup>, que puede aumentar la carga emocional del docente. Educar para la muerte significa ofrecer una atención en cuidados paliativos con el fin de hacer más llevaderos los últimos momentos de la vida infantil. A pesar de que esto puede parecer controvertido puesto que el niño ya no se va a reinsertar en la sociedad fuera del hospital, es muy importante en esos instantes el trabajo con sus actitudes y valores. Es importante recalcar que no hay un acuerdo común de los docentes acerca de los beneficios del programa en cuidados paliativos, como se observa a continuación:

*“Yo no estoy de acuerdo en el lema que se ha creado “Ayúdales a morir”, y creo que existe la posibilidad de romper el sentido del programa”* (Docente)

A pesar de la dureza de algunas situaciones o del ambiente de ciertas Unidades hospitalarias, el trabajo del docente hospitalario sigue teniendo una buena calidad de vida que le compensa, ya que no está exento de ciertas comodidades; en esas comodidades influye la propia característica de enseñanza flexibilizada y la actual jornada continua exclusivamente en horario de mañana:

*“Hay situaciones duras de vida y de muerte, días muy duros donde yo ni siquiera me puedo sentar, tensiones de situaciones personales, estar continuamente con los niños ya que te exigen mucho... pero a pesar de todo eso, no me vas a comparar esto a estar con veinte niños como los de un colegio normal... o sea, yo creo que es un trabajo bonito y también cómodo. Es más llevadero que el de mis compañeros maestros fuera del Aula, creo. Para mí, tiene muchas ventajas” (Equipo directivo)*

Por tanto, y a pesar de algunos factores negativos, se evidencian las condiciones favorables con que cuenta el trabajo del docente hospitalario, que ofrece nuevas y continuas lecciones humanas para los maestros en el día a día.

<b>Competencias del docente</b>
- Formación pedagógica común y en Educación Especial, dinamismo, escucha, flexibilidad, despreocupación del reconocimiento social, habilidades sociales para el intercambio colectivo, tolerancia, actitud positiva y de servicio, cautela, improvisación, evasión de prejuicios, simpatía, creación de confianza, empatía, facilidad afectiva con equilibrio emocional.
- Se considera como objetivo en el futuro el establecimiento de un perfil profesional.

## **4.5. RELACIONES INSTITUCIONALES**

### **4.5.1. RELACIONES ENTRE DOCENTES DE LA ESCUELA**

El pequeño número de docentes que por lo general trabajan en las Aulas hace que la dispersión de relaciones sea menor, y que por consiguiente haya un mayor grado de conocimiento del trabajo global de la institución. Así, podríamos decir que la estructura de estas relaciones tiene forma de red totalmente conexas. A la cercanía laboral también contribuye la cercanía física constante y la reducción de espacios comunes:

*“Estamos todos los días todos juntos, entonces aquí lo del equipo no solamente se forma a nivel intelectual sino que físicamente también estamos muy cerca y estamos sentados juntos y trabajando” (Equipo directivo)*

*“Con el resto de profesores estamos juntos en la sala, tenemos un espacio reducido y nos tenemos que ver” (Docente)*

La comunicación es especialmente relevante y continua entre docentes pertenecientes a la misma especialidad, puesto que reciben o mandan alumnos a otro profesor y además las problemáticas de los niños son muchas veces similares. De modo que se habla sobre el expediente del niño y se comentan cuestiones que no quedan escritas pero que son importantes para actuar.

También ocurre, en ocasiones, que un niño cambia de especialidad, por ejemplo de traumatología a oncología, y ahí hay la misma comunicación anteriormente mencionada pero entre maestros que atienden distintas especialidades.

En concreto, Psiquiatría reviste un caso más especial porque los niños llegan a ese departamento y habitualmente se van de él sin pasar por otro, por lo que es un ámbito más cerrado. Pero en los otros departamentos, puede haber un niño que pertenezca a dos; por ejemplo, en cirugía y traumatología ha habido niños que pertenecían a oncología. Así, es fundamental tener una buena comunicación siempre con el resto de docentes para que exista un flujo adecuado de información, lo cual se trata de fomentar desde la base de la Escuela.

Desde un punto de vista formal, los jueves tiene lugar el Consejo Escolar, que sólo hay cuando es necesario. El Aula Hospitalaria del Hospital Niño Jesús es la única que tiene este órgano colegiado. El Consejo Escolar lo conforman la Directora y su Secretaria, los

representantes de los profesores, los representantes de los padres de alumnos y el representante del Ayuntamiento.

Otro órgano colegiado tiene lugar prácticamente todos los martes: el Claustro. En los Claustros se trata un número de cuestiones mayor que en el Consejo. Las reuniones se producen en horario de 13.00 a 14.00 hs. que es cuando no hay docencia directa a alumnos. La multitud y variedad de temas hace que se proyecten muchos Claustros, además de que en ellos se presentan también casos específicos que suceden en las Aulas, con el objetivo de compartir ideas, encontrar soluciones y nutrirse con el trabajo de los demás.

En el resto de Aulas de la capital, los docentes se reúnen preceptivamente en la hora de la extraordinaria, y mantienen asimismo un intercambio de información con carácter informal. En el caso de la Coordinadora de Aulas, que no se encuentra cotidianamente en cada una de las Aulas que supervisa, asiste uno o dos días a la semana, avisando previamente a los docentes; la coordinación en esos casos se produce a primera hora de la mañana, de nueve a diez, antes de la atención directa al alumno, y también posteriormente en la hora de la exclusiva.

En España, no hay simultaneidad de las acciones de varios docentes en la atención. El trabajo está distribuido entre los profesores de las distintas Unidades de forma que éstos nunca coincidan, por lo que podríamos determinar que existe una mayor disciplinariedad de los contenidos de enseñanza.

Conviene destacar la necesidad de que los docentes hospitalarios intercambien información con los maestros del S.A.E.D., debido a que sus alumnos pasarán con éstos más tarde, además de que tales docentes también dependen administrativamente del Aula Hospitalaria.

<b>Relaciones entre docentes de la Escuela</b>
- Consejo Escolar del Aula (sólo en el Hospital Niño Jesús), formado por Directora y Secretaria, representantes de los docentes, representantes de los padres de alumnos y representante del Ayuntamiento. - El Claustro se celebra una vez a la semana durante una hora, tratándose diversos temas escolares en el mismo así como exposición de casos particulares ocasionalmente.
- Poca dispersión de relaciones docentes debido al reducido número de personal y mayor grado de conocimiento global de la institución; lo reducido de los espacios ayuda a esto. Sistema con "forma de red" totalmente conexas. Los docentes que trabajan en la misma especialidad médica están más conectados.
- Los niños en dos especialidades a la vez facilitan la comunicación. Psiquiatría es un ámbito más cerrado en cuanto a alumnos.
- No existe simultaneidad de acciones de varios docentes en la atención. Mayor disciplinariedad de los contenidos de enseñanza.

#### **4.5.2. RELACIONES ENTRE DOCENTES Y PERSONAL SANITARIO**

En la actualidad hospitalaria, los diferentes departamentos cuentan con equipos multidisciplinares, con parte médica, de enfermería, otro tipo de personal sanitario, psicólogo, trabajador social y con el área educativa. Cuantitativamente, el cuerpo de maestros hospitalarios no es muy relevante, porque hay una cantidad mínima frente a colectivos de maestros de otras áreas mucho más frecuentes. Esto refuerza la idea de que los maestros siguen siendo profesionales ajenos a un hospital, teniendo aún el cuerpo médico mucho peso jerárquico.

De este modo, el Aula siempre está condicionada por el hospital en que se encuentra, puesto que es una institución dentro de otra. Una dificultad la constituye precisamente este hecho de que se encuentre en un medio distinto, perteneciendo a educación pero ubicándose en el hospital, por lo que todas las acciones no están previamente planificadas sino que van surgiendo, lo cual exige una labor con alto grado de improvisación y agilidad respecto a la que

realizaría en un centro ordinario. La Escuela debe desenvolverse en un medio cuya dinámica desconoce a priori:

*“Para cada cosa que tienes que hacer se te va mucho tiempo, hacer muchos trámites, pero también es verdad que cada vez menos, es lógico que a medida que pasa el tiempo y te conocen más en un sitio se agilizan más las cosas”*  
(Equipo directivo)

El contexto hospitalario es un medio ajeno a la Educación, por lo que el Aula está obligada a coordinarse con profesionales de otros ámbitos, lo cual es muy enriquecedor. Este trabajo aporta beneficios a los docentes que de otra forma no sucederían (Gallardo y Tayara, 2009a):

*“Nosotros ahora vemos a los alumnos desde un punto de vista que no los veíamos antes cuando estábamos en los centros ordinarios”* (Docente)

La adaptación del Aula al Hospital debe ser continua y puede suponer la supresión de atención educativa en algunos momentos, puesto que la salud infantil es lo más importante, lo que no debe interpretarse como humillación del profesional educativo respecto al sanitario ni llevar a confrontación, ya que el Aula existe porque existe el Hospital; antes del alumno siempre estará el paciente, por lo que hay momentos en que la coordinación pasa por dejar espacio para que el médico realice su trabajo:

*“Cuando las pruebas médicas coinciden con el horario del colegio, si los médicos vienen a las habitaciones, yo me salgo. Y no es importante, porque aquí lo que importa es la salud del niño, así que no hay que plantearlo como un problema, estamos en un hospital... y los niños están aquí porque no están bien y porque están hospitalizados, y yo creo que aquí nos tenemos que adaptar nosotros al hospital. Está claro que lo prioritario es la salud”* (Docente)

Las Aulas Hospitalarias tienen, por lo general, bastante relación con los profesionales del hospital donde están insertas. La relación entre docente y personal sanitario es de acceso directo y diaria. Así, son frecuentes las actividades como el intercambio de información con personal sanitario, la participación conjunta en actos y la relación espontánea y continua con los supervisores o jefes de enfermería de las plantas. Sobre todo el Aula mantiene relación con estos últimos, con Gerencia y con Atención al Paciente, que incluye el gabinete de Comunicación. Con los médicos existe menos relación; cuando la hay, es puntual. Los supervisores de las plantas son los encargados de todo el mantenimiento, son enfermeros y son los que organizan todo en cada planta y dan el permiso a los niños:

*“La relación con enfermería tiene que ser muy estrecha porque ellos son, en realidad, los que conocen a los alumnos, los mandan al colegio o te dicen que no van a poder ir porque ha tenido una noche fatal...”* (Docente)

En la relación del Aula con el personal médico, existe mucha flexibilidad por ambas partes; el objetivo siempre es motivar al niño, por lo que el Aula no debe entenderse como un colegio habitual con rigidez de normas.

Cuando la Escuela tiene algún problema o asuntos que tratar, puede recurrir a la Gerencia del Hospital. La Directora del Aula tiene una serie de reuniones al año con la gerente, presentándole a principio de curso el plan educativo y al final –en la última reunión– los resultados. La relación con la gerente es más formal, pero el resto de cuestiones se tratan de solucionar en el día a día.

Estudiaremos las relaciones entre profesionales hospitalarios a través del contexto particular del Hospital Niño Jesús. Este centro es más pequeño, con ciento ochenta camas, por lo cual hay mucha mayor relación entre los profesionales que trabajan en su interior. Además, la concienciación sobre el estado del niño y su situación es mucho mayor en un pediátrico que en un hospital general, y esto ayuda en gran medida al trabajo interdisciplinar que se realiza.

El Aula tiene más trato con el sector de enfermería, porque comparte continuamente los niños con éste. La Directora tiene una relación muy directa y constante con los distintos jefes de servicio: Psiquiatría, Pediatría, Cirugía, Traumatología y Oncología. Es decir, con estos jefes, la relación es más institucional. Sin embargo, a nivel de los docentes, cada uno se relaciona más con el personal de su Unidad. Los maestros están asignados a una sala concreta del hospital, por lo que la relación es directa con ellos al compartir los mismos espacios. El médico necesita a veces sacar al niño del Aula, y para ello tiene que tener comunicación –quiera o no- con el docente. Lo que hay que observar es no interferir con el trabajo del otro profesional, tratando de ayudar cada persona al niño desde su disciplina particular, lo cual viene condicionado parcialmente por la relación con las familias:

*“Aquí es todo como una familia, donde cada uno, siendo muy respetuoso con el trabajo del de al lado, formamos un puzzle en el cual cada uno estamos desde su parcela ayudando al niño. Pero aquí es que estamos conviviendo con las familias constantemente, entonces la relación no puede ser de otra forma”*  
(Equipo directivo)

Debe destacarse la existencia de un mayor contacto del Aula con el servicio de Psiquiatría, lo cual es extensible a las Aulas de otros hospitales. Sobre todo en este Departamento, existe gran flexibilidad por su propio carácter para interactuar con los médicos en cualquier momento. Las reuniones de los profesores con el equipo médico y de enfermeras se producen una vez a la semana. Además, los psiquiatras suelen ofrecer información adicional sobre los niños en momentos improvisados. Normalmente el niño que se encuentra en psiquiatría no puede agredir porque ya ha sido tratado y medicado, pero sí que se les hace un seguimiento durante un tiempo antes de volverle a dar el alta, por lo cual la valoración desde las distintas áreas es fundamental. En ocasiones, el equipo médico solicita a los docentes de forma más especial la observación de algunos niños en el espacio escolar.

En este servicio de psiquiatría existe, además, permiso de acceso a las historias clínicas de los pacientes, lo cual está habilitado por la parte médico-sanitaria del hospital. Los datos de las historias clínicas son confidenciales, no pudiendo en ningún caso los docentes extraerlos del servicio. A veces se emplean las historias para efectuar presentaciones en congresos, pero con carácter ocasional y manteniendo siempre el anonimato de las personas implicadas.

La instalación del trabajo interdisciplinar en psiquiatría ha llevado un tiempo. Durante el primer año de hospital de día había reuniones menos interdisciplinares puesto que sólo se atendía a cuatro o cinco niños. En dicho año, el hospital de día se abrió en marzo, habiendo entre marzo y junio alrededor de quince niños, con lo cual era una novedad y a esas reuniones asistían sólo el psicólogo y el psiquiatra.

En la actualidad, estas puestas en común convocan hasta a unas diez personas que trabajan con los niños. Así, todas las semanas hay en Psiquiatría una sesión clínica multidisciplinar, con psiquiatras, médicos, psicólogos, trabajadora social, profesores e incluso con el responsable de arteterapia -es decir, participando los equipos médico, psicológico y pedagógico-, donde se evalúan los casos semanalmente y donde cada profesional realiza aportaciones desde su campo e incidiendo en la problemática personal de cada paciente, de modo que se habla acerca de cómo ha respondido o evolucionado cada uno, se comentan sus características y peso actual (en los casos de trastornos alimenticios) y se evalúa el caso en función de los datos. También asiste a las reuniones la médica nutricionista, que es quien dictamina si el niño debe tomarse un batido o un refuerzo alimenticio, así como el psicólogo que ejerce de coordinador de equipo y la psicóloga con la que van a pasar los niños tras el alta; esta última escucha la información de las reuniones para que cuando se dé el alta después de dos meses al niño ella sepa cómo ha sido su evolución a lo largo de todo ese tiempo.

Las aportaciones de cada miembro del equipo son fundamentales ya que los niños responden de diferentes formas ante las distintas personas que los atienden, y por lo tanto su atención desde varias perspectivas ayuda en gran medida al tratamiento:

*“Por ejemplo, yo el jueves pasado les comenté que había una niña que estaba haciendo tics desde que se enteró que íbamos a darla el alta, entonces el equipo médico no lo había notado, porque en el momento de tensión en que la niña hace los problemas de matemáticas o el texto se pone así y mientras el médico la pasa consulta la niña no lo hace. Así que esas reuniones son fundamentales. El equipo es básico para que en cualquier momento te puedan comentar algo sobre cualquier niño...” (Docente)*

En la discusión de casos en las reuniones, primero habla el psiquiatra, luego el psicólogo y por último el maestro. Estas reuniones interdisciplinarias tienen lugar en el hospital de día y en hospitalización, y giran en torno a los niños y adolescentes ingresados respectivamente. En estas reuniones se extraen las conclusiones para favorecer la mejoría del niño por medio de futuras acciones. Además el informe final, donde el maestro debe realizar la parte pedagógica al igual que el psiquiatra realiza la médica, queda en el expediente médico del niño, razón por la que debe potenciarse la mencionada simbiosis de profesionales.

Las reuniones de Psiquiatría son por ámbito hospitalario o programa, es decir, los equipos de hospital de día y de hospitalización tratan distintos pacientes, por lo que cada uno tiene sus reuniones. En el caso del hospital de día, existen dos tipos de atención educativa: la desempeñada por la profesora que atiende niños de 1º de Educación Primaria a 2º de Educación Secundaria Obligatoria y la realizada por los dos profesores de Educación Secundaria que atienden los casos desde 3º de Educación Secundaria Obligatoria a 2º de Bachillerato. Estos dos tipos de atención participan en dos reuniones distintas del hospital de día donde no asisten las mismas personas; el único que se encuentra en ambas es el médico jefe del servicio, el Dr. Morandé, pero el resto de médicos psiquiatras residentes son distintos puesto que cambian mediante las rotaciones, y también es diferente la psicóloga a la que se le van a mandar los niños.

Además de la reunión en hospital de día, los dos docentes de Educación Secundaria tienen otra puesta en común en hospitalización (sala Santiago), donde discuten igualmente el estado y evolución del niño en cada área. En el espacio de hospitalización hay un mayor cambio de alumnos, mientras que en hospital de día son más estables.

Tanto las reuniones de hospitalización como las de hospital de día son semanales porque los niños en el hospital no siguen una evolución lineal, sino que tienen muchos cambios, retrocesos, alteraciones de actitud o motivación, y todo eso se observa y valora con una periodicidad semanal. Al igual que las sesiones de Psiquiatría, hay reuniones dentro de cada servicio proyectadas por el equipo médico y que facilitan información sobre los casos prácticos que se tienen que atender. En cambio, si hay información puntual acerca de ciertos casos, los docentes son informados sin que se les convoque a reuniones periódicas como sucede en el servicio de Psiquiatría.

Los docentes consideran que el carácter de todas las personas que trabajan en un hospital condiciona fuertemente el trabajo desarrollado en su interior, por lo que las aristas personales que puedan interferir en el trabajo interdisciplinario deben apartarse. El tiempo constituye, en cierto modo, un factor para tener un espacio en la realidad hospitalaria, lo cual parece significar en ciertos casos el remedio necesario para poder entablar contactos:

*“Hay gente muy maja y otros que no. A mí al principio ni me saludaban arriba. Después, cuando llevas cuatro años, pues sí que te saludan, a veces cuando no sabemos el tiempo que están pues les preguntamos a los médicos y nos lo dicen... o sea, que yo ahora contenta, y siempre hay médicos que te caen mejor, que son más agradables, pero eso va más con el carácter de cada uno. Y se necesita tiempo para hacerse un hueco en la especialidad... Depende mucho del carácter y de cómo se actúa con todos. Y no sólo porque yo sea profesora y me rechacen. Y todo eso debería apartarse cuando entras al hospital, porque a pesar del carácter y personalidad que tengas, debes poder tener apertura hacia los demás. Y respecto al carácter de las personas, es*



*cierto que aunque se trabaje en equipo, cada uno tiene el suyo y hay gente más y menos simpática y cada uno tiene su estilo...” (Docente)*

En cuanto al servicio de oncología, la supervisora de enfermería saca un listado todas las mañanas a la Dirección de la Escuela con los niños que hay. La Escuela suele conocer ya a los pacientes porque son niños que tienen estancias intermitentes o largas estancias hospitalarias. Cuando hay nuevos pacientes, la parte médica informa a la Escuela acerca de sus condiciones antes de que el servicio comience a funcionar; de este modo, la comunicación con la Escuela es muy espontánea y diaria. Esto viene reforzado gracias a que las personas de la institución ya se conocen desde hace tiempo. Sin duda, el personal sanitario tiene su propia visión comprometida acerca de cómo debe ser el contacto con la Escuela desde los distintos servicios:

*“A mí me parece que en un hospital la comunicación debe ser así, porque las situaciones de los niños varían de un día a otro” (Profesional externo)*

Siguiendo con el caso de oncología, a veces los niños después de los ciclos de quimioterapia tienen bajadas de leucocitos, por lo que deben asumir una situación más especial y de mayor aislamiento, siendo necesaria para las personas que les contactan la observación de unas medidas de bioseguridad, como el uso de mascarilla y bata. Esta información siempre es ofrecida por el hospital a los docentes, aunque la habitual estabilidad de su plantilla facilita que exista una rutina de trabajo y un mayor grado de confianza por la parte sanitaria.

En oncología, la parte médica del hospital entiende la Escuela desde lo asistencial. Primero, para que se mantenga el respeto del derecho del niño a la educación. Segundo porque, desde un punto de vista terapéutico, para los niños es fundamental y beneficioso, puesto que hasta que se les diagnostica la enfermedad la educación es lo primero en su vida, constituyendo su obligación y responsabilidad. Por ello, cuando están ingresados, no se les puede apartar de lo que es su cotidianeidad y su deber: el aprendizaje. Seguir con actividades de enseñanza supone no romper del todo con la vida personal anterior a la enfermedad, que ya de por sí queda bastante afectada al separárseles del colegio o aconsejárseles no visitar lugares con mucho público por posibles contagios. Los niños están continuamente aprendiendo a vivir, para lo que deben implicarse con todos los sentidos, y una forma de implicación es mediante el servicio educativo. Gracias al Aula, su vida continúa mediante los efectos terapéuticos que ésta crea, ayudándole a entender al niño que su situación es una parte más de su vida temporal donde cambian algunas de sus rutinas, pero que lo que hasta ese momento ha sido más importante en su vida y se la normaliza -el colegio- sigue adelante, aunque sea de manera distinta y con una plusvalía adicional:

*“La Escuela ayuda así a que el niño siga teniendo fuerza para luchar contra la enfermedad” (Profesional externo)*

De este modo, los profesionales médicos consideran al Aula como una parte propia del hospital –no extraña-, y lo que la primera pide a los docentes es el respeto de las normas que existan en las distintas Unidades en relación con distintos aspectos como limitaciones o distintos tipos de situaciones:

*“Por ejemplo, con la pandemia de la gripe A ha habido restricción absoluta de visitas, no se permitían voluntarios, la Escuela se ha restringido por la situación...” (Profesional externo)*

Así, el trabajo específico del personal sanitario con los docentes es la función informativa. Y los maestros van a trabajar con los chicos en su situación, no en el diagnóstico ni en la enfermedad, como un servicio complementario al servicio médico.

De esta forma, el servicio educativo tiene bastante relevancia en el ámbito hospitalario, tanto que en ningún momento se suprime el servicio que presta. Por ejemplo, en oncología,

con el alta del niño se prescinde del mismo hasta el siguiente ingreso, ya que el niño regresará al hospital. Así, sólo se elude éste con el alta definitiva:

*“Por la parte sanitaria jamás se les corta, son las maestras quienes deciden hasta cuándo actuar. Son momentos especiales”* (Profesional externo)

Sin embargo, el Aula puede tomar decisiones acerca del momento concreto en que deja de visitar al niño por su situación próxima a la muerte, aunque en ellas influyen los padres, el malestar infantil, la motivación del niño -algunos quieren seguir con la Escuela hasta el último momento-, etc.

De este modo, la parte sanitaria está muy satisfecha con la Escuela, valorando principalmente la atención plural y diversificada que genera, como se demuestra a continuación:

*“Trabajar con niños de distintas edades, con situaciones diarias muy diversas, que varían mucho, y que todos los días hagas una evaluación de los que atiendes, es un gran trabajo. Y que no puedes venir un día con dolor de cabeza y estar más relajada, sino que trabajar con niños enfermos implica estar al cien por cien”* (Profesional externo)

Por otra parte, cuando asiste la Comisión de Educación de otro país porque tiene interés en observar el trabajo, o las visitas institucionales del grupo ARION en que existe un grupo externo que quiere conocer el funcionamiento del Aula, la parte educativa cuenta con la parte médica para enseñar alguna Unidad en que trabajan los docentes.

Además, en ocasiones las Aulas también han participado en otro tipo de labores y tareas que dan fe de la buena coordinación de los sectores médico y educativo, como el acompañamiento a los niños en los quirófanos en momentos previos a sus operaciones:

*“Cuando llegué yo, he seguido bajando al quirófano con los niños en aquella época cuando yo vine aquí que no dejaban entrar a los padres al quirófano (ahora sí, pero antes no) y cuando se dormían me salía...”* (Equipo directivo)

Respecto al Servicio de Atención al Paciente, su comunicación con la Directora del Aula y viceversa es constante. Los proyectos existentes se tratan en común, determinándose acuerdos sobre qué seleccionar en el momento y qué relegar. Ambos servicios son conscientes de que están en un hospital y de que deben analizarse muchos aspectos, no sólo el tener oportunidades de comunicación. Las iniciativas que pueden emprenderse se comunican por ambas partes, puesto que algunas convocatorias llegan al servicio de Atención, como las de las fundaciones, y otras directamente al Aula.

Existe una actividad que el Aula siempre retoma al inicio de cada curso escolar en coordinación con Atención al Paciente, consistente en la confección de un dossier de prensa cuyo funcionamiento y características se exponen previamente. Los alumnos que pueden y quieren hacer algún reportaje avisan a alguno de los servicios, para lo cual estos últimos contactan con un médico con el que van a interactuar todos los interesados: niños, padres y educadores. Aunque el hospital no cuenta con criterios objetivos para evaluar la Escuela, puesto que no hay estándares de calidad u otro sistema de medición, para los profesionales externos a la Escuela que se han entrevistado constituye un servicio insustituible. El trabajo de la Directora del Aula ha tenido mucho que ver en la apertura hacia el trabajo interdisciplinar y las relaciones con los profesionales sanitarios:

*“La antigua Directora era más cerrada. Depende mucho de las personas, a veces demasiado... porque esta Directora es muy sociable y muy de estar al día de todo, y antes no era así. Nos relacionábamos menos, y la dirección hace muchísimo en esto, porque representa a todos los docentes que estamos aquí. Y yo me imagino si fuera un padre de estos niños, la importancia que tendría para mí el colegio”* (Equipo directivo)

La representación de los docentes que supone la Dirección del Aula habilita a la misma para hacer peticiones y tomar decisiones con un mayor grado de fuerza e institucionalidad. Sin embargo, a pesar de todas las relaciones interdisciplinarias, en ocasiones ha habido problemas derivados de una falta de comunicación y contacto, como por ejemplo el siguiente según el que se reutilizó un espacio educativo a partir de un verano sin que hubiese un intercambio o aviso previo al Aula:

*“Antes pediatría estaba abajo, y entonces de repente un verano llegué y me encontré con que se habían cargado la sala mía de trabajo para dar clase, que era una sala multiusos y la habían hecho unidad de sueño, para niños con problemas neurológicos. Entonces me quitaron la sala y ya no pude hacer nada. Porque esta, con todo lo bonita que es, había otra ahí que era más grande... Llegué un verano y me encontré con que ya no estaba. Y entonces ya, te vas organizando según las situaciones”* (Equipo directivo)

En este caso, las determinaciones del hospital dispusieron una nueva situación, que los docentes no esperaban y de la que no tuvieron noticia. Al menos, el hospital previó un nuevo espacio para la atención que hasta entonces allí se había venido desarrollando. Sin embargo, no parece justo ni aconsejable esperar a épocas de vacaciones de los maestros para establecer nuevos proyectos y modificaciones repentinas, pasando por encima de los efectos personales y laborales.

Resumiendo lo expuesto, y a pesar de situaciones como la recientemente mencionada, está claro que forma parte de la filosofía del hospital que el niño y adolescente, a pesar del hecho de estar enfermo, no deje de disfrutar y de vivir como los niños y los adolescentes sanos, y para esas vivencias es fundamental la Escuela como guía y facilitadora de experiencias. Si bien la Escuela apoya a todo el alumnado enfermo, hay un objetivo principal en los pacientes con patología crónica, aguda, ingresos constantes o de larga duración, para los cuales la posibilidad de tener acceso a la Educación debe ser imprescindible al igual que el seguimiento de actividades lúdicas que permitan al paciente disponer de un cuento, una película o una manualidad en cualquier momento. El hospital, conteniendo al Aula, trata de intentar que los pacientes que están en él puedan vivir como niños y adolescentes sanos, mediante la diversión y la educación, que no deben dejar de ser parte de su vida.

El hospital pide al Aula que atienda a los niños, lo cual no significa que éstos tengan que aprobar, sino que mejoren su confianza en sí mismos y puedan superar o convivir lo mejor posible con la enfermedad que tienen, ayudando también anímicamente a la familia. Esta petición es consecuencia de la existencia de muchos casos en que los niños no se van a recuperar, por lo que el objetivo debe ser estar con los niños y hacer actividades con ellos para mejorar su calidad de vida; en la Escuela ordinaria no todos son objetivos a largo plazo, y esto es considerado habitualmente por la dinámica del Aula. Los niños se agarran fuertemente a la vida a través de los objetivos escolares. Hacer cosas les hace sentirse mejor a ellos mismos, y vivir y disfrutar mejor los días que están en el hospital, y esta labor de carácter tan social tiene un valor incalculable. Así, el objetivo no es sólo que aprueben, sino que hay una meta asistencial. A veces se puede conseguir que el niño no pierda curso. Tanto en este como en el caso anterior, hay que tratar de que el niño no permanezca desvinculado de su medio escolar, aunque ello dependa también de la implicación de los centros de origen de los niños. La labor social no supone desaparición de la educativa, en el sentido de ayudar al niño a ser lo que él quiere ser y de un trabajo actitudinal. El colegio es la rutina típica de la vida infantil y lo que más le normaliza la vida al niño, sobre todo en un lugar como el hospital donde todo el resto del ambiente es desconocido. Así, lo normal para los niños debe ser ir al colegio, y ello se debe facilitar siempre por el hospital.

En relación con las crisis económicas y sanitarias, éstas han tenido poca repercusión en las Aulas Hospitalarias. La gripe A ha supuesto la mayor crisis hasta el momento en el transcurso del trabajo de las Aulas. La gripe A conllevó durante el curso 2009/2010 la toma de mayor número de medidas preventivas, como la mascarilla puesta al impartir la clase. Dentro de los hospitales, existe un servicio de Medicina Preventiva, que pone en marcha las medidas

asépticas a observar, y más en momentos epidemiológicos importantes como ha sido el del inicio de la gripe A. Los profesores, como trabajadores dentro del hospital, han de adoptar las mismas medidas que el resto de profesionales. Además, en el pico de la pandemia no se pudo dar clase colectiva, sino que se debía atender a los niños de forma personalizada, en sus camas o habitaciones, ya que se les aislaba por seguridad de orden médica. De este modo, las horas de dedicación han sido más porque todos los niños debían quedar atendidos:

*“Es verdad que ha habido, sobre todo, algunos niños de Oncología que se ha tenido más cuidado y que no los dejaban salir al Aula” (Equipo directivo)*

Los padres han adquirido muchos miedos a partir de la pandemia, por lo que han preferido alargar los tiempos de internación de los niños en sus habitaciones, fundamentalmente en Oncología. Incluso queriendo salir, en el curso 2009/10 el niño se ha quedado encamado y el docente lo iba a visitar en su propio espacio. De cualquier forma, los niños oncológicos pasan mucho tiempo en sus habitaciones, y hay recursos para atenderlos en ellas, como mesas que se acoplan a las camas.

La reciente situación económica no ha afectado, puesto que las Aulas han tenido cubiertas sus necesidades y en el curso 2009/10 no se produjeron recortes. Por tanto, respecto al tema económico, los hospitales tienen menos dinero para crecer en el sentido de adquirir mayor número de recursos; sin embargo, siempre y cuando sean hospitales con muchos años en el seguimiento y tratamiento de patologías muy graves, tienen unas dotaciones fijas de las que no pueden prescindir. Así, las instituciones que están en marcha desde hace muchos años con un prestigio y servicios de referencia, quizás no crezcan o incrementen los materiales, pero no padecen un recorte de lo que disponen, ya que constituyen parte fundamental del sistema sanitario público:

*“La pena es que en este momento no vas a poder crecer. Nosotros tenemos una cartera de servicios asignada y es una cartera basada fundamentalmente en patología, entonces no puedes recortar de eso... lo que pospones son los crecimientos en todo: en clínica, en investigación...” (Profesional externo)*

Por último, actualmente se valora de forma negativa la ausencia de psicólogos o psicopedagogos comunes para los profesores, niños y familias. Es decir, la extensión de la figura del orientador que en los centros ordinarios se ubica en los equipos.

La inexistencia del servicio psicológico para los docentes tiene como consecuencia el que los maestros refuercen su apoyo mutuo así como su desahogo emocional en compañía de los otros docentes.

*“Nos apañamos como podemos. Además aquí somos pocos así que funcionamos contándonos las cosas que nos pasan” (Equipo directivo)*

Si bien los alumnos de oncología suelen tener psicólogos de ASION y de la AECC –por la consideración de dureza de sus situaciones–, los docentes no cuentan con este servicio en ningún caso. En Unidades específicas como Hemodiálisis también intervienen mucho los psicólogos puesto que es difícil dar clase porque los niños tienen enfermedades crónicas y en ocasiones están sobreprotegidos.

#### **Relaciones entre docentes y personal sanitario**

- Relación de acceso directo, espontánea y diaria con el personal sanitario, especialmente con los enfermeros, jefes de enfermería o supervisores de las plantas.
- Comunicación más formal con Gerencia (presentación de programas y resultados) y Atención al Paciente, que incluye el Gabinete de Comunicación.
- Relación (más institucional) de Dirección con los jefes de los servicios médicos; los docentes se relacionan más con el personal que trabaja en su Unidad. La Dirección supone mayor fuerza e institucionalidad.
- Algunas posibilidades otorgadas por el hospital a la Escuela son: participación en los equipos multidisciplinares de los distintos departamentos; participación conjunta en actos; mayor permiso en Psiquiatría: acceso a historias clínicas de pacientes, reuniones con el equipo

hospitalario una vez por semana que incluyen hasta diez profesionales; menor profusión de reuniones, aunque también se hacen, en los otros departamentos médicos; información sobre convocatorias de diverso tipo; Participación en dossier de prensa.

- El significado de la relación reside en la atención integral al niño, con carácter social, y a la concienciación de la vida ordinaria del niño, donde la Escuela es un factor clave. Dicha relación también supone: información a la Escuela de cuestiones de los pacientes y del hospital, normalización de la vida del niño, efectos terapéuticos de la Escuela (rutina de la vida infantil) que es insustituible como facilitadora de experiencias y mejora de la calidad de vida.

- No existen programas de preparación para la hospitalización en la actualidad.

- Algunas dificultades en el vínculo son el poder hegemónico del médico en el hospital, los límites inherentes a las distintas profesiones y el carácter de los profesionales implicados, la comunicación con los docentes que llevan poco tiempo en el puesto de trabajo, la inexistencia de criterios objetivos de evaluación del Aula (ya que no hay estándares de calidad u otros indicadores) y las modificaciones de espacios sin aviso previo al Aula.

#### 4.5.3. RELACIONES CON LA ADMINISTRACIÓN EDUCATIVA

Revisando precedentes, hace doce años el programa de Aulas Hospitalarias era mucho más difuso, los espacios para ellas existían pero no se habían creado el Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario (S.A.E.D.) ni los Centros Educativo-Terapéuticos (C.E.T.). En ese momento, las Aulas llevaban mucho tiempo instaladas y seguían un proceso estable, coordinándolas algún asesor de la Dirección de Área Territorial (D.A.T.) Madrid-Capital junto a otros programas, como un añadido más pequeño que no daba mucho trabajo. Cuando hace doce años se creó el S.A.E.D. a causa de la reducción de los tiempos de hospitalización infantil y prolongación de sus estancias de convalecencia en domicilio, ya se concretó la necesidad de que una persona sola llevara la atención al alumnado enfermo con todos los programas que incluía. Así, el S.A.E.D. fue muy importante para concienciarse de la importancia del área, ya que hizo que un asesor se especializara solamente en los programas para niños enfermos, uniéndose a éstos durante el año posterior los programas de los C.E.T., que tienen cierto volumen de trabajo. Al principio sólo existían las Aulas, por lo que el trabajo generado era poco y se podía dirigir administrativamente por asesores que llevaban otros programas más importantes. Sin embargo, la aparición del S.A.E.D. supuso una gestión más particular y un mayor reconocimiento del sector.

De este modo, en la actualidad existe una asesora técnico-docente en el Servicio de la Unidad de Programas Educativos (S.U.P.E.), que coordina la Atención Educativa al Alumnado Enfermo desde la Dirección del Área Territorial (D.A.T.) de Madrid-Capital, una de las cinco D.A.T. que dependen de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid<sup>28</sup>. Esta asesora tramita peticiones, revisa la documentación y reclama lo que falte, elabora una valoración y observa si hay algo inadecuado, busca a un profesor concreto, dispone los horarios de cada profesor y realiza todo el trámite oficial de comunicarle a Inspección, al centro y a la familia que les ha sido adjudicado un profesor determinado que impartirá clases unos días fijos a determinadas horas.

El S.U.P.E. donde se ubica el programa de Atención Educativa al Alumnado Enfermo depende de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria (no existiendo actualmente una Dirección de Educación Especial), que depende de una Viceconsejería, y a un nivel más elevado de la Consejería, por lo que cualquier norma que se publique atraviesa todos esos estamentos, lo cual supone un proceso muy largo que requiere tiempo, aunque se pueda agilizar dentro de lo posible. Todos los programas que se desarrollan en los centros de Educación Infantil y Primaria los lleva esa Dirección General. Desde el punto de vista administrativo, un centro de Educación Especial es un centro de Educación Infantil y Primaria que aparte es de Educación Especial; así, un Aula Hospitalaria se entiende como un centro de Educación Infantil y Primaria que aparte es Aula Hospitalaria. La Dirección General lleva los centros por etapas educativas (una Dirección engloba Educación Infantil y Primaria, y la otra Educación Secundaria y F.P.) y también la enseñanza ordinaria y todos los programas de esos centros, de forma centralizada. Antiguamente, había otra estructura en la Consejería con una Dirección General específica para toda la Compensación, que era la Dirección General de Promoción Educativa; posteriormente, esta Dirección General cerró porque se solapaba en

muchos aspectos con las otras, absorbiendo todo las dos Direcciones Generales grandes actuales.

La relación de las Aulas Hospitalarias con la Administración se concreta mediante reuniones de las Directoras y la Coordinadora de las Aulas de forma periódica con la asesora técnico-docente. A estas reuniones de las Directoras de las Aulas (tres Directoras y una Coordinadora), también están convocadas simultáneamente las de los Centros Educativo-Terapéuticos (C.E.T.), que son tres en Madrid-Capital: C.E.T. Pradera de San Isidro, C.E.T. Norte y C.E.T. Vallecas. A las reuniones suele asistir también la Jefa de Servicio en relación con el programa, que suele animar a las Directoras a continuar haciendo sus tareas, resultando esto muy positivo ya que es un reconocimiento externo del trabajo. En la reunión para tratar el programa ARION, asiste además la persona que coordina los programas europeos.

Las reuniones de coordinación con la asesora técnico-docente se realizan como mínimo una vez al trimestre, dependiendo su convocatoria de todas aquellas necesidades que vayan surgiendo. Al igual que en una reunión de Claustro se exponen aspectos en común que puedan ayudar, en las reuniones de coordinación cada Directora expone y plantea sus dificultades -para tratar de resolverlas entre todos-, logros conseguidos, indicaciones que se han seguido para que otro las pueda hacer, información sobre distintos temas, con el fin de enriquecerse colectivamente mediante un trabajo global. Al principio de curso siempre se establece una reunión, donde la asesora facilita el esquema de la Memoria Anual a los docentes y organiza el comienzo de curso, explicando los cambios que ha habido, el posible aumento o disminución de profesorado, etc. Después, se convoca otra para tratar el programa ARION, sobre visitas de los responsables europeos a las Aulas. Al final del trimestre se puede hacer alguna opcionalmente para evaluar cómo ha evolucionado el servicio. Hacia el fin del curso académico, existe asimismo una reunión específica para examinar las Memorias. Durante el resto del año, el contacto es constante mediante mail o teléfono con el fin de compartir o planear proyectos, autorizar las prácticas de los alumnos y monitorizar toda la actividad realizada. Por tanto, las reuniones de coordinación con la asesora técnico-docente suelen ser tres.

ARION supone una visita de estudios con carácter anual de los responsables educativos europeos a las Aulas, en la que todas las Directoras trabajan para tratar de ofrecer una visión lo más completa posible del sistema de educación al alumno hospitalizado. La estancia de los responsables europeos dura una semana durante la cual se hacen reuniones. Estas visitas son preparadas por la Dirección de Área. Por otra parte, tienen lugar visitas que organiza la Dirección General de Mejora de Calidad en la Enseñanza en relación con la Sección de Alumnos con N.E.E., preparadas para destinatarios como las Directoras de las Aulas:

*“Ahí, en lugar de estar con el resto de personas responsables de los hospitales, pues por ejemplo el Colegio de Sordos que es un lugar emblemático y otros semejantes nos los dan a conocer” (Equipo directivo)*

Los proyectos y demandas deben encontrarse supervisados en toda ocasión por la Dirección de Área. Excepto el ARION, que es organizado por esta Dirección, el resto de proyectos salen de las propias Aulas. Poniendo como ejemplo el Aula del Hospital La Paz, existen varios proyectos: el proyecto de los cuentos sanadores presentado por el Aula pero que requiere la aprobación del Hospital y la Dirección de Área y subvencionado desde la Dirección de Área; los cuentos terapéuticos de los C.D. realizados por dos docentes del Aula; la revista de La Pajarera<sup>29</sup> que está autofinanciada con ayuda de Caja Madrid últimamente; proyectos de actividades complementarias, como los magos solidarios de “Abracadabra” que asisten mensualmente o un taller de ciencias naturales que se realiza puntualmente pero que se quiere extender a una vez al mes. Estas actividades complementarias se desarrollan en los hospitales supervisados por la Coordinadora.

Otro proyecto promovido por la Dirección General y la Dirección de Área para trabajar con los niños a través de la red se denomina “Aula en línea”, y su meta es la generación de una plataforma digital por Caja Madrid, la Asociación ADEPS y la Asociación “Protégeles”,

encontrándose en proyecto piloto en 2010. Éste se orienta a la comunicación y trabajo entre los profesores del Aula, del S.A.E.D. y los profesores-tutores, habiendo comenzado en la Comunidad de Madrid pero con idea de extensión a toda España. En el desarrollo práctico de este proyecto, se facilita un ordenador portátil a los niños y se firma un contrato en el que los familiares se responsabilizan del material.

Por otra parte, el contacto continuo establecido entre Directoras a partir de las reuniones de coordinación con la asesora repercute en una relación entre las distintas Directoras de las Aulas Hospitalarias particularmente cercana y amistosa:

*“Entre los directores de las Aulas nos conocemos e incluso puedo decirte la anécdota de que compartimos un mismo décimo de lotería, que estamos unidos hasta en eso, en el trabajo y en lo que no lo es”* (Equipo directivo)

Aunque no está institucionalizado como obligatorio, las Directoras suelen visitar todas las Aulas Hospitalarias que no son suyas cuando ingresan en el área, para tener un conocimiento general del trabajo desarrollado en ellas. Sin embargo, la relación entre Directoras no suele comprender sus visitas a los servicios de las demás:

*“Al principio, cuando yo entré aquí, pues sí que visité las tres Aulas, y sí que vi un poco los espacios y el funcionamiento, y sabes cómo funciona, pero luego normalmente no solemos ir más”* (Equipo directivo)

Respecto a la trayectoria de la asesora técnico-docente actual en la D.A.T. Madrid-Capital para las Aulas Hospitalarias, esta responsable ha sido maestra funcionaria desde 1981 y orientadora de centro de Educación Secundaria con formación en psicopedagogía. Casi inmediatamente del acceso a su plaza, entró en el programa de educación compensatoria donde estuvo trabajando quince años, dando clases sobre todo al alumnado gitano de la Comunidad de Madrid que no estaba escolarizado. Tras enseñar durante diez años al colectivo gitano, comenzó a trabajar con inmigrantes en general ya que se produjo un “boom” inmigratorio en la Comunidad de Madrid mientras que la etnia gitana estaba más integrada; los inmigrantes que predominaban eran los latinoamericanos y muy especialmente los marroquíes. Fue en ese momento que la persona que estaba en su lugar en la D.A.T. la avisó para ocupar la plaza de asesora, por el extenso conocimiento que tenía acerca de la compensación educativa, pasando así a encargarse de la coordinación de programas caracterizados por la discriminación positiva de alumnos que están en desventaja. La persona que la precedía en el cargo conocía bastante su forma de trabajar debido a que se habían formado juntas, al trabajo que habían realizado en equipo y a su amplia experiencia en el terreno práctico, por lo que consideró adecuado su perfil para llevar a cabo los programas de compensación desde la Administración:

*“Yo creo que eso está bien en la Administración, que estemos personas que hayamos tenido un contacto muy directo con estos programas o alguna relación porque luego hay que defenderlos...”* (Profesional externo)

Al tratarse de una profesional con experiencia previa en el campo de la atención a la diversidad, la asesora puede defender los programas que coordina ante los jefes para que no reduzcan profesorado, para que les envíen recursos y para apoyarlos cuando llevan a cabo programas, siempre desde una sensibilidad distinta. El servicio donde trabaja la asesora está en todas las Direcciones de Área, repitiéndose la misma estructura en las cinco D.A.T. de la Comunidad de Madrid. Desde el Departamento donde se encuentra la asesora técnico-docente se desarrollan todos los programas del área de Atención a la Diversidad, dependiendo así del Servicio de la Unidad de Programas Educativos (S.U.P.E.), que comprende todos los programas que se desarrollan en centros fuera de lo ordinario; así, los de inclusión, de Educación Especial, de formación del profesorado, de adultos, los programas europeos, etc. La asesora técnico-docente que se ocupa de las Aulas Hospitalarias, además de coordinar este programa, supervisa simultáneamente el programa de lengua y cultura portuguesa y marroquí desde el punto de vista administrativo y de gestión. La Jefa del Servicio donde se encuentra la

asesora para las Aulas firma los documentos que los asesores solicitan y toma decisiones sobre temas que ellos proponen y los autoriza:

*“Si yo propongo un aumento de cupo para la plantilla del Aula del Hospital Niño Jesús, yo no puedo firmar ese cupo, tiene que ser ella” (Profesional externo)*

Esto significa que los asesores siempre trabajan con una autonomía pero las decisiones de más peso económico o político o de gestión de cupo o profesorado tiene que autorizarlas la Jefa de Servicio. Los asesores realizan el trabajo diario, analizando lo necesario para presentarlo a dicha profesional. En un plano superior, se encuentra la Dirección General que es quien legisla, redacta las instrucciones, las resoluciones o los decretos, adjudicando definitivamente el cupo de profesorado y económico fundamentalmente y avisando cuántos docentes habrá para cada sector:

*“Ellos nos dicen “para Madrid Capital vais a tener veinte docentes” y en la Dirección de Área nosotros a esos veinte los colocamos donde nos hace más falta” (Profesional externo)*

Es decir, existe un sistema escalonado como hemos expuesto, con competencias en función de las diferentes jerarquías. En la actualidad, la Dirección General está muy sensibilizada hacia los programas relacionados con la inclusión educativa, por lo que existe un buen apoyo político al sector. Los programas de atención al alumnado enfermo tienen mucha repercusión social y humana, por lo cual son bastante apoyados y en ningún caso se producen reducciones de profesorado o económicas.

La creación de nuevas Aulas Hospitalarias depende del interés mostrado por el centro sanitario. En la actualidad, sólo hay Aulas Hospitalarias dependientes de las D.A.T. Madrid-Capital y Madrid-Sur. En Madrid Capital siempre es donde está concentrada la mayor cantidad de dotaciones de Aulas Hospitalarias. De este modo, los hospitales con más hospitalización infantil son los que más profesorado tienen. Algunos centros como el Hospital de La Princesa, que ya tuvieron Aula en algún momento, se consideran con cantidad insuficiente de niños como para instaurar el Aula en la actualidad:

*“En algunos hospitales de la capital como en La Princesa o la Fundación Jiménez Díaz no debe haber hospitalización infantil suficiente” (Profesional externo)*

Sin embargo, los docentes que trabajaron en el Hospital de La Princesa tienen otra visión acerca del cierre del Aula Hospitalaria en la que estaban, mucho más ligado a cuestiones de enfrentamiento político:

*“En 1968, por concurso-oposición más entrevista, yo empecé a trabajar en el Hospital de la Beneficencia que después fue el Hospital de La Princesa. Después el Aula se cerró y no se ha reabierto por cuestiones políticas. Nosotros estábamos en un colegio donde había tres o cuatro aulas por la mañana y tres o cuatro por la tarde. Funcionaba como un colegio de Educación Especial. El director del Hospital de La Princesa había hecho una serie de avances... le quitaron prácticamente todos los servicios extras que tenía y uno fue el colegio. Y a nosotros nos mandaron al Hospital Niño Jesús. Yo estuve diecinueve años en el Hospital de La Princesa. Y de allí pasamos tres docentes al Hospital Niño Jesús” (Equipo directivo)*

Así, los intereses políticos deben correr de forma paralela a los humanos y sociales, de forma que no dificulten estos últimos, puesto que la consecuencia pueden ser perjuicios de reducciones que a nada conducen.

Respecto a la creación de nuevos hospitales, existe un convenio oficial entre las Consejerías de Educación y Sanidad en virtud del cual cada hospital nuevo que se crea llevará en su previsión y en su diseño el Aula Hospitalaria proyectada y dentro del organigrama del



hospital y con un espacio específico. Sin embargo, para lograr este servicio debe implementarse un número de camas determinado. La dotación planificada por el S.U.P.E. siempre se hace por ratio, es decir, por número de alumnos; así, para enviar un profesor al hospital, tiene que haber un número mínimo de alumnos asegurado. Si un hospital lleva camas pediátricas suficientes en su previsión, se crea un Aula Hospitalaria, diseñada por el arquitecto con cercanía a las camas infantiles, pero esta situación está tratando de evitarse actualmente por cuestiones de ahorro económico:

*“El truco es que los nuevos hospitales pequeños que están haciendo llevan pocas camas pediátricas, “quien hace la ley, hace la trampa”. Los nuevos hospitales tienen una idea de hospital más moderna, la idea más actual y europea parece ser de no hacer hospitales mastodónticos como el Doce de Octubre, La Paz, Ramón y Cajal o Gregorio Marañón, sino más pequeños y familiares tipo centro de salud grande o ampliado porque la atención es más familiar, más próxima, de más calidad... Se considera que la atención en un General como es el Hospital Doce de Octubre es más fría, lejana y dispersa... por eso en los nuevos no llegan camas pediátricas...”* (Profesional externo)

Realmente, se observa que el programa de Aulas Hospitalarias está centrado en los grandes y antiguos hospitales de la red pública. De hecho, en Madrid Capital hay hospitales que están en proyecto de ser derribados para hacer en adelante hospitales más pequeños, familiares y con otro modelo de atención, por lo que es probable que no incluyan Aula Hospitalaria, lo cual representaría un claro retroceso ante los objetivos proyectados en el área.

<b>Relaciones con la Administración Educativa</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Con la aparición del servicio S.A.E.D., se precisó una persona específica que llevase todos los programas relacionados con el niño enfermo, lo que supuso un mayor reconocimiento del área.</li> <li>- Actualmente, una asesora técnico-docente en el S.U.P.E. coordina la Atención Educativa al Alumnado Enfermo desde la D.A.T. Madrid-Capital, dependiente de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria (que depende de una Viceconsejería que depende a su vez de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid); esta asesora realiza peticiones, reclamaciones, valoraciones y revisión de documentos, dispone horarios de los docentes y comunica sus adjudicaciones.</li> <li>- La asesora se reúne periódicamente (una vez por trimestre) con las Directoras y Coordinadora de las Aulas, de los C.E.T., con la Jefa del Servicio y con la Coordinadora de Programas Europeos; en estas reuniones se exponen las dificultades, logros, información diversa e indicaciones de la asesora. Durante el curso académico, hay relación continua de las Directoras de Aulas con la asesora.</li> <li>- La asesora tiene una larga trayectoria práctica en educación compensatoria antes de su ingreso; junto con el programa de Aulas Hospitalarias, lleva otros como los de lengua y cultura portuguesa.</li> <li>- La Jefa de Servicio es quien autoriza las decisiones de mayor peso económico, político, de gestión de cupo o profesorado; la Dirección General es quien legisla y otorga las adjudicaciones definitivas.</li> <li>- En el momento presente, existe un buen apoyo político al sector y conciencia desde la Administración.</li> </ul>

#### **4.5.4. RELACIONES CON LA INSPECCIÓN**

Los inspectores para las Aulas Hospitalarias no son comunes a todas ellas, sino que son inspectores de los centros ordinarios de las zonas donde se ubican las distintas Aulas. De este modo, cada inspector tiene a su cargo la supervisión de muchos colegios de Educación Infantil y Primaria y la de un Aula Hospitalaria, esta última con una dinámica y un sentido diferentes al de esos centros ordinarios con los que comparte el inspector.

Así, cada Aula Hospitalaria depende del inspector que tenga la zona de colegios en que está enclavada el Aula. La decisión sobre los inspectores que se asignan a las distintas zonas corre a cargo del Jefe de la Inspección. El Aula Hospitalaria se considera de esta forma como un colegio más. En el caso de las Aulas de los Hospitales Ramón y Cajal y La Paz, el inspector coincide por tratarse de la misma zona.

El número de veces que el inspector visita cada Aula depende de las necesidades que surjan en un determinado curso académico. A principio y final de curso siempre lo hace, y durante el curso escolar asiste a la Escuela todas las necesarias, que por lo general son tres o cuatro veces. También lo hace si surge algo especial, como realización de jornadas o visita de responsables educativos europeos.

El inspector trata de ser una persona próxima y colaboradora con los centros, ya que anteriormente fue docente, por lo que la relación de la Dirección de la Escuela con él es muy directa y cercana. Para la Dirección representa un reconocimiento del esfuerzo y una satisfacción la valoración positiva de los documentos realizados por el centro, como las actas y libros de gestión que aquel suele pedir. También el inspector debe emitir un informe favorable, con carácter anual, sobre la labor realizada por la dirección del centro; su figura representa y se vincula con las cuestiones de tipo pedagógico y organizativo del centro.

En sus visitas, el inspector observa en el Aula a los docentes y conversa con ellos acerca de su trabajo, y posteriormente se comunica de forma más prolongada con el Director o Coordinador. Al ser el Aula Hospitalaria una forma de trabajo más específica, los inspectores suelen entender que la Escuela trabaja en un medio que no es el habitual y que hay que adaptar a las circunstancias del hospital. Debido a ello, suelen estar concienciados de posibles dificultades derivadas en relación con los proyectos u horarios.

El inspector puede pedir a los docentes el expediente del niño con las tareas que éste hace y otro tipo de documentación como las programaciones. El inspector se preocupa por solucionar cuestiones escolares conflictivas; por ejemplo, cuando los centros de origen de los niños no envían los expedientes al Aula, se comunica con aquellos con el fin de exigir esta información y de que respondan adecuadamente:

*“Es una persona que quiere que todo funcione muy bien, de hecho estos armarios que hay aquí cerrados a capa y espada están llenos de expedientes de los niños” (Docente)*

En la actualidad, la inspección hace un reconocimiento más positivo de la labor escolar porque los documentos se han institucionalizado y reorganizado. La valoración positiva por parte del inspector supone además que la información recogida en los proyectos tiene también un reflejo práctico, lo que ha comenzado a suceder bajo las últimas Direcciones Escolares:

*“Con la otra directora, el inspector la subrayaba y tachaba un montón de cosas porque había muchas que tenía que hacer y que no hacía. Estaba más a su aire, llevaba bien las gestiones pero de otra forma, yo con ésta he aprendido realmente lo que es ser secretaria, porque no había muchos documentos antes...” (Equipo directivo)*

Con la última Dirección, cualquier documento oficial se sella, fotocopia y registra. Además, de acuerdo a las normas de la inspección, hubo que hacer una reforma absoluta de la secretaría del Aula en el Hospital Niño Jesús, instaurando documentos como los libros de entradas y salidas y la informatización de información en forma sistemática. Todo lo realizado en cada Aula debe contar con el visto bueno del inspector de su zona, y las modificaciones descritas fueron encaminadas a ello.

#### **Relaciones con la Inspección**

- Los inspectores no son específicos para el sector, sino que se ubican por zonas de la ciudad. Así, cada inspector tiene a su cargo muchos centros ordinarios de las zonas donde se ubican las Aulas, además del Aula que corresponda; así, el Aula se considera un colegio más.
- El Jefe de la Inspección decide acerca de la distribución de inspectores por las zonas.
- Los inspectores suelen visitar tres o cuatro veces al año cada Aula, siempre que se requiera y también en ocasiones especiales como las visitas; su figura se vincula con todos los aspectos de tipo pedagógico y organizativo del centro.
- Durante sus visitas, el inspector observa a los docentes y conversa con ellos así como con

el Director, puede solicitar documentos y se ocupa de resolver situaciones conflictivas, si las hay.

#### 4.5.5. RELACIONES CON LOS SINDICATOS

En general el vínculo de los sindicatos con el trabajo docente resulta escaso. Los sindicatos suelen representar a los docentes pero tienen un sentido más político y de desvinculación de la realidad a nivel práctico o aplicado. Los más importantes son la Asociación Nacional de Profesionales de la Enseñanza (ANPE), Comisiones Obreras (CCOO) y la Unión General de Trabajadores (UGT).

Si bien estos grupos tratan de enviar toda la información relevante sobre sus asociaciones por medio de revistas y otros documentos a la Dirección de la Escuela, no guardan una relación demasiado estrecha con el servicio educativo. Los representantes sindicales no suelen personarse en las Escuelas más que de forma periódica, por lo que los docentes se remiten a los impresos enviados por ellos.

A pesar de la diferencia del trabajo de los sindicatos con el de los docentes hospitalarios, los primeros han respondido y ofrecido ayuda cuando ha habido algún problema de carácter grave. En estos casos, se les han realizado peticiones que han sido adecuadamente cubiertas, lo que significa que estas asociaciones velan en la sombra por los derechos y deberes de los maestros, regentando actitudes no tan visibles pero muy cercanas a las Escuelas.

Relaciones con los sindicatos
- Poca relación de los sindicatos con los docentes aunque los representan, debido a su marcado carácter político. - Destacan ANPE, CCOO y UGT. - Las actividades de los sindicatos se centran en envío de revistas y documentos al Aula, con visitas excepcionales. Pese a esto, han respondido cuando han surgido problemas.

#### 4.5.6. RELACIONES CON OTROS CENTROS

La experiencia española de Aulas Hospitalarias parte de la imitación del modelo francés de atención educativa en hospitales, por lo cual hubo profesionales que visitaron centros sanitarios franceses donde ya existía la experiencia de las Aulas.

Con diferentes centros en Europa, se establecen frecuentemente Proyectos Comenius, ARION, jornadas internacionales de la Asociación H.O.P.E. y otras. También hay cursos compartidos, como los de material reciclado. En la actualidad, el Aula del Hospital Niño Jesús tiene el proyecto Comenius.

En ARION, participan todos los países de la Comunidad Europea, e incluso otros de fuera como Turquía. La gran diversidad de los países receptores hace que el ambiente de las Aulas se enriquezca especialmente:

*“El año pasado creo que fueron belgas y holandeses, el anterior ingleses, el anterior belgas también... entonces siempre tenemos eso, son unas jornadas que duran tres días, y ellos están aquí, te preguntan porque son personas que vienen con mucho ánimo de aprender, y ese proyecto lo tenemos todos los años” (Docente)*

Las Aulas Hospitalarias de Madrid-Capital suelen tener dos intercambios al año con responsables extranjeros: uno que organiza la Dirección de Área -donde los docentes pasan una semana en Madrid- y otro de la Dirección General -donde pasan también otra semana. En el curso 2009-2010, las visitas de la Dirección General han sido en septiembre, al empezar el año académico, y las del ARION organizadas por la Dirección de Área en el segundo trimestre

-como casi siempre sucede. En este último van pasando por los distintos hospitales, pero se realiza una selección de algunos debido a la imposibilidad de que visiten todos. Existe otro proyecto de la Dirección General de Hospitales donde, por el momento, sólo participa el Hospital Niño Jesús.

Por otro lado, varias Aulas madrileñas han podido aprovechar los espacios y recursos que ofrecen las Ciberaulas<sup>30</sup>, creadas por La Caixa en la mayoría de hospitales. El Hospital Niño Jesús tiene una de ellas, y está preparando un programa pionero que se encuentra en fase de experimentación, llamado "Aula en línea". Este proyecto comenzó en el curso 2009-2010. La idea es que estén conectados mediante un portátil el niño, su familia y los profesores del Aula, del S.A.E.D. y del colegio de origen. Con esta triangulación se estableció una red, se seleccionaron unos alumnos y con ellos se comenzó la experiencia piloto.

En el plano nacional, la Coordinadora de las Aulas que no están creadas jurídicamente tiene un proyecto de agrupación de centros desde el Ministerio, mediante el cual trabajan con Aulas de otras Comunidades Autónomas:

*"Cada Directora hace más o menos proyectos según quiera. Ellas son las que se implican a nivel práctico desarrollando los proyectos en sus respectivas Aulas"* (Profesional externo)

En el Hospital Gregorio Marañón, se trabaja los miércoles de 10.00 a 12.00 hs. el Taller UCBA de Curarte, un proyecto conjunto de MUPAI y los Licenciados de Bellas Artes de la UCM. De este modo, los viernes Curarte acude a los servicios de oncología y diálisis a decorar.

En el Hospital Ramón y Cajal existe un proyecto desde el Ministerio de agrupación de centros mediante trabajo on-line, con el objetivo de compartir aspectos entre Aulas de distintas comunidades autónomas; en cada proyecto de este tipo, sólo puede haber un centro de cada Comunidad Autónoma. En la actualidad, el trabajo del Hospital Ramón y Cajal se denomina "Mi Escuela: el hospital" y es un proyecto trabajado en común con Aulas de Murcia, Barcelona (Vall d'Hebron) y Oviedo; el proyecto permitió actualización de los docentes y conocimiento de las Aulas de otras Comunidades Autónomas.

Las Aulas participan asimismo en concursos del Ayuntamiento, organizados todos los años, o en los que se fomentan desde la Comunidad, como de Fomento de la Lectura, donde el Hospital Niño Jesús se llevó un premio. En el año 2008 este Aula también ganó el Premio del Parlamento Europeo; consistía en hacer trabajos sobre "¿Qué es Europa para ti?". Todos los años el Hospital Niño Jesús se ha llevado un premio del Día de Europa, en distintas categorías y modalidades, lo cual es importante para que se reconozca su labor por diversos sectores y principalmente por el Hospital. Además se establecen ocasionalmente sesiones especiales para los niños hospitalizados, realizadas en el teatro, acerca de temas vinculados con Europa en distintas categorías; esto suele ser promovido por la parte de la Dirección General que lleva los temas con Europa.

También son frecuentes las visitas de algunos grupos universitarios a las Aulas, a los que también se acoge y recibe. En el Aula del Hospital Niño Jesús, como mínimo, hay dos de estas visitas por curso académico. La relación con los centros universitarios madrileños también se concreta en la posibilidad de convocar a alumnos de prácticas en el área para que aporten nuevas ideas al trabajo del Aula y así se fomente la vida y renovación de la misma.

Por otra parte, se incluyen en las programaciones de las Aulas algunas salidas extraescolares con carácter puntual que no existían antes: al circo, al estadio Santiago Bernabéu, al cine, etc.

Anualmente, el Aula ha de especificar las organizaciones externas con las que guarda relación; por ejemplo, el Aula Hospitalaria del Hospital Niño Jesús expuso en el curso 2009-2010 su relación con organizaciones como "Save the Children", ASION, AKAFI, "Pequeño Deseo", "Blas Méndez Ponce" y la Asociación madrileña contra la Fibrosis Quística.

Además, las Aulas suelen responder muy positivamente ante propuestas colaborativas de diferente índole, como: Europa Press, Revista Magisterio, Revista de Sanidad, Salud y Sociedad, Radio Nacional de España, COPE, Onda Madrid, Desayunos de T.V.E., Telemadrid, Salud Madrid y Mi cámara y yo.

Algunos proyectos compartidos entre los centros pero con carácter más espontáneo podrían ser: la celebración el Día de Europa, la elaboración de christmas para mandar a todas las personalidades importantes en educación, la escritura de cartas de Reyes Magos y los concursos de juguetes reciclables, entre otros. También se promueven actividades como las de educación vial o del Día del Libro y se planifican actividades escolares en coordinación con otros centros como las de la fiesta del colegio, la fiesta de Navidad y la Semana de Fin de Curso.

Existen otros proyectos previos de las Aulas: el Aula del Hospital La Paz ha trabajado un tiempo específicamente con centros de Italia; el Hospital Niño Jesús ha contado con comunidades virtuales y con grupos de trabajo en Psiquiatría para confeccionar actividades específicas para sus propios alumnos; en el año 2008 se convocó un seminario en el Hospital Niño Jesús, donde los docentes estuvieron todo el año asistiendo, sobre el trabajo en todo el hospital, con ponentes de otros centros... Todos estos trabajos garantizan la disposición favorable y el deseo de mejora e innovación por parte de los espacios que nos ocupan.

Los maestros también solicitan ayuda puntualmente a los equipos de orientación específicos. En el año 2009, el Aula del Hospital Niño Jesús requirió la asistencia del equipo para alumnos motóricos ante la necesidad de un ratón para ordenador especial. Además, los alumnos extranjeros que no dominan el idioma también pueden ser apoyados por un servicio con materiales de trabajo cuyo contacto facilitó al Aula la D.A.T. Madrid-Capital. También el Servicio de Traductores e Intérpretes ayuda en la comunicación de niños que desconocen el idioma español.

<b>Relaciones con otros centros</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Con Europa existen Proyectos Comenius, jornadas internacionales de H.O.P.E., cursos compartidos y ARION. Las visitas del Proyecto ARION son programadas por la Dirección General de Área.</li><li>- Además hay visitas organizadas por la Dirección General de Mejora de Calidad en la Enseñanza en relación con la Sección de Alumnos con N.E.E. para dar a conocer centros a las Directoras.</li><li>- El proyecto "Aula en línea" fomentado por la Dirección General y la Dirección de Área para trabajar con los niños mediante Internet se destina a la creación de una plataforma digital por Caja Madrid, ADEPS y "Protégeles"; está orientado a comunicación entre docentes pertenecientes al área.</li><li>- Las Ciberaulas fueron creadas por La Caixa en varios hospitales, con recursos de apoyo para los niños.</li><li>- Asimismo, se establecen periódicamente concursos del Ayuntamiento y de la Comunidad.</li><li>- Visitas de grupos universitarios y Prácticas de los alumnos en las Aulas.</li><li>- Salidas extraescolares y celebración de eventos de forma compartida.</li><li>- Servicio de Traductores e Intérpretes para niños extranjeros.</li><li>- Las Aulas solicitan a veces recursos a los equipos de orientación específicos.</li></ul>

## **4.6. FAMILIAS**

### **4.6.1. ATENCIÓN A FAMILIARES DE LOS PACIENTES**

Tanto el personal médico y sanitario como el educativo tratan de estar de conexión con las familias. En el plano médico, hablar con algún responsable de la unidad le da a la familia una tranquilidad especial.

Los padres confían plenamente en los maestros de hospital, por la figura tan cercana y habitual que representan y por continuar con la educación de sus hijos, lo cual constituye para ellos un respiro. Mientras el niño se encuentra en el colegio ellos descansan física y psicológicamente, pudiendo realizar otras tareas durante ese tiempo y pensar en otros temas:

*“Se les puede ayudar mucho... y también para los padres que están aquí metidos tanto tiempo pues en ese ratito se van a tomar un café, llamar por teléfono o darse una vuelta por el Retiro, y eso para ellos es la vida... también hay que ser humanos” (Equipo directivo)*

Tres son las especialidades donde la orientación y relación con la familia reviste un componente particularmente importante: psiquiatría, pediatría y oncología. A continuación, examinaremos la influencia del apoyo familiar en cada uno de ellos.

En psiquiatría, la relación de la Escuela con los padres es muy próxima y especial, existiendo contacto más continuo con ellos. Cada viernes el equipo de padres habla con el psicólogo y con el maestro de forma personal, y se les informa sobre el transcurso de la semana con sus niños. Antes de empezar su jornada, el maestro les informa, tras lo cual comienza su clase y es el psicólogo quien termina la reunión. El psicólogo explica principalmente cuestiones como el modo en que ha comido el niño y si ha bajado de peso, mientras que el maestro se encarga de explicar los resultados del trabajo escolar. Además, se les proporcionan tareas para la semana siguiente hasta la cita del próximo viernes, que giran en torno a cuestiones actitudinales, como que los niños metan los libros en la mochila todas las noches para que no se olviden de ellos.

Las reuniones de padres en psiquiatría son muy curiosas también, porque las situaciones familiares son muy diversas. A veces, hay padres separados y no asisten los dos - condición obligatoria-, lo cual va a condicionar mucho la atención posterior que hagan con el niño. Muchas veces hay que avisar a los padres y se excusan con distintas razones, ante lo que hay que convencerlos y ofrecerles un justificante de asistencia.

Debido a estos factores, los docentes que se encargan de esta orientación familiar tienen dudas acerca de la utilidad de las reuniones:

*“De este modo, las reuniones a veces son extraordinarias por el grupo que se forma, y otras veces yo me quedo con la duda de si han servido porque yo sé que no va a llegar la información que se da... y probablemente el niño se va ese fin de semana y baja de peso, porque a lo mejor le ha tocado con papá – que no vino a la reunión- y la novia de papá es muy delgadita y yo quiero parecerme a la novia de papá, a ver si así me quiere a mí también...” (Docente)*

También existe mucha colaboración y comunicación con los padres en el servicio de pediatría; algunos de ellos ingresan en el Aula porque tienen niños enfermos muy pequeños. En esos casos, son los padres quienes apoyan al niño aunque los maestros faciliten tareas. En el resto de servicios no se suele hacer, porque los chicos son mayores o por distintas situaciones en las que se encuentran.

Los padres cuentan con apoyo de psicólogos y también de psiquiatras principalmente en oncología, ya que al principio supone ingresar a un nuevo mundo desconocido para ellos. En ese servicio, además, los padres tienen algunos beneficios de forma gratuita, tales como comer o residir por cierto tiempo. Los niños tienen una dietista que viene a preguntarles lo que quieren comer a la carta.

La colaboración del padre con el profesor es fundamental, dando el servicio de oncología buena prueba de ello. Cuando un niño tiene cáncer, aunque sea muy pequeño, se da cuenta de que algo muy serio le sucede, porque esta es una enfermedad muy larga y muy dolorosa. Si los padres tienen consentidos a los niños y no quieren que los profesores entren a sus habitaciones porque consideran que sus hijos tienen bastante con la enfermedad, los niños se cansan de no tener más que regalos y del sobreproteccionismo, a veces acrecentado por la situación de hijos únicos que hace entrar a los padres en una gran catarsis; en algunos casos, se llega a cuestionar si el niño no va a clase porque se va a morir. Generalmente, los docentes tratan de comunicarse con los padres con naturalidad y de transmitirles la idea de lo importante

que es la Escuela para el niño; pasado un tiempo, suelen reaccionar y comprender que la clase también es necesaria para la normalización de la vida infantil.

<b>Atención a familiares de los pacientes</b>
- Varios profesionales en cada Unidad tratan de hablar con la familia. - En Psiquiatría, mayor contacto con aquella. En Pediatría, se permite la estancia de los padres durante la atención educativa. En Oncología, apoyo especial de los padres por medio de psicólogos y psiquiatras en contacto con los docentes. - Tarea de concienciación de los padres acerca de la importancia del Aula para el niño.

#### **4.6.2. SATISFACCIÓN FAMILIAR SEGÚN LA PERCEPCIÓN DOCENTE**

Los niños preguntan mucho por las maestras cuando aquellas no están, como en días de puente o Navidad, ya que notan la falta del colegio, que les normaliza y les realiza ya que es una parte fundamental en sus vidas. Cuando las maestras están enfermas, también los niños notan su ausencia ya que pierden su rutina de trabajo; además, las suplencias de docentes no suelen tener lugar en el ámbito de las Aulas, lo cual no es muy positivo:

*“Faltas porque te encuentras enferma pero te sabe mal porque se quedan solos los niños, y te da pena porque te echan de menos... yo a veces tengo un trancazo y vengo, porque te están esperando porque eres muy necesaria y nadie te supe ni te cubre las espaldas, a no ser que estés ya mucho tiempo enfermo”* (Equipo directivo)

Los niños, en el hospital, se familiarizan mucho con el vocabulario médico y utilizan terminología que no es propia de su edad, y tienen preguntas y conversaciones entre ellos del tipo “¿Y cuántos leucocitos tienes tú?” con toda naturalidad. La Escuela trata de sacar al niño de esa situación, dándole otro tipo de cosas en qué pensar y respetando sus propios intereses, mediante un vínculo cercano del maestro con el alumno.

Asimismo, es frecuente que los niños que consiguen el alta vuelvan a buscar y recuerden con cariño a los maestros que les atendieron, lo cual dice mucho también acerca de la labor de la Escuela.

En las Aulas Hospitalarias se trabaja mucho a nivel corporativo; por ejemplo, cuando se hace el diagnóstico, tratan de asistir bastantes familiares y se les explica a todos en un lenguaje sencillo lo que le sucede al niño. Así, se pretende de alguna manera que los familiares se sientan arropados. Hay un lenguaje para explicarle a cada niño lo que le pasa, cambiando esa explicación según las edades:

*“Al niño hay que darle razones. Si tú le justificas a un niño qué le pasa y el niño lo acepta y lo entiende, todo está bien y con este factor se siente tranquilo y convencido”* (Equipo directivo)

El Aula se basa para sus actuaciones en la enfermedad del niño y en su grado o nivel patológico, porque en este tipo de atención educativa siempre son pacientes-alumnos, con lo cual se considera fuertemente el grado de satisfacción alcanzado. Desde una óptica más externa al Aula y en función de los resultados, normalmente el niño que se encuentra todo el trimestre en ella aprueba los exámenes de su colegio, con lo cual es un gran placer tanto para ese niño como para el profesor que el trabajo haya valido realmente; sin embargo, no hay que poner este aprendizaje exclusivamente en función de los resultados externos, sino también de la consecución de cierto número de competencias por el alumno. Una situación habitual es la llamada de los tutores de los centros de origen a final de curso para dar la enhorabuena a los maestros hospitalarios por conseguir que el niño haya promocionado.

<b>Satisfacción familiar según la percepción docente</b>
- Los niños preguntan por los maestros cuando faltan ya que notan ausencia de su rutina de trabajo. - Los niños que recibieron el alta vuelven al Aula a ver a sus profesores y agradecerles lo

que hicieron.

- Gran cantidad de alumnos se sienten satisfechos cuando entienden lo que les pasa, aunque sea de una forma simplificada.
- Los docentes de los centros de origen suelen llamar para agradecer la labor; por lo general, los niños que pasan un trimestre en el Aula suelen pasar los exámenes y promocionar.

#### 4.7. SÍNTESIS DEL CAPÍTULO

Este capítulo trata sobre la Educación Hospitalaria en Madrid, habiéndose abordado en primer lugar la estructura del sistema educativo actual en la ciudad a través de una descripción de sus diversos niveles.

El apartado de origen y evolución de la Escuela Hospitalaria analiza la creación de las Escuelas en Madrid en 1947, si bien ya existían acciones de tipo asistencial desde la década de 1920. Actualmente se considera que España tomó el modelo o concepción francesa sobre Escuelas Hospitalarias. En su recorrido histórico, el momento de apogeo de las Escuelas Hospitalarias madrileñas se produce con posterioridad a 1990, al tiempo que el momento de menor profusión es durante las décadas previas a 1980.

En la sección que atañe a la organización se destacó la pertenencia de la Educación Hospitalaria al área de “Atención Educativa al Alumnado Enfermo”, que es específica pero engloba a su vez otros servicios. En la actualidad, la normativa que guarda más relación con las Escuelas corresponde a las Instrucciones de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria de diciembre de 2010. El área de la Educación Hospitalaria tiene representación en la Consejería de Educación de la Comunidad Autónoma, tanto en la Dirección de Área como en la Dirección General.

La población infantil a la que atiende la Escuela Hospitalaria es de niños con necesidades educativas especiales temporales, pudiendo otorgar respuesta asimismo a personas con discapacidad de forma autónoma y sin apoyos de otras Escuelas. Los alumnos atendidos por la Escuela tienen ambientes externos favorables, al vivir en un Estado de Bienestar, lo que repercute en sus condiciones de vida óptimas.

Más tarde, hemos observado que Madrid cuenta con servicio educativo en seis hospitales, uno de los cuales es pediátrico y el resto generales. En este contexto, la Escuela Hospitalaria está supeditada al sistema de salud en la atención pública, no existiendo este área en el sector privado.

Se ha seleccionado una institución educativa concreta, el Aula Hospitalaria del Hospital Niño Jesús, para realizar un profundo estudio institucional. Este Aula nació en 1966. El servicio educativo se organiza en función de la distribución de las especialidades médicas en el hospital; en total, éste se presta en cinco de aquellas. La institución tiene nueve espacios para el trabajo directo con los alumnos y dos para labores administrativas y organizativas; hubo cambios espaciales no preavisados por el hospital al Aula. En el servicio escolar, existe coincidencia del horario de pruebas médicas con el de atención curricular, lo que a veces puede significar la pérdida del servicio educativo para los pacientes-alumnos.

La Dirección Escolar cuenta con un Director y un Secretario. Las líneas de acción de la Dirección se enfocan al desarrollo de proyectos, la capacidad de decisión y los conocimientos de administración escolar, así como a la potenciación de vínculos con otros profesionales no educativos insertos en el hospital.

Como documentos escolares relevantes podemos identificar la Programación General Anual y los de recogida de datos sobre los niños; cabe mencionar los registros internos opcionales de las Aulas que facilitan el trabajo. En general, los maestros suelen delegar la responsabilidad de calificar en el centro de origen del niño, excepto en los casos de estancias muy prolongadas. Por otra parte, la financiación de la Escuela procede del Hospital y de la Dirección de Área.



En el Aula Hospitalaria del Hospital Niño Jesús, trabajan once docentes incluyendo los del S.A.E.D. que en ocasiones pueden encargarse de la atención educativa de las Aulas; comparativamente, este Aula sólo nació con dos plazas docentes. El porcentaje aproximado de profesionales de sexo femenino en el trabajo es de un 90%. La Escuela no cuenta con rotaciones de docentes; las elecciones de aquellos sobre la especialidad a atender se producen según la antigüedad de las plazas. La Escuela Hospitalaria no tiene un servicio de atención psicológica para los docentes.

Los profesionales que trabajan en el Aula Hospitalaria son maestros de Educación Primaria y Educación Especial, no existiendo docentes especialistas en este servicio educativo.

La Escuela no cuenta con talleres para los niños, ya que éstos son responsabilidad de personal contratado específicamente, por lo general educadores sociales y animadores socio-culturales. Los programas de preparación para la hospitalización infantil no existen.

Los alumnos atendidos tienen entre 3 y 18 años (con prioridad en la atención de los de niveles de educación obligatoria) y su origen es nacional e internacional, debido a la fuerte inmigración experimentada por España durante las últimas décadas. Las situaciones de aprendizaje más frecuentes en la Escuela Hospitalaria son la pareja cooperativa y el trabajo individual. El niño puede recibir atención curricular durante todo el tiempo que lo requiera, existiendo una hora diaria reservada especialmente para la atención a encamados.

La tecnología se emplea para realizar tareas de refuerzo o descanso, como juego; por lo general, el aumento de la tecnología repercute en la reducción del acompañamiento docente al niño. Recientemente se ha experimentado un incremento informático para la realización de tareas administrativas. La biblioteca está controlada por los propios docentes del Aula, que se ocupan así de los préstamos. Los ritos escolares se realizan hacia el exterior de la institución, en forma de actos o recepción de visitas. La Escuela no tiene gran variedad de recursos didácticos específicos para la discapacidad; al mismo tiempo, se publicó material específico para el sector que actualmente no se posee. No existe atención educativa adicional.

Para la atención educativa en el verano, existen voluntarios de "Save the Children" que se encargan de este servicio así como de las actividades lúdicas, que predominan en esta época. Además, los docentes se coordinan con los voluntarios para la tarea infantil.

La evolución o crecimiento escolar a lo largo del tiempo de vida del Aula ha resultado proporcional y en función de la cantidad de camas pediátricas y/o psiquiátricas, encontrándose legislada la ratio sobre la asignación de docentes.

Por otro lado, el proyecto pedagógico del Aula parte de una concepción de Escuela como porción del modelo integrado del hospital, que comprende lo físico, psíquico y social. Al mismo tiempo, se observan otros aspectos como el mantenimiento de la ilusión infantil, la reinserción social del mismo, el clima cálido, el niño como ser holístico y la conciencia positiva, entre otros aspectos. La perspectiva pedagógico-didáctica con que podríamos relacionar al proyecto sería una teoría constructivista del aprendizaje, teniendo presentes como objetivos principales del proyecto escolar la normalización de la vida infantil, la mejora de su calidad de vida, la continuidad escolar, la comprensión del proceso de enfermedad por el niño y la promoción de éste. El paradigma educativo más ligado al proyecto sería el interpretativo-simbólico.

Como áreas a impartir destacan las matemáticas y el lenguaje, es decir, las materias instrumentales o con contenidos más amplios. El tipo de contenidos más trabajados por la Escuela son los conceptos y procedimientos, atendiéndose también a las actitudes aunque con menor prevalencia. El juego no se considera un objetivo de la Escuela Hospitalaria, sino una cuestión secundaria excepto en aquellos niños más graves, en el empleo de los tiempos de descanso de los niños, en el primer día de asistencia de aquellos o en Psiquiatría donde se considera preceptiva su utilización para observar conductas.

Respecto a la formación docente, se ha creado un curso habilitador específico y obligatorio de realización posterior al acceso a la plaza de Aula, con carácter intensivo y participación de docentes hospitalarios. Existe una única materia universitaria relacionada con la Educación Hospitalaria y prácticas educativas en las Aulas. Según los propios docentes, se requiere una mayor formación en experiencias prácticas.

La formación permanente de los docentes se produce mediante cursos que recogen los intereses del profesorado del área. En la actualidad, hay diversas opciones de formación permanente, siendo las principales: Jornadas médicas, Congresos Nacionales de Pedagogía Hospitalaria, colaboración en publicaciones y seminarios en el Aula. Hasta el momento, se han publicado en España trece Tesis Doctorales.

En el acceso a la profesión se precisa el título de maestro sin especificidad de un área, con oposición de ingreso en el sistema educativo público; se prefiere además una formación en atención a la diversidad. Los docentes de Educación Secundaria deben tener formación adecuada a su nivel. Para acogerse a las plazas docentes de un Aula, se debe obtener puntuación alta en concurso de méritos y elegir alguna con carácter voluntario.

Los docentes hospitalarios reciben sus salarios puntualmente, siendo éstos similares a los de los centros educativos comunes; los Directores ganan un sueldo mayor debido a sus tareas administrativas. La inexistencia de escala de puestos significa que los aspirantes a las plazas docentes o de Director concursan para una plaza concreta. La situación laboral de los docentes tiene ciertas comodidades como la enseñanza flexibilizada y la jornada sin cortes. La plantilla suele tener gran estabilidad. El Director se dedica de modo exclusivo a la Escuela Hospitalaria en horario de jornada continua.

Algunas competencias que los docentes hospitalarios consideran fundamentales en su trabajo son el dinamismo, la escucha, la flexibilidad, las habilidades sociales para el intercambio, la tolerancia, la actitud positiva, la improvisación, la simpatía, la creación de confianza, la empatía y el equilibrio emocional, entre otros.

Las relaciones entre los docentes en la Escuela muestran poca dispersión debido al número reducido de maestros, así como un mayor grado de conocimiento global sobre la institución y sus profesionales. Además, dichas relaciones se trabajan en los Consejos Escolares y Claustros. El sistema relacional de los docentes se identificaría con el esquema de una red totalmente conexas. La disciplinabilidad de contenidos educativos es alta ya que no existe simultaneidad de docentes en la atención.

En las relaciones con el resto del personal hospitalario, los docentes tienen vínculos con los profesionales sanitarios, especialmente con los enfermeros, jefes de enfermería o supervisores de las plantas; la comunicación de la Dirección es más institucional y suele ser con los jefes médicos; además, es más formal con Gerencia y Atención al Paciente. La Escuela tiene posibilidades en este centro mediante participación en equipos multidisciplinares y en actos, con mayor cabida en el Departamento de Psiquiatría; además recibe información sobre convocatorias y participación en dossier de prensa. El núcleo del vínculo médico-pedagógico en el hospital responde al carácter social de la atención al niño, a la concienciación de su rutina diaria en que prima la Escuela, a la información a la Escuela sobre aspectos patológicos, a la normalización de la vida infantil, mejora de calidad de vida e idea de la Escuela como terapia.

Los programas de preparación para la hospitalización no existen en el contexto español. Por otra parte, algunas dificultades en la relación médico-pedagógica serían la hegemonía del médico en el hospital, el respeto a los límites de las diversas profesiones, la integración de los docentes menos experimentados en el conjunto del hospital, las modificaciones de espacios sin aviso previo al Aula y la inexistencia de criterios objetivos de evaluación de ésta mediante estándares.

La Administración Educativa cuenta con una asesora técnico-docente que coordina la Atención Educativa al Alumnado Enfermo en la D.A.T. Madrid-Capital, figura que apareció con la creación del S.A.E.D. Esta asesora trabaja para las Escuelas y está en contacto con ellas

mediante reuniones periódicas con las Directoras y Coordinadora. Dicha profesional tiene amplia trayectoria práctica en educación compensatoria, previa a su ingreso en la Administración; además, se encarga de mediar entre las Aulas y la Jefa del Servicio y la Dirección General. Actualmente, existe un buen apoyo político al sector.

La Inspección en las Escuelas Hospitalarias depende de la Inspección General. Los inspectores que corresponden a las Aulas son los asignados por zonas en función de las decisiones del Jefe de la Inspección. Los inspectores suelen visitar las Aulas tres o cuatro veces al año, tratando de apoyar y dinamizar el servicio prestado. La Inspección está ligada a todos los aspectos pedagógicos y organizativos del centro.

Los sindicatos tienen un vínculo poco relevante con la Escuela Hospitalaria, centrándose dicha relación en el envío de revistas al Aula y visitas excepcionales; además, se les puede solicitar apoyo ante posibles problemas.

Las relaciones de la Escuela con otras instituciones se concentran en Proyectos Europeos como los Comenius, las Jornadas de H.O.P.E., los cursos compartidos y las visitas ARION. También existen visitas de los Directores de Aulas a otro tipo de centros y proyectos tecnológicos como "Aula en línea" y las Ciberaulas de La Caixa. Al mismo tiempo, se realizan concursos, se reciben visitas universitarias, se celebran eventos y se solicitan servicios como el de Traductores e Intérpretes.

Por otra parte, varios profesionales de cada Unidad tratan de tener un intercambio con la familia. En Psiquiatría existe mayor contacto con los familiares, en Pediatría se permite su asistencia durante el servicio educativo y en Oncología hay apoyos especiales. En cualquier caso, se trata de concienciar a los padres de la importancia del Aula para el niño.

La satisfacción familiar desde la perspectiva del docente se pone de relieve mediante las visitas periódicas de los niños a los maestros, una vez recibieron el alta, así como por medio de las preguntas que realizan cuando alguno de los docentes falta. Además, los niños se tranquilizan cuando entienden lo que les sucede. También los docentes de Escuelas de origen llaman a las Aulas para agradecer su labor y para confirmar la promoción de los niños.

---

<sup>1</sup> La ciudad de Madrid se fundó por los musulmanes en la época del Emirato de Córdoba y bajo órdenes de Muhammad I (852-886), que construyó una fortaleza cercana al río Manzanares para vigilar la Sierra de Guadarrama y ser origen de razzias contra los reinos cristianos; así, el poblado se originó junto a dicha fortaleza, denominándose Magerit en castellano antiguo. Posteriormente el rey Ramiro II, en 932, conquistó la fortaleza omeya con el objetivo de liberar Toledo. En 1083 los cristianos toman la ciudad bajo la conquista de Alfonso VI de León y Castilla, y con la victoria de Las Navas de Tolosa (1212) los musulmanes retroceden definitivamente de esta zona. Según datos del Congreso en diciembre de 2010, la cantidad de habitantes en Madrid capital es de 3.284.110, ampliables a 6.043.031 habitantes si consideramos toda el área metropolitana. Madrid es, así, la tercera ciudad más poblada en toda la Unión Europea tras Berlín y Londres, y el tercer área metropolitana tras París y Londres. Económicamente, Madrid es la cuarta ciudad más rica de Europa, por detrás de Londres, París y Moscú. De acuerdo con la revista británica *Monocle* (ABC, 6-9-2010), Madrid es la décima ciudad del mundo con mayor calidad de vida.

Por otra parte, desde 1995 la organización no gubernamental de carácter internacional Transparencia Internacional publica un Índice de Percepción de la Corrupción que mide de 0 (máxima corrupción) a 10 (ausencia de corrupción), los niveles de este factor en el sector público de un país concreto. De acuerdo con la organización, *corrupción* se identificaría con un abuso del poder delegado para lucro personal. Hay que puntualizar que el índice se basa en sondeos, de modo que los resultados son subjetivos y menos

---

fiables en países con menos fuentes; además, la definición de corrupción diverge según las jurisdicciones. Así, de acuerdo con este indicador, España se ubicaría en el puesto 30 con una puntuación de 6.1 (2010).

<sup>2</sup> Este proceso no constituye una política específica de la Unión Europea sino que surge de algunos de sus estados miembros y que se ha ampliado a otros países que conforman la Unión. Su punto de partida ha sido la Declaración de La Sorbona, de mayo de 1998, que dio lugar a la Declaración de Bolonia firmada por 29 países el 19 de junio de 1999. En el marco de este proceso se destaca la nueva organización compartida de estudios que originó una estructura de tres ciclos para la Educación Superior de los países que integran dicho espacio (Valle, 2009). De esta forma, se han definido tres titulaciones; una de primer ciclo denominada Grado o *First European Degree* (equivalente a 60 créditos del sistema europeo de transferencia de créditos), una de segundo denominada Master (equivalente a 60-120 créditos ECTS) y una tercera que conduce al título de Doctor (de realización posible tras cursar 300 créditos entre estudios de Grado y Postgrado).

<sup>3</sup> Estas instituciones son la Universidad Internacional Menéndez Pelayo y la Internacional de Andalucía (Ministerio de Educación, 2011).

<sup>4</sup> El modelo higienista, de finales del siglo XIX y principios del XX, parte de una conceptualización salud-enfermedad que comprende la patología como una consecuencia de la exposición humana a un ambiente inadecuado, pudiendo ser modificada por medio de medidas higiénicas. La teoría microbiana de finales del siglo XIX favoreció esta corriente, ya que relacionaba al agente externo con factores ambientales concretos. El modelo higienista se centraba más en el aislamiento del enfermo que en la prevención de enfermedades, teniendo así un fuerte carácter autoritario (Puiggrós, 1991).

<sup>5</sup> Hinojosa, Martínez y Merino (2007) consideran a los Hermanos de San Juan de Dios los instauradores de la Pedagogía Terapéutica para el niño enfermo, apareciendo mediante su actuación las tempranas unidades escolares en hospitales de la Orden.

<sup>6</sup> En los '60, con la expansión de la poliomielitis, se abren Escuelas en distintos hospitales de España: Hospital de Oviedo, "La Fe" de Valencia, Manresa (Barcelona); en los Hospitales madrileños "Niño Jesús", "Clínico", "Gregorio Marañón" y "Hospital del Rey" se crean Aulas que dependen del INSALUD. En estos momentos, se pretendía más el entretenimiento infantil que su seguimiento escolar, siempre de acuerdo con el colegio de origen.

<sup>7</sup> El INSALUD se creó en 1978 como una entidad gestora de la Seguridad Social y de prestaciones sanitarias públicas en España, desapareciendo con su creación el Instituto Nacional de Previsión. Después del traspaso de competencias a las Comunidades Autónomas (1981-2002), el INSALUD se reorganizó como Instituto Nacional de Gestión Sanitaria en 2002, que se ocupa de gestionar la Seguridad Social, dependiendo del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. De acuerdo con Guillén y Mejía (2002), las transferencias educativa y sanitaria a las Comunidades Autónomas no han implicado modificaciones importantes en relación con la administración y organización de las Aulas, aunque la mayoría de Consejerías han tratado de extender la implantación de este servicio. Con posterioridad, cada Comunidad ha avanzado siguiendo su propia línea.

<sup>8</sup> La evolución de paradigmas a este respecto a partir de la década de 1960 fue: *normalización-integración-inclusión educativa-atención a la diversidad*.

<sup>9</sup> El Servicio Madrileño de Salud es un ente destinado a la cobertura sanitaria pública en toda la Comunidad de Madrid, formando parte del Sistema Nacional de Salud de España. En 1986 se creó dicho sistema mediante la Ley General de Sanidad. En 2001 se traspasan las funciones y servicios del Instituto Nacional de Salud (INSALUD) a la Comunidad de Madrid. En 2010, se redistribuyen las gerencias, desapareciendo la brecha atención primaria-atención especializada y reduciéndose las áreas sanitarias de 11 a 7. Las acciones asignadas a SERMAS en la Comunidad de Madrid son: gestión de servicios de asistencia sanitaria en sus centros y gestión de actuaciones y programas institucionales sobre promoción y protección de la salud, prevención patológica, asistencia sanitaria y rehabilitación.

<sup>10</sup> Desde el curso 2001/02, los C.E.T. atienden a alumnos que pasajeramente no pueden asistir a los centros docentes comunes al requerir un tratamiento psiquiátrico intensivo. En los C.E.T. se integran la atención sanitaria y la educativa. Se orientan a alumnos con patología mental que no precisan internamiento hospitalario, tratando de facilitar actuaciones para incorporarlos a la educación normalizada. Los trastornos mentales que atienden deben encontrarse definidos en la clasificación CIE 10 de la O.M.S., o en el DSM-IV. La Consejería de Educación determina el equipo médico-terapéutico que trabaja en ellos. En la red sanitaria, constituye un dispositivo asistencial intermedio.

El servicio de apoyo educativo domiciliario se destina a la atención del alumnado convaleciente en su hogar. El SAED se ofrece al alumnado escolarizado en centros públicos y que, por prescripción facultativa, no puede asistir a clase durante al menos 30 días. También se ofrece a alumnado con enfermedad crónica con bajas intermitentes inferiores a 30 días. En el curso 2000-01 se puso en práctica de forma experimental el S.A.E.D. y en los siguientes el servicio se expandió, siendo durante el curso

---

2003-04 cuando se decide extender la experiencia a toda la Comunidad de Madrid. Algunos objetivos del servicio son: asegurar la continuidad escolar del alumnado enfermo, mantener una adecuada coordinación para lo mismo, promover la reinserción escolar del alumnado y facilitar su comunicación mediante el empleo de las TIC. Los SAED se ubican en centros de Educación Infantil y Primaria, en institutos de Educación Secundaria y en las unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias. Las actividades se realizan con flexibilidad, coordinadas con el centro de referencia, desarrolladas en los domicilios de los alumnos, permitiendo una atención personalizada de acuerdo a la edad y nivel escolar, promoviendo la motivación del estudiante y facilitando la socialización del mismo con compañeros y con su centro.

<sup>11</sup> Estas Aulas Hospitalarias son las ubicadas en los hospitales de las siguientes ciudades: Leganés, Getafe, Fuenlabrada, Alcorcón y Móstoles.

<sup>12</sup> Frecuentemente se denomina en estos términos a la oferta educativa en la especialidad de Psiquiatría dependiente de las Aulas Hospitalarias insertas en los centros "Gregorio Marañón" y "Niño Jesús". El alumnado que está en el Hospital de Día asiste a su centro escolar de origen y esta atención se complementa con el apoyo del Aula Hospitalaria; el Hospital de Día se considera una instancia intermedia entre la hospitalización y el tratamiento ambulatorio, como veremos.

<sup>13</sup> Se incluyen en estas cifras las respectivas dotaciones de profesores del S.A.E.D. ya que dependen de las Aulas Hospitalarias, y además deben impartir clase en éstas si no cuentan con alumnos convalecientes.

<sup>14</sup> Orden 992/2002, de 11 de diciembre, de las Consejerías de Educación y Sanidad de la Comunidad de Madrid. Artículo tercero, sobre criterios para la creación y dotación de Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias y en Hospitales de Día.

<sup>15</sup> Como ya expusimos, en las Aulas de los Hospitales "Niño Jesús" y "Gregorio Marañón" hay atención para alumnado con patologías psiquiátricas. En el primero, se atiende a pacientes ingresados a tiempo completo de la Unidad de Hospitalización Breve de Psiquiatría y a pacientes que asisten al Hospital de Día, para lo que se asignaron tres docentes, dos de Educación Secundaria y uno de Educación Primaria. En el segundo, hay dos profesores para atender en la Unidad de Hospitalización Breve de Psiquiatría. El alumnado enfermo con patologías psiquiátricas comienza a ser atendido en el curso 2001-02 con la aparición de las Unidades de Psiquiatría en estos dos hospitales. La mayor parte de este alumnado se ubica entre los 14 y 16 años, lo que supone aún mayor conflicto al atravesar de forma natural el periodo de la adolescencia marcado por un gran número de cambios.

<sup>16</sup> De acuerdo con Senge (1990), las Organizaciones de Aprendizaje se basan en cinco aspectos: dominio personal, modelos mentales, aprendizaje en equipo, visión compartida y pensamiento sistémico. Estas organizaciones, se adaptan, transforman y anticipan a los hechos.

<sup>17</sup> El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús fue el primer hospital pediátrico creado en España, en el año 1877, por María Hernández y Espinosa de los Monteros, Duquesa de Santoña, en una casa de vecindad, por razones de precariedad de la zona. La Duquesa de Santoña había conocido iniciativas de centros hospitalarios en París y Roma, y quiso replicar la preocupación europea por la atención al niño enfermo; su inauguración estuvo arropada por el Rey Alfonso XII y la Princesa de Asturias. Este centro se dedicó exclusivamente al estudio y atención de la patología pediátrica. La apuesta con que nació fue ofrecer el mejor servicio a los pacientes potenciando la actividad investigadora y docente como forma de garantizar una continua mejora en la calidad asistencial. Entre sus profesionales históricos y fundadores destaca la figura del médico Mariano Benavente, considerado padre de la pediatría en nuestro país. En los equipos actuales, han tomado protagonismo otros profesionales sanitarios y no sanitarios, siendo el trabajo multidisciplinar uno de los principios actuales del hospital; otro es la pretensión de la normalización en la vida infantil. En la actualidad, alrededor de 1.900 niños se atienden diariamente desde el hospital. Los compromisos actuales del hospital son: prestación de asistencia de calidad orientada a resultados en salud, formación sanitaria especializada e investigación biomédica con reconocimiento. La asistencia pediátrica trata de ser: de alta calidad, eficiente y efectiva, segura para el paciente, ética, profesional, responsable y coordinada con los diferentes niveles asistenciales. Algunos valores básicos en que se fundamenta el trabajo son: asistencia integral al menor y protección de sus derechos, integración y respeto de todos los pacientes, confidencialidad y eficiencia en el vínculo paciente-médico-hospital, participación de todos los profesionales, compromiso de ayuda y educación de la salud con los ciudadanos y compromiso de ofrecer formación de calidad a especialistas. En 1877, la Duquesa de Santoña creó el hospital inicial y convocó el primer cuerpo facultativo; en 1878, el último quedó constituido encontrándose a su cargo Mariano Benavente (primer director); en 1879, el Rey Alfonso XII colocó la primera piedra del nuevo edificio; en 1881, se trasladó a los enfermos al nuevo edificio; en 1883, los médicos fundaron la revista *Enfermedades de los niños* que desapareció más tarde; en 1885, se nombró como director a José Ribera; en 1889, por Real Orden del Ministerio de la Gobernación el patronazgo pasó a la Junta Provincial de Beneficencia de Madrid; en 1908, se incorporó al hospital el Asilo de San

---

Sebastián; en 1910, se incorporó el Asilo de San Eduardo y se autorizaron las instalaciones de Rayos X y Electroterapia; en 1912, se fundó *La Pediatría Española* y se nombró como director a Luis Guedea; en 1914, se celebró en Palma de Mallorca el primer Congreso Nacional de Pediatría; en 1917, se nombró director a Jesús Sarabia y Pardo; en 1936, el hospital se convirtió en "hospital de guerra"; en 1950, se creó un Servicio de Poliomiélitis para atender a las fuertes epidemias que se perpetuarían hasta 1963; en 1976, se estableció un convenio entre la Administración Institucional de la Sanidad Nacional (AISN) y el Instituto Nacional de Previsión (INP) para pasar la gestión a este último; en la década de 1980, se atendió a los niños afectados por "Síndrome del Aceite Tóxico" y se crearon unidades de especialidades médico-quirúrgicas; en 1986, se transfirió la titularidad a la Comunidad de Madrid; en 2002, la titularidad y gestión ya dependen completamente de esta Comunidad.

<sup>18</sup> Anteriormente a 1970, las Escuelas Normales servían como centros universitarios que impartían formación inicial de docentes de Preescolar y Educación General Básica (E.G.B.); para ejercer la docencia en los diferentes niveles educativos, había que poseer el título de diplomado, ingeniero técnico o arquitecto técnico, tras tres años de estudios. Mediante la Ley de reforma del Magisterio de Enseñanza Primaria de 21 de diciembre de 1965 se implementó la elevación del nivel de exigencia académica para el ingreso a estos estudios; después de ésta, para el ingreso se requería el título de Bachiller (Puelles, 2002). Posteriormente, la Ley General de Educación de 1970 creó Escuelas Universitarias de Formación del Profesorado de Educación General Básica, y establecía varias especialidades de Magisterio, como Ciencias, Ciencias Humanas, Educación Física, Preescolar, Educación Especial (Pedagogía Terapéutica o Audición y Lenguaje), Educación Musical y Lengua Española e idioma moderno (inglés o francés).

<sup>19</sup> Es pertinente destacar que el término de *calidad* aplicado a la educación, si bien no es el objetivo principal de estudio de esta investigación, constituye uno de los conceptos más estudiados en términos teóricos y políticos de las últimas tres décadas. En cualquier caso, el concepto de *calidad* es muy complejo intrínsecamente. Por una parte, la calidad debe ir asociada a los buenos resultados, valorando el rendimiento escolar y la satisfacción comunitaria. El primero de estos dos factores debe enmarcarse en el aprendizaje a lo largo de la vida, prestando atención a las competencias ofrecidas a los alumnos; el segundo se refiere a alumnos, padres y a la sociedad en su conjunto. Por otra parte, los buenos resultados tienen que ver con unos elementos condicionantes, como el contexto, la situación inicial de los alumnos y el buen uso de los recursos empleados (financieros, materiales, humanos e institucionales). Además, la calidad requiere de la equidad, es decir, de las condiciones de igualdad de los participantes para poder obtener oportunidades semejantes.

<sup>20</sup> Estos registros opcionales suelen contar con los siguientes datos: nombre y apellidos del niño, sexo, fecha de nacimiento, curso, localidad, n.e.e., nombre del centro de origen, D.A.T., teléfono, tutor, profesor hospitalario y del S.A.E.D., especialidad médica en que se ubica, fechas de inicio y fin del ingreso y observaciones. Asimismo, suelen incluir un cronograma para tener un mayor conocimiento en los casos de estancias intermitentes.

<sup>21</sup> El constructivismo es una línea de la Didáctica que se basa en los procesos interactivos y dinámicos del individuo para llegar al conocimiento, de forma que éste se construya operado por quien aprende. Así, esta corriente intenta facilitar las herramientas que permitan al alumno construir conocimientos sobre la base de lo que ya sabe y dotando de significatividad al aprendizaje.

El término "constructivismo" ha sido empleado en campos tan distintos como la Teoría de la Ciencia, la Teoría Estética y la Filosofía Moral. Lo que se conoce como constructivismo en el área de educación incluye elaboraciones teóricas, análisis y prácticas que si bien presentan importantes diferencias, comparten como rasgo distintivo la concepción que se vincula con la actividad del sujeto que aprende. Por ellas se explica al conocimiento como la construcción del propio ser humano y como un proceso dinámico donde la información es interpretada por el sujeto que va construyendo paulatinamente modelos explicativos cada vez más complejos y más potentes. Por tanto, el conocimiento no es producto del ambiente ni es el resultado de las disposiciones internas del sujeto (Molinari, 2004).

El supuesto básico en esta concepción implica diferenciarse tanto de visiones aprioristas como empiristas. De esta manera, desde el constructivismo se afirma que el conocimiento no es innato y tampoco es producto de abstracciones y generalizaciones a partir de las impresiones sensoriales. Ni el sujeto está determinado y guiado por la razón para conocer, ni el objeto ofrece una copia de la realidad que se acumula mediante mecanismos de asociación. La relación entre sujeto y objeto desaparece en tanto elementos mutuamente implicados con participaciones relevantes según la postura epistemológica, para dar lugar a una nueva relación mediada por la acción, de modo que ni el sujeto ni el objeto actúan determinando por sí solos el conocimiento, el constructivismo resuelve dialécticamente esta tensión. Además, parece primar en la interpretación que se hace de estas teorías una mirada individualista, pensando al sujeto en soledad y con sus propios procesos internos.

Hasta aquí podríamos afirmar que la variedad de posturas constructivistas están de acuerdo. Las distintas corrientes psicológicas que asumen visiones en esta línea plantean algunas diferencias, destacándose

---

entre ellas cuestiones relativas a las concepciones de "desarrollo" y de "aprendizaje" y a la manera en que conciben la relación entre dichos procesos. Se puede citar aquí a la "teoría psicogenética", "la teoría sociohistórica" y "las teorías cognitivas" y posturas que hallan su origen en alguna de estas teorías, como lo son la "cognición situada", "cogniciones distribuidas" o la "sociocognición".

<sup>22</sup> Para este paradigma el interés reside en comprender, interpretar y compartir la comprensión; la naturaleza es holística, divergente, múltiple y constructiva; hay factores subjetivos que influyen en las relaciones; tiene un propósito cualitativo, inductivo y centrado en las diferencias; la explicación que propone es interactiva y prospectiva.

<sup>23</sup> Las Aulas Hospitalarias han solicitado recientemente algún documento de carácter oficial en que figuren las líneas principales para los centros escolares, con instrucciones que involucren a los departamentos de orientación, acompañadas por indicaciones médicas y terapéuticas.

<sup>24</sup> La formación para el profesorado de nueva incorporación a Aulas Hospitalarias, C.E.T. y S.A.E.D. se imparte por el Departamento de Orientación y Diversidad Escolar del C.R.I.F. El número máximo de plazas ofertadas es de 30 durante el curso 2009/2010. El curso otorga 2 créditos y se compone de un total de 50 horas, 24 de las cuales son presenciales. Entre los ponentes del mismo, se encuentran todas las Directoras de Aulas Hospitalarias de Madrid capital. Como contenidos del curso constan: marco teórico general, organización y funcionamiento de AA.HH., C.E.T. y S.A.E.D., adaptaciones curriculares, relación con los centros educativos y experiencias de buenas prácticas; las metas consisten en: dotar al profesorado de una formación básica sobre los aspectos más relevantes de este ámbito educativo, conocer la normativa vigente aplicable al área y conocer experiencias en la misma. La metodología es activa y participativa, con exposición de contenidos teóricos y procedimentales. La valoración de las actividades de formación se ajustará a lo establecido en el capítulo II, artículo 5 de la Orden 2883/2008, de 6 de junio, BOCM Núm. 149, por la que se regula la Formación Permanente del Profesorado.

<sup>25</sup> El Estado de Bienestar ("Welfare State") puede ser definido como una forma de Estado capitalista que emergió en las formaciones sociales del capitalismo industrial avanzado a partir de la década de 1940. En su forma quizás más nítida se encuentra representado por los Estados socialdemócratas escandinavos. Algunas de sus características principales han sido las siguientes: el Estado postula una política de igualdad y equidad absoluta entre los distintos grupos y sectores sociales pero sin amenazar o afectar la organización capitalista de la producción y la propiedad privada de los medios de producción. Es decir, el gobierno postula un mínimo de ingreso, nutrición, salud, vivienda y educación, asegurado para cada ciudadano como un derecho político y social. Para ello se constituye en un Estado interventor en la economía a través de diferentes políticas e instrumentos de políticas públicas que garanticen los recursos y el ejercicio de estos derechos a la población.

Entre sus críticas, formuladas a partir de la década de 1970, se hará referencia al encapsulamiento burocrático en la formulación, operación y evaluación de las políticas públicas dentro del Estado de Bienestar. Los procesos de toma de decisiones se fundamentaban en mecanismos de control y cooperación corporativos. Otra característica distintiva fue la amplia percepción valorativa entre los políticos, burócratas y técnicos del sector público que confiaban en que este tipo de Estado constituía un "tertium quid" entre el "capitalismo democrático liberal clásico" y el "totalitarismo comunista". Un representante muy articulado de la postura liberal en defensa del Estado de Bienestar Social ha sido Harold L. Wilensky. Véase: Wilensky, H. L. (1975) y Wilensky, H. L. (1976). Para un análisis neomarxista, véase: Skocpol, T. (1980).

Es habitual la consideración de un solo *modelo social europeo* de Estado de Bienestar, que en realidad está integrado por cuatro tipologías de modelos sociales en función de las diversas regiones geográficas: el modelo *nórdico* (Dinamarca, Noruega, Suecia, Finlandia, Islandia y Holanda), el modelo *continental* (Austria, Alemania, Bélgica, Luxemburgo y Francia), el modelo *anglosajón* (Irlanda y Gran Bretaña) y el modelo *mediterráneo* (Italia, Grecia, Portugal y España).

<sup>26</sup> El Índice de Desarrollo Humano (IDH) es un indicador compuesto por los parámetros de vida larga y saludable, educación y nivel de vida digno. España tiene una puntuación de 0,863 correspondiendo al puesto 20 de acuerdo con el índice mundial del PNUD (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2010).

<sup>27</sup> Según lo que algunos autores han trabajado recientemente, la terminología "Didáctica de la muerte" se vincula con la normalización del tema de la muerte en la educación por medio del empleo del conocimiento y también con la idea de vivir y educar con conciencia de mortalidad. Esta "disciplina" se orienta al cultivo del espíritu crítico, la duda y el cuestionamiento; a la valoración de lo que se tiene en el presente; a la humanización y al planteamiento de cuestiones esenciales sobre el sentido de la vida. Educar para la muerte podría englobar la educación emocional, para la democracia y la paz y para la interculturalidad (De La Herrán y Cortina, 2007).

---

<sup>28</sup> Entre junio de 2003 y diciembre de 2011, ha ejercido de Alcalde del Ayuntamiento de Madrid Alberto Ruiz-Gallardón, del Partido Popular, sucedido por Ana Botella. Asimismo, desde noviembre de 2003, la Presidenta de la Comunidad Autónoma de Madrid es Esperanza Aguirre.

<sup>29</sup> Históricamente, se ha denominado así al Aula Hospitalaria del Hospital “La Paz” debido a que en su origen se localizaba físicamente en un ático del edificio sanitario que contenía numerosas jaulas de pájaros. Fue María Soriano (1900-1996), pionera de Educación Especial en España, quien abrió la Escuela “La Pajarera” en el Hospital Infantil de “La Paz” de Madrid (1964).

<sup>30</sup> Desde el curso 2005-06, los Hospitales “Gregorio Marañón”, “Doce de Octubre” y “Clínico” cuentan con “Ciberaulas”, facilitadas por la Fundación “La Caixa”, que más tarde se han expandido a la mayoría de hospitales de la Comunidad de Madrid. Las Ciberaulas cuentan con espacios de informática, audiovisuales, infantil y relación familiar. Habiéndose creado la primera Ciberaula en 2002, su objetivo es reducir el impacto de la enfermedad padecida por el niño y sus familiares, mejorando su calidad de vida y humanizando el entorno hospitalario, mediante espacios para el juego, la charla y la lectura tanto para los niños como para sus familiares. La Fundación “La Caixa” convoca además Premios periódicamente para Proyectos de Innovación Educativa Hospitalaria. Este concurso está dirigido a educadores que desempeñen sus tareas en ámbitos hospitalarios.





# **CAPÍTULO 5. LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA EN SUECIA**



## RESUMEN

En este capítulo se estudia el modelo sueco de Educación Hospitalaria. A partir del marco del sistema educativo, se llega al contexto concreto de la Educación Hospitalaria en este país por medio del análisis pedagógico e institucional, que comprende aspectos tales como el origen y evolución histórica de las Escuelas, organización del servicio, formación del profesorado, relaciones institucionales y familias. Asimismo, en el presente capítulo se contiene el análisis de las entrevistas realizadas a informantes clave de la región de Estocolmo.

### 5.1. EL SISTEMA EDUCATIVO SUECO

El régimen de gobierno del reino de Suecia es una monarquía parlamentaria. Su rey actual, Carl XVI Gustaf, es el jefe del Estado<sup>1</sup> y su ciudad capital es Estocolmo<sup>2</sup>. En la actualidad, Suecia es miembro de la Unión Europea. El Parlamento promulga las leyes y toma las decisiones, que son implementadas por el Gobierno. Este país se encuentra dividido en 24 provincias (*Län*) y 290 municipios (*Kommuner*), cada uno de los cuales está dirigido por un Ayuntamiento (cuyos miembros, a su vez, son elegidos por las comunidades)<sup>3</sup>. Cada uno de ellos está geográficamente y administrativamente delimitado de forma que se encarga del cobro de impuestos y de la gestión de servicios públicos como la educación. El organismo de mayor jerarquía a nivel local es el Consejo Municipal. Los concejales son elegidos en una elección general cada cuatro años<sup>4</sup>. Tienen la responsabilidad del conjunto de la educación en su territorio, a excepción de la educación superior.

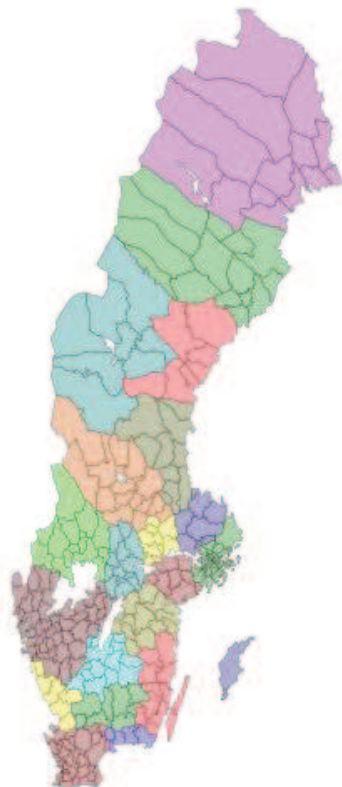
A continuación se incluyen gráficos sobre la distribución provincial (*Län*) y de comunas (*Kommuner*) en Suecia:

**GRÁFICO Nº 5. Distribución territorial de *Län* en Suecia**



Fuente: Documento interno del Departamento de Educación Especial de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Estocolmo (2010)

## GRÁFICO Nº 6. Distribución territorial de *Kommuner* en Suecia



**Fuente: Documento interno del Departamento de Educación Especial de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Estocolmo (2010)**

La legislación educativa procede de la Ley Orgánica sancionada en 1985 (*Skollagen SFS 1985: 1100*) que entró en vigencia en 1991 y por la Ley de Educación de 2010 (Govt. Bill 2009/10:165) aplicada desde el año 2011<sup>5</sup>. La primera ha permitido la descentralización de la política administrativa y curricular. Esto ha supuesto que los Ayuntamientos se han convertido en las principales autoridades educativas del país. De esta forma, si bien el Ministerio de Educación y el Poder Legislativo nacionales establecen las directrices básicas de la educación sueca, los gobiernos locales han comenzado a asumir mayores competencias de regulación y evaluación de los proyectos educativos institucionales, docentes y de gestión institucional de todos los niveles, excepto el superior (Green, Leney y Wolf, 2001).

El Gobierno y el Parlamento son los responsables de la educación en Suecia. El Parlamento dicta las leyes y el Gobierno determina las regulaciones para las Escuelas. En el nivel central, la implementación de las decisiones del Gobierno y del Parlamento es delegada a las agencias administrativas centrales, que son independientes de los Ministerios pero fundadas por ellos. Estas agencias toman sus propias decisiones, en el marco de las líneas generales anuales dadas por el gobierno. Dichas directrices son instrucciones generales para las autoridades, plasmadas en un documento en el que consta el presupuesto anual. En el marco de lo dispuesto por el Parlamento y el gobierno, las municipalidades implementan las políticas respectivas de manera que los estudiantes alcancen los objetivos y metas de aprendizaje para cada etapa del sistema educativo. Las principales agencias involucradas en asuntos educativos son (Green, Leney y Wolf, 2001):

- La Agencia Nacional de Educación. Es la autoridad administrativa central para la educación pública sueca para niños, jóvenes y adultos; así como para la educación preescolar (*förskola*) y para los centros de cuidado infantil para niños en edad escolar (*skolbarnomsorg*). El fin de esta Agencia es trabajar activamente para alcanzar los objetivos de los distintos niveles del sistema educativo. Así, ésta dirige, apoya, realiza seguimientos y evalúa el trabajo y los resultados de las municipalidades y de las Escuelas, con el propósito de mejorar la calidad educativa y asegurar que todos los alumnos tengan acceso a una

educación común. También esta Agencia es responsable de la distribución y evaluación de los objetivos nacionales y de garantizar la calidad educativa. La agencia apoya a las instituciones educativas preescolares en su desarrollo, lo cual tiene prioridad nacional.

- Agencia Sueca de Inspección de Escuelas. Lleva a cabo la supervisión periódica de todas las Escuelas. Se encarga de que las autoridades locales y las Escuelas independientes cumplan las leyes y reglamentos vigentes. La Inspección de Escuelas es el organismo central encargado de la enseñanza preescolar, el bienestar de los niños en edad escolar, las Escuelas de gestión y educación de adultos (*Kommunal Vuxenutbildning*). También se encarga de la concesión de licencias a las nuevas Escuelas independientes. Por otra parte, decide sobre las solicitudes para tener derecho a los subsidios y los monitores de la supervisión nacional del ciclo superior de las Escuelas secundarias (*Gymnasieskolor*).
- La Agencia Nacional de Educación Superior. Es la autoridad central responsable de los asuntos relacionados con las instituciones de educación superior. Tiene las facultades de evaluarlas y supervisarlas y de asegurar que cumplen con las leyes y regulaciones. También se ocupa de producir estadísticas sobre la educación superior y evaluar las cualificaciones de educación superior fuera de Suecia y brindar información sobre programas de educación superior fuera del país para estudiantes.

A partir de las reformas implementadas en la década de 1990, el sistema educativo se encuentra descentralizado hasta el nivel municipal. La responsabilidad de la educación recae en los municipios y en las autoridades responsables de las Escuelas independientes subvencionadas. El gobierno da las directrices a través de una Ley de Educación relacionada con objetivos/metas de aprendizaje que deben alcanzar las Escuelas. La mayoría de los fondos municipales proviene de impuestos municipales, pero también reciben fondos del presupuesto nacional. Las municipalidades son responsables del seguimiento y la evaluación de su trabajo.

Según la Ley de Educación, cada municipalidad ha de establecer un plan de Escuela local (*skolplan*) que describa el financiamiento, la organización, desarrollo y evaluación de las actividades dentro de cada Escuela. Este plan debe indicar cómo la municipalidad se plantea cumplir las metas nacionales para la Escuela. El administrador de cada Escuela ha de establecer un plan de trabajo local (*lokal arbetsplan*) basado en las metas nacionales y en el plan de Escuela local. Así, tiene que definir temas que no estén determinados en las regulaciones nacionales (por ejemplo, los contenidos de los cursos, organización y métodos de enseñanza). Esto se debe consultar con los docentes y el personal administrativo de la Escuela. Son los docentes los que deciden los materiales y métodos de enseñanza. A su vez, el plan de trabajo local tiene que considerar cómo la Escuela organizará las actividades de manera que se alcancen las metas establecidas centralmente. Es el director de la Escuela quien se responsabiliza de asegurar que las metas nacionales y municipales sean objetivos educativos concretos.

La descripción en torno al establecimiento de objetivos/metas fue establecida en la década de 1990. Hacia una mejora de la integración entre la educación preescolar, la educación comprensiva obligatoria y los servicios de cuidados para niños en edad escolar, se desarrollaron una serie de medidas:

- La responsabilidad de la educación preescolar y de los chicos en edad escolar fue transferida del Ministerio de Salud y de Asuntos Sociales al de Educación y Ciencia.
- Desde 1998, la educación preescolar posee un currículo y una nueva organización. Las municipalidades tienen la obligación de proveer servicios educativos a todos los chicos de 6 años de edad. Sin embargo, queda a voluntad de los padres enviar a sus hijos a los cursos correspondientes a esta edad (no es obligatoria la asistencia al nivel escolar correspondiente).
- La regulación estatal respecto de la designación de profesores y directores de Escuela fue suprimida en el año 1991. Este fue el primer paso en delegar la responsabilidad en las municipalidades para la selección del personal de conducción de las Escuelas.
- Al mismo tiempo, la Agencia Nacional de Educación pasó de establecer reglamentos detallados a desempeñar un rol de seguimiento y evaluación de las actividades escolares. Una nueva entidad fue erigida en 2003: la Agencia Nacional para el Mejoramiento Escolar; sus responsabilidades fueron transferidas a la Agencia Nacional de Educación y se creó la

Agencia de Inspección.

- Se reformó el sistema de educación superior en 1993. Se le dio más autonomía en la toma de decisiones a las instituciones y un rol evaluador a las agencias centrales de gobierno.

En marzo de 2010 el gobierno presentó al Parlamento el proyecto de “la nueva Ley de Educación, para el conocimiento, la elección y la seguridad”, que comenzó a implementarse a partir del 1 de julio de 2011. Algunas características generales de esta reforma educativa en curso son:

- Curriculares: mejorar la comunicación y lograr la aceptación respecto de los derechos humanos y los valores democráticos fundamentales, los derechos del niño y la educación para todos.
- De atención a los estudiantes: que en cada Escuela, además de médico y enfermera, haya acceso a un psicólogo.
- Disciplinarias: se le otorga mayor responsabilidad a la Escuela para tomar medidas respecto a seguridad y paz en la Escuela; pueden suspender a alumnos por mal comportamiento.
- Derechos de los alumnos y sus padres: pueden apelar medidas tomadas por las Escuelas.

Respecto de la Educación Secundaria superior, se introdujeron algunos de los siguientes cambios:

- En la medida de lo posible, las Escuelas municipales y las Escuelas privadas subvencionadas deben tener un marco regulatorio común.
- Se suspenden las responsabilidades municipales respecto de las evaluaciones de calidad y los planes escolares; esta responsabilidad de planificar, monitorear y evaluar recae en las Escuelas ya que ellas son las que deben alcanzar los objetivos fijados desde el Estado nacional.
- En las Escuelas municipales se promueve la creación de juntas de educación compuestas por directivos, docentes, personal administrativo, padres y alumnos.

El sistema educativo sueco contempla un nivel de Educación Infantil (**Förskola**) que comprende los establecimientos responsables de la educación hasta los seis años de edad y que son de diferente tipo según el grupo de edad y la modalidad. La educación obligatoria (**Grundskola**) abarca desde los siete hasta los dieciséis años de edad e incluye la Educación Primaria (que se extiende desde los siete años de edad hasta los trece años de edad) así como la Educación Secundaria inferior, que se extiende desde los trece a los dieciséis años de edad. Por otra parte se encuentra la Educación Secundaria superior (**Gymnasieskola**) que no es obligatoria, con una duración de tres años desde los dieciséis a los diecinueve años de edad. Otras modalidades educativas están conformadas por la necesidad de educación para estudiantes con discapacidad intelectual severa (**Särskolan**), de Escuelas para alumnos con discapacidad auditiva (**Specialskolan**) y de Escuelas Sami (**Sameskolan**).

En un plano más elevado, se sitúa la educación terciaria (**Högskola/Universitet**), conformada por los estudios universitarios de primer, segundo y tercer ciclo, todos gratuitos. Además de universidades, conforman este nivel Escuelas superiores y centros superiores especializados. La educación superior en Suecia se organiza curricularmente en tres ciclos de formación articulados entre sí, con una alta orientación a la investigación científica. A partir del año 1977 se intentaron unificar los diferentes sectores, universitario y no universitario, en un sistema único. La legislación que regula actualmente a este nivel educativo procede de la Ley de Educación Superior de 1993 que otorgó mayor autonomía a las instituciones. La educación superior se imparte en los siguientes tipos de instituciones:

- *Universitet* (Universidad)
- *Högskola* (Colegio Universitario)
- *Vårdhögskola* (Instituto de Ciencias de la Salud)

**GRÁFICO N° 7. Estructura académica del sistema educativo sueco**

Año / grado	Edad teórica	Educación Superior: Universidades y Escuelas Superiores ( <i>Vårdhögskola / Högskolor</i> )					Educación de adultos ( <i>Vidoenutbildning</i> )
		Titulación profesional (2-5, 5 años de duración) ( <i>Sänskilda Universitet Högskole examina</i> )	Master (4 años de duración) ( <i>Magister examen</i> )	Licenciado (3 años de duración) ( <i>Magister examen</i> )	Diplomado (2 años) ( <i>Högskole examen</i> )	Cursos dedicados a un área ( <i>Ristaender kurser</i> )	
	19 +						
12	18- 19	<b>Enseñanza Secundaria Superior (<i>Gymnasieskola</i>)</b>					
11	17-18						
10	16- 17						
9	15-16	<b>Educación obligatoria (<i>Grundskola</i>)</b>					
8	14-15						
7	13-14						
6	12-13						
5	11-12						
4	10-11						
3	9-10						
2	8-9						
1	7-8*						
	6-7	<b>Educación preescolar dentro de la educación obligatoria (<i>Förskoleklass</i>)</b>					
	5-6						
	4-5	<b>Educación inicial o preprimaria (<i>Förskola</i>)</b>					
	3-4						
	2-3						
	1-2						
	0-1						

Fuente: elaboración propia, sobre la base de datos de la Agencia Nacional de Educación (2011)

En lo que respecta a la cobertura del sistema educativo, los indicadores son los siguientes:

**CUADRO N° 29. Cantidad de alumnos según tipo de instituciones de educación obligatoria. Año escolar 2009/2010**

Tipo de institución	Cantidad de alumnos	Cantidad de instituciones	Cantidad de alumnos por institución
Escuelas municipales	795.648	3.946	202
Escuelas Sami	131	5	26
Escuelas privadas subvencionadas	95.948	709	135
<b>Total</b>	<b>891. 727</b>	<b>4.660</b>	<b>191</b>

Fuente: Skolverket: Skolor och elever i *grundskolan* läsår 2009/10. Tabla 2A.

El currículum para la educación obligatoria data de 1995, pero a partir del curso 2011 entró en vigencia el dispuesto por la nueva legislación educativa. Desde el 1º año hasta el 9º el currículum es común, incluyendo la clase preescolar. El calendario establece el número total de horas de clase (6.665 horas) para los nueve años de escolaridad obligatoria. Las Escuelas deciden cómo distribuir el tiempo de enseñanza y las materias a lo largo de esos 9 años; los alumnos pueden elegir 382 horas para conocer o profundizar alguna materia y 600 pueden ser utilizadas por las Escuelas como quieran, para desarrollar su perfil específico. Las materias sueco, inglés y matemática ocupan un lugar predominante en la educación obligatoria. Las



evaluaciones nacionales se centran en estas materias, y se toman de manera obligatoria en el 5º y 9º año. De lengua sueca y matemática también hay exámenes específicos en el 3º año.

En el 9º año de la educación obligatoria, los alumnos eligen qué programa van a seguir en la Educación Secundaria superior. Las municipalidades ofrecen una amplia gama de oferta educativa y son las que distribuyen a los estudiantes, en la medida de lo posible, según la elección que hayan hecho. Si el número de alumnos es más alto que la capacidad del programa, se elige en base a las notas que hayan sacado en los cursos finalizados durante la educación obligatoria, dado que no hay examen de finalización de dicha educación. Los alumnos de una municipalidad pueden anotarse en cualquier otra, sólo cuando hay vacantes en el programa elegido; se les da prioridad si en su municipio no existe el programa que quieren estudiar, pero también pueden ser aceptados aunque en su municipio haya ese programa. Si son aceptados es el municipio en el que vive el que se encarga de los costos de su vacante.

La Educación Secundaria superior se compone de 17 programas nacionales, pero hay 8 materias que son comunes a todos (referidas a idioma nacional, inglés, educación cívica, religión, matemáticas, ciencias, educación física y salud y arte). La educación general y la educación profesional se desarrollan en las mismas instituciones. Las Escuelas municipales son gratuitas y deben brindar educación a todos los chicos que hayan terminado la educación obligatoria. Para ser admitido en un plan nacional o plan especial, según lo dispuesto por la reforma actualmente en curso, los alumnos deben tener aprobadas ciertas materias de la educación obligatoria, que son distintas según el programa que quieran elegir.

La educación obligatoria normalmente comienza a los 7 años. Sin embargo, desde 1991, los niños de seis años también se han podido inscribir en el primer año de la enseñanza obligatoria. También, desde 1998, es posible posponer la entrada a la *Grundskola* hasta que el niño tiene 8 años de edad. A pesar de esos cambios, la mayoría de los niños sigue comenzando la Escuela a los 7 años. De todos modos, la educación obligatoria debe ser de nueve años en total, más allá de la edad con la que los niños ingresaron al sistema.

Desde el año 1997, se estableció como requisito para todos los municipios que proveen educación financiada con fondos públicos que tuvieran vacantes para todos los niños de seis años de edad que deseen asistir. Si bien no es obligatorio para los padres, el 95% de los niños en edad escolar asisten. Además, desde el año 2003, todos los niños de 4 y 5 años tienen derecho a obtener una plaza gratuita en preescolar por un mínimo de 525 horas anuales.

Después del horario escolar, están disponibles los centros de atención infantil para niños de 6 a 12 años que necesiten atención. Éstos se encuentran normalmente en las instalaciones de la Escuela y a cuidado del personal del centro escolar. Algunos municipios también ofrecen a la familia días de guardería para este grupo de edad.

Por otra parte, la educación de adultos ofrece oportunidades para aquellos que no han terminado la Escuela obligatoria o postobligatoria para terminar su educación. Los municipios deben ponerla a disposición. Ésta también ofrece oportunidades para la ampliación de las calificaciones y la educación y el aprendizaje permanente.

Toda la educación en el sistema de Escuelas públicas y universidades y centros de educación superior tiene una elevada gratuidad. Los *apoyos* al estudio están destinados a cubrir los costos de vida del estudiante durante su período de educación superior. El sistema de apoyo al estudio es igual para todos, incluye a casi todos los ciudadanos y se otorga directamente al estudiante independientemente de la situación económica de los padres o la familia. Se trata de un préstamo y una subvención y se pueden conceder para los estudios de tiempo completo o parcial. En la Educación Secundaria superior la subvención promueve una alta participación en la Escuela y contribuye a los costos de la educación de los jóvenes. Este tipo de subvención se agrega a otros subsidios y apoyos a familias que tienen niños. También hay otros tipos de apoyo al estudio destinados a grupos específicos de estudiantes, por ejemplo, al de los estudiantes con discapacidad.

#### **Sistema educativo sueco**

- Educación Preescolar (*Förskola*).
- Enseñanza obligatoria (*Grundskola*).
- Educación Secundaria superior (*Gymnasieskola*).
- Educación Superior: universidades y Escuelas superiores (*Högre utbildning: Universitet och Högskolor*).

## **5.2. ORIGEN Y EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA**

La historia de las Escuelas Hospitalarias suecas o *Sjukhuskolan* comienza en pocos hospitales de Suecia, durante la década de 1920. En esta época, el trabajo estaba más ligado al del doctor en el hospital, por lo cual no era oficial sino realizado por quien tenía interés y quería apoyar a los niños en la situación hospitalaria.

La evolución de las Escuelas Hospitalarias no se ha estudiado aún de forma específica en Europa. Sin embargo, en la mayoría de países europeos occidentales este tipo de atención despegó durante la época en que no existían aún vacunas efectivas contra la tuberculosis o no se había generalizado su uso (1900-1930). En el sur de Suecia, en Vejbystrand, hubo un sanatorio marítimo donde los médicos declararon que necesitaban una Escuela; este hecho se repitió por toda Europa en distintos lugares, como Inglaterra o Francia. En esta primera época a principios de siglo era habitual la asistencia educativa de los pacientes adultos por profesores:

*“Florence Nightingale fue una enfermera británica que, entre otras pioneras, pensó que debía colocarse una tabla con juguetes al lado de los niños y que ellos debían estar más activos”* (Docente)

El modelo hospitalario de sanatorios como el mencionado –que fue el primero que tuvo educación en Suecia- se tomó del existente en otros lugares como Berck sur Mer, en la costa oeste de Francia, debido a que las aguas saladas se recomendaban en el tratamiento de algunas enfermedades infantiles; también en lugares con montañas del interior de los países hubo algún sanatorio de este tipo. En Vejbystrand se atendía a niños escrofulosos, es decir, que padecían una afección crónica similar a la tuberculosis.

Algunas líneas propuestas por el currículo del sanatorio sueco en el año 1903 exponen lo siguiente:

*“Nos interesaría también satisfacer las necesidades intelectuales de los niños según sus capacidades y les daremos educación individual [...] Ellos son enseñados gracias a las mesas escolares que se traen y, si ellos pueden, se permite la lectura y otras tareas por medio de personas capaces de despertar o mantener su interés por la naturaleza así como por temas generales. Así, tratamos de realizar actividades con la madera, con hilo y otros”* (Fuente: Documentos institucionales del Sanatorio en Vejbystrand)

Según los documentos que se encuentran en el museo sueco KVS-Museet, parece que los primeros maestros en el sanatorio de Vejbystrand no fueron contratados hasta 1919, por lo que hasta aquel momento el doctor Ernst Lindahl y otros funcionaban como docentes:

*“1903: El Dr. Ernst Lindahl comenzará a operar en el primer edificio con cuarenta lugares de acogida, la administración y la cocina. Nombre oficial del sanatorio costero: “Princesa heredera Victoria” (KVK). 1904: El segundo edificio se remata con treinta plazas para niños y adolescentes, comedor y la planta de calefacción, con Escuela. Se comienza la enseñanza de espera para los niños con menor probabilidad de volver a casa antes del comienzo de las clases”* (Fuente: Documentos institucionales del Sanatorio en Vejbystrand)

Más tarde, la labor de la Educación Hospitalaria continuó desde la filantropía; algunas mujeres empezaron a enseñar a niños que tenían tuberculosis (muy común en la época), pero sin ser asalariadas oficialmente, por lo que realizaban una tarea de tipo asistencial. No es hasta 1962 que la Educación Hospitalaria se convierte en un derecho de todos los niños. Así, en este año se reconoce por ley que son obligatorias las *sjukhuskolan* o Escuelas de Hospital. En ese mismo año surge la primera Escuela Hospitalaria oficial en el Hospital Karolinska. Entre 1920 y 1962, hubo diferentes comunidades y hospitales, y Malmö fue una de las primeras ciudades que comenzaron con la labor educativa antes de extenderse y oficializarse la experiencia. Alrededor de 1950 se asignó un salario a los profesores que estaban en el hospital en alguna comuna; sin embargo, no se oficializó el trabajo hasta 1962, momento en que ya existían algunos hospitales actuales pero con otros nombres:

*“El hospital de Niños en Estocolmo era el Crown Princess, después surgió el Hospital S:t Görans y después el Hospital Karolinska. Y hoy también está Huddinge pero es parte de Karolinska”* (Equipo directivo)

No se sabe si el modelo de la Educación Hospitalaria instaurado en Suecia fue tomado de algún otro país europeo. Se considera la probabilidad de que fuera una repetición del sistema iniciado en Suiza y Francia por medio de la atención educativa ofrecida en las “Escuelas al Aire Libre”.

Por otra parte, el desconocimiento de este sector ha sido generalizado durante toda su trayectoria histórica, como nos demuestran las siguientes aportaciones:

*“No sabía de la existencia del sector antes de llegar al puesto. [...] Fui profesora por unos años, y después traté de conseguir un puesto mejor, y así fue como lo conocí...”* (Equipo directivo)

*“La ley para Escuelas Hospitalarias comenzó hace cincuenta años aproximadamente, pero no sabemos con exactitud cuándo. A las personas que iniciaron el trabajo en el campo de forma espontánea, y que no conocemos muy bien quiénes eran, las llamamos tradicionalmente “fire souls””* (Docente)

La ley para Educación Hospitalaria es la misma en 1962 que en la actualidad. Adicionalmente, hubo transformaciones educativas en la década de los 1960. Poco después, en 1962, se produce el comienzo de la implementación de un nuevo sistema global en las Escuelas, según el que se debe permanecer en los centros educativos suecos por nueve años obligatoriamente; poco después, en 1968, todos los niños deben ir a la Escuela incluso si son “retardados” y pudiendo estar escolarizados en cualquier Escuela, sea esta ordinaria o especial.

En esta década, uno de los aspectos diferentes que se comenzaba a cuestionar era que las comunas de los hospitales de los niños debían pagar una parte del sueldo a los profesores; actualmente, en ciertos hospitales, la Administración ha logrado que la comuna del hospital pague parte del sueldo y otra parte las comunas de procedencia de los niños, aunque esto depende de las zonas y no se encuentra generalizado. En la década de los 1960, el 100% del salario del maestro corría a cargo del Estado con intermediación de la comuna. Asimismo, aspectos como parte del material y jornadas de conferencias se subvencionaban por la comuna, pero el Estado era quien pagaba enteramente al profesor.

Respecto a la integración, éste comenzó en Suecia alrededor de los años 1960-70<sup>6</sup>:

*“El país la propulsó y estuvo orgulloso de ella hasta 1990 aproximadamente, momento en que termina la inclusión”* (Profesional externo)

Sin embargo, en la actualidad, y como numerosas fuentes confirman, existe un fuerte sistema de segregación en el país a través de las modalidades de Escuela pública y privada, recibiendo la primera una mayoría de alumnos inmigrantes y la segunda una mayoría de suecos. Este sistema existe por la competitividad que supone, de por sí, el sistema escolar.

Además, el Gobierno otorgó en los últimos cuatro años más beneficios a la privada, e ideológicamente han promovido también que una sociedad con un sistema privado más fuerte es mejor<sup>7</sup>.

En cuanto a los currículos educativos suecos, fueron radicales incluso hasta 1980 (también los de 1962, 1969), promoviendo y destacando valores como la solidaridad, integración y diversidad. Más tarde se han promovido en las reformas curriculares cuestiones como el perfil de las Escuelas o “profile schools”, que están más relacionadas con planear el propio proyecto de cada alumno sin que nadie interfiera en él. Esta corriente tuvo lugar aproximadamente desde 1990, y está muy determinada por la influencia de la educación estadounidense.

En relación con ello, parémonos a pensar en tres grandes figuras: Platón, Locke y John Stuart Mill. El primero promueve la teoría social, el segundo la teoría de la familia y el tercero la teoría individual. La última es la que habría tenido cabida en Suecia desde 1990. Hasta 1980 Platón “estuvo presente” en el currículo sueco. Sin embargo es posible que, en la actualidad, sean necesarias cuestiones de los tres sistemas para hacer aportaciones pertinentes al currículo, de acuerdo con algunos docentes. En otros términos, el currículo actual se ha vuelto demasiado individualista; sin embargo, hay que tener en cuenta que la Escuela es parte del proceso político, por lo que no es objetiva. Por todo ello, deberían replantearse cuestiones como la revisión de la teoría social en el currículo educativo.

Además, en la actualidad, existen diferencias entre las distintas Escuelas del país al ser las distintas comunas quienes pagan los centros, mientras que las leyes se regulan desde el nivel nacional. En los años 1960-70 la Escuela era más centralizada, mientras que hoy ya no lo es por lo que se debería regular mejor, puesto que un grave problema actual en la educación sueca es el de que las provincias más pobres tienen Escuelas más pobres.

Actualmente existen ciento cincuenta y tres profesores en la Escuela Hospitalaria, repartidos en cuarenta y dos *kommuner* o comunas de toda Suecia (que tiene un total de doscientas noventa comunas<sup>8</sup>). Los hospitales que cuentan definitivamente con Escuela Hospitalaria son los más grandes, además de otros más pequeños. Al menos en cuarenta y dos comunas existe al menos una Escuela Hospitalaria. La cantidad de docentes hospitalarios empleados a tiempo completo en todo el país es de ciento cincuenta y tres, pero en realidad existen ciento setenta y cinco contando los que trabajan a tiempo parcial.

La evolución de las Escuelas Hospitalarias depende en gran medida del sector médico, que ha cambiado el tipo de tratamiento de los niños, por lo que cada vez los periodos de hospitalización son más cortos, y esta reducción condiciona enormemente la atención:

*“Sería mejor que los niños estuviesen más tiempo aquí, para tener más atención con ellos y sin tanta prisa para que se vayan a otro lugar” (Docente)*

Además de la atención adaptada a la reducción de las hospitalizaciones infantiles, la Educación Hospitalaria ha evolucionado hacia un mayor contacto con las Escuelas comunes de origen, contacto con el personal y trabajo en equipo.

La idea de la Escuela Hospitalaria parte de que el hospital no es un lugar educativo sino sanitario con un espacio educativo. Así, es un “lujo” para los alumnos estar en la Escuela Hospitalaria, y para los profesores, en sentido de que no existen clases tan grandes como en la Escuela ordinaria y hay más tiempo para cada alumno. Asimismo, existen Escuelas en particular como las que se ubican en hospitales de agudos que resultan mucho más caras al Estado:

*“Algunas veces yo creo que necesito unas semanas más, más tranquilo, pero con tanto dinero que se necesita aquí no se puede, porque cada noche va a venir un nuevo alumno que está mal, mucho peor que el anterior. Y esta Escuela sale muy cara al Estado, más que las Escuelas normales. Imagínate, somos ocho profesores con quince alumnos. Muy caro” (Docente)*

Hace tiempo, era más fácil reunir a un grupo de niños para ofrecer educación, ahora sin embargo la tienen con carácter individual. Además, existen más enfermos en la actualidad con problemas infecciosos, por lo que no pueden reunirse con los demás. También se reciben muchos niños con internaciones periódicas, que están muy pocos días en el hospital, pero que vuelven después de un periodo.

Actualmente, los pacientes están muy poco tiempo hospitalizados, y en cuanto es posible se les ofrece el alta para que puedan continuar con la vida en su casa. Poniendo un ejemplo, hace algún tiempo había cuatro profesores en el espacio educativo del Hospital Sachsska, pero en las circunstancias actuales se ha retirado gran número de personal de la Escuela. Es probable que llegue un momento en que los niños sólo asistan una mañana, o una tarde. Es una gran diferencia, especialmente para trabajar con ellos en un hospital siendo profesor:

*“Ahora los pacientes están unos cinco días y vuelven a casa, la atención médica es puntual y se trata de que vuelvan pronto”* (Docente)

*“Fui directora (headmaster/principal) de la Escuela de la comuna de Solna, y parte de ella es hoy el Hospital Astrid Lindgren. En esa época había nueve o diez profesores, pero hoy no quedan tantos porque hay muy pocos niños hospitalizados y la mayoría están en casa y hay médicos y enfermeras que los visitan. La propia Escuela educaba al niño así que enviaban a algún profesor para el niño, así que eso ha cambiado”* (Equipo directivo)

Por lo tanto en Escuelas como la mencionada existían, en pequeñas comunidades, profesores ordinarios que atendían en el hospital; sólo los hospitales más grandes con muchos ingresos pediátricos tenían plazas fijas de educación.

Como se describió anteriormente, la reducción de personal educativo se relaciona con el acortamiento de las estancias de los niños. Poniendo un nuevo ejemplo, los niños enfermos que estaban en el Hospital Karolinska sólo tenían oncología y endocrinología, y después psiquiatría (niños con eufrenia) y atención en medicina física; en oncología había internados muchos niños enfermos que eran complicados para los profesores y en esa época no se recuperaban fácilmente después de estar hospitalizados, así que se trataba de una realidad con otro tipo de condiciones:

*“En el Hospital Karolinska había, en el momento más álgido de proliferación del número de profesionales, hasta cinco profesores. Y por cuestión de esa reducción, yo acabé aquí en SPSM. Y esta reducción se llevó a cabo porque las internaciones duraban menos, así que fue una decisión política: no se necesitaban tantos profesores”* (Profesional externo)

Actualmente sobrevive un 80% de niños, a diferencia del 25% que sobrevivía en los años 1980. Los tres hospitales pediátricos que existían entonces, Danderyd, St. Görán y Karolinska, se unificaron y dieron lugar al Hospital pediátrico Astrid Lindgrens Barnsjukhus, que comenzó en 1998. La asistencia educativa actual se centra más en el contacto con las Escuelas de origen, aunque atiende a menos niños.

A pesar de que el gasto estatal en el sector fuese más elevado, el mayor número de profesores en cada aula desgravaba enormemente el trabajo personal de cada docente y permitía la cobertura a un mayor número de población de forma simultánea:

*“En el Hospital Karolinska teníamos psiquiatría, somáticas, daño cerebral y cáncer. Y también teníamos gran diferencia de edades. Había dos profesores trabajando con niños de más de 15 años, porque si no era difícil atender a niños de 6-7 años adecuadamente”* (Profesional externo)

A pesar de la gran reducción de plazas de profesorado, siempre hubo una gran multiplicidad de solicitudes de acceso a las Escuelas Hospitalarias por parte de maestros de Educación Primaria y de Educación Especial, como puede observarse:

*“Yo estudié educación de niños de 1960 a 1962, y después estuve con niños de 10 a 12 por dos años, y luego de 13 a 16 (Grundskola), pero trabajé con niños con problemas en la Escuela... Y hubo veintisiete profesores para la plaza de Escuela Hospitalaria en el Hospital Karolinska pero me seleccionaron, tuve suerte” (Docente)*

En opinión de otras personas involucradas en el sector, la causa de la evolución de Escuelas en los últimos treinta años tendría que ver con un cambio político con el paso a la socialdemocracia y al gobierno conservador liberal. En cierta forma, se había demostrado que las comunas no tomaban su responsabilidad, es decir, que tenían alumnos con discapacidad pero cuyos recursos no se priorizaban especialmente, por lo cual los padres o familiares estaban muy preocupados; así, la situación económica, preocupación de los padres y el cambio de gobierno o mentalidad fueron los factores que pueden haber contribuido al cambio de la Escuela especial y su concepción:

*“Hay que obligar a las comunas a hacer lo que deben, porque si no no hay inclusión en ninguna parte, en ningún país. Por supuesto que un alumno con sordoceguera cuesta más que un alumno común, no es necesario ser un gran estadista para darse cuenta de eso... Y las Escuelas especiales también están en este mismo techo, las especiales y las especiales para sordos. Todo depende de las necesidades y muchas veces las soluciones son individuales, y deben serlo” (Profesional externo)*

Según el testimonio de la segunda maestra hospitalaria nombrada en Estocolmo y en toda Suecia, ésta accedió a un puesto en el Hospital Karolinska en 1962 cuando tenía 21 años tras su examen de ingreso en el sistema educativo público en el norte del país; el motivo de solicitar el trabajo fue la observación de un anuncio en el periódico donde se requerían profesores hospitalarios, lo cual vuelve a incidir en la idea de que se trata de un sector educativo habitualmente desconocido:

*“Vi en el periódico que querían una profesora en el Hospital Karolinska, y yo llamé para conseguir el trabajo” (Docente)*

En 1962, había dos personas en el actual Hospital Karolinska. La primera profesora nombrada (que trabajó sola por poco tiempo) había aprendido de la ley o de otras experiencias afines que debía haber una Escuela Hospitalaria en el hospital. Al parecer, fue esta otra profesora quien tomó la iniciativa de modo personal desde 1960 ó 1961. Esta maestra era sorda y buscaba un trabajo donde el profesor no fuera tan dependiente. Al comienzo, las dos maestras estaban concentradas en el departamento psiquiátrico, puesto que los pacientes requieren una atención muy personalizada. Tomó algún tiempo más conseguir un único profesor para esta tipología de enfermos.

Transcurridos veinte años, hubo un incremento de diez profesores en la Escuela, tras lo que comenzó a reducirse dicha cantidad porque los niños no estaban tanto tiempo en los hospitales. Esto no dependió de decisiones políticas, sino de la agilidad de los tratamientos ante la enfermedad infantil. En los últimos quince años tuvo lugar un gran cambio y dicha Escuela se transformó en la actual del Hospital Astrid Lindgren.

Anteriormente a la atención de estas maestras, sólo había un *lekterapeut* en toda Suecia trabajando sin reconocimiento oficial. Las maestras hospitalarias trabajaban solas y sin precedentes que las guiaran, reforzando esta soledad el contexto médico en el que se encontraban y al que no estaban acostumbradas en el momento de su ingreso:

*“A veces sentíamos como que trabajábamos solas en esta especialidad. Había una gran discrepancia entre profesor y médico, pero años después todas esas fronteras comenzaron a disiparse” (Docente)*

Estas maestras no consiguieron ninguna capacitación relacionada con el área antes de acceder a la misma. En ese momento, no era obligatorio tener formación como maestro de Educación Especial. Únicamente existían cursos de formación relacionados que podían recibirse mediante la asistencia a alguna institución pedagógica; a tal efecto, era habitual para los jóvenes la existencia del año extra a precio reducido. De cualquier modo, la formación autónoma tenía mucho que ver con las necesidades inherentes al trabajo:

*“Yo estuve hasta diez años en la universidad, que hacía en mi tiempo libre, y además hice una Tesis en psicología aunque no fuera necesaria para mi trabajo. Así que, a veces, la formación que te propongas personalmente es muy buena para el trabajo. Y yo trabajé también en el departamento de rehabilitación, y si no estuviste en contacto antes con ellos, tienes que ser bueno en todas esas teorías para manejar todo el trabajo... toda esa gente con ADHD, Asperger... así que creo que el área neuropsicológica es realmente importante para el conocimiento del profesor hospitalario” (Docente)*

Sólo se requería educación de profesor ordinario para el acceso a la Escuela Hospitalaria. En los primeros años '70 comienza la exigencia al profesor de un año extra en Educación Especial.

Aquello llevó a que más adelante cierta cantidad de docentes, aun cuando la formación no fuese necesaria, fuesen maestros de Educación Especial. En realidad, el entrenamiento inicial en Educación Especial no se requería puesto que las materias que se solicitaba impartir eran matemáticas y las lenguas sueco e inglés a todos los niveles. Por los testimonios podemos considerar la dificultad de los primeros directores de Escuela Hospitalaria en cuanto a la selección de personal para los puestos, lo que se hacía en parte de forma intuitiva a partir de las cualidades profesionales que se consideraban preceptivas y en parte desde las experiencias previas de selección:

*“Había muchos, muchos profesores que querían acceder, y era muy difícil seleccionarlos... Y seleccionábamos dependiendo de la formación y de la experiencia, tratar de que no tuvieran problemas psicológicos y de que no estuvieran asustados con los niños. También llamé a una directora que había estado antes, para buscar consejo” (Equipo directivo)*

En cuanto a los objetivos en relación con el trabajo práctico de las docentes (lo que podríamos denominar el eje del antiguo “plan de la Escuela”), al no contar con referentes previos de otras Escuelas, partían del contacto con las Escuelas infantiles y del mantenimiento del hábito educativo en los pacientes, tratando de que el niño se concentrara en las tareas escolares el máximo tiempo posible.

Podemos considerar que, el máximo cambio a lo largo del tiempo, consistió en que los profesores fueran incorporados al equipo médico, de forma que se recibían los niños directamente por este equipo. De tal modo, se instauró una rutina de información sobre el trabajo de la Escuela al equipo y se discutían las tareas. En aquel momento, había sólo una pequeña sala en el hospital para la Escuela. Durante un tiempo hubo un líder del equipo de profesores que, aunque resultaba muy caro, tenía muy buenos contactos políticos y facilitaba las tareas.

Con los niños hospitalizados durante esta época, se proyectaron algunos talleres de tecnología muy simples, con recursos elementales: martillo, madera y otros; esto se llevó a cabo durante poco tiempo porque no era el objetivo prioritario de los niños en el hospital. La meta siempre fue que el niño se encuentre en el mismo lugar que si estuviera en la Escuela, sin retrasarse, para que pueda continuar con los estudios a su regreso con total normalidad. Asimismo, existieron otros proyectos relacionados con la música:

*“Yo vi en todo este tiempo, incluso con los pacientes psiquiátricos, que la música los ayudaba, y creo en los efectos de la música para ayudar a la motivación psicológica. Pero nunca tuvimos un profesor que fuera un músico. Pero hubo un musicoterapeuta los últimos años y yo realicé en conjunto con él algún proyecto” (Docente)*

En el vínculo con la parte médico-sanitaria se trabajaba en equipo, a partir del nombre del niño, y de forma diaria por medio de reuniones muy breves; a veces mediante llamadas, para comunicar novedades o cuestiones del trabajo. El hospital pedía a la Escuela ser responsable del contacto con el colegio de origen del niño para hacer fácil su regreso. Las diferencias surgidas entre los equipos médico y educativo se trataban de afrontar mediante una adecuada coordinación y comunicación:

*“Los problemas de coincidencia de horarios en los equipos suelen desaparecer cuando trabajas de forma muy cercana dentro de un equipo, porque cada niño tiene su propio horario, y en éste hay también horarios de ir al psicólogo, fisioterapeuta... en el mismo día. Así que el problema se minimiza con un buen trabajo multidisciplinario. Yo estuve en un equipo la mayoría de mis últimos veinte años. Pero si la Escuela está separada, es más complicada la relación” (Docente)*

La conexión entre Escuela Hospitalaria y Escuela ordinaria tenía lugar mediante la cabeza administrativa de la Escuela. Esta cabeza o *rektor* pedía dinero al Estado para la Escuela, ubicándose en una Escuela ordinaria. El salario procedía de la región, pero la región solicitaba ese dinero al Estado.

La atención a la Educación Secundaria también existía desde los inicios del área; si bien la calidad no era tan buena, ya existía este servicio. Los maestros trataban de impartir las materias en todas las lenguas necesarias y de reciclarse oportunamente a este efecto:

*“Pero cuando fuimos diez, teníamos profesores con formación muy diversa y podíamos responder a las distintas necesidades de los niños... por ejemplo, hablar en español. Creo que todo el tiempo aprendes por ti mismo, y mientras el niño aprende tú aprendes también. Cada año, tú creces tu experiencia y conocimiento en todas las asignaturas de los distintos niveles” (Docente)*

Por otra parte los docentes se han concentrado, desde los comienzos, en los aspectos fundamentales de las diversas materias curriculares, siendo principalmente las lenguas y matemáticas las asignaturas esenciales. Pero con alumnos que no se encontraban muy enfermos, podían verse incluso contenidos de otras materias, como historia y biología. Sin embargo, las lenguas y matemáticas son materias cuyo examen era necesario para continuar en el mundo académico una vez terminada la educación básica sueca:

*“Como éramos pocos, cada profesor debía tener responsabilidad para algún departamento. Pero si alguno teníamos algún problema, como que no sabíamos hablar español... entonces podíamos consultarnos entre nosotros. Porque nos veíamos todos los días, y no todos sabíamos de todo. Así es como debe ser. Teníamos casi cualquier enfermedad” (Docente)*

En ocasiones, los docentes trabajaban asimismo como un pequeño grupo de diagnóstico, y contaban con unos tests que pasaban a los niños y cuyos resultados discutían más tarde con la psicóloga. El trabajo con los niños siempre solía ser individual, efectuándose como máximo con dos:

*“Creo que era la única forma de poder ser efectiva. Porque si no, era más difícil ayudarles tan efectivamente como lo hice” (Docente)*



Los aspectos sociales eran tomados así por el terapeuta de juego, ya que con él podían estar en grupos y jugar juntos. Nunca hubo atención educativa previa a los seis años desde la Escuela. Para los niños que superaban esta edad, lo principal era concentrarse en sus propios libros. Asimismo, existió comunicación directa por medio de móviles y ordenadores con la clase real de los pacientes, pero no tuvo éxito este proyecto. Para ello, los docentes trataban de tener una pequeña sala equipada con todo lo necesario: ordenadores, Skype, etc. En opinión de algunas maestras esta relación más cercana con la Escuela común era beneficiosa:

*“Eso sería lo social para el niño, tener accesibilidad más próxima a su vida externa al hospital” (Docente)*

La Inspección no solía supervisar, aunque existía una observación constante durante todo el tiempo por la gente que había alrededor, sobre la calidad pedagógica y otros aspectos:

*“La supervisión es una actividad que hubieran debido comprobar más, por supuesto... Pasaba lo mismo con las dos instituciones de inspección que existen. Y además, ellos consideran que la responsabilidad la tiene el rector de la Escuela ordinaria, por lo que esto constituye finalmente un arma de doble filo” (Docente)*

La Escuela del Hospital Karolinska tenía relación con otras Escuelas Hospitalarias de Estocolmo, existiendo unidad del profesorado y quedando una o dos veces al año para posibles intercambios de información; no había entre ellas grandes diferencias de niveles. La asociación era voluntaria, organizándose éstos espontáneamente. Con otros hospitales de Suecia la relación era muy informal, y había mítines con carácter asimismo voluntario, que tenían lugar en diferentes ciudades del país: Uppsala, Lund, etc.

Entre las dos Escuelas del Hospital Karolinska, había un total de cinco profesores en los años '90: cuatro para pacientes somáticos y uno para pacientes psiquiátricos. Este hospital, que funcionó desde comienzos de los '70, tuvo el efecto boomerang descrito anteriormente de incremento y retroceso del número de profesores.

La maestra actual que trabaja en la sede de Huddinge llegó en 1976 a Suecia, época de inmigración de finlandeses como ella, por lo que en el país necesitaron muchos profesores que hablaran finés y así fue como pudo acceder a la plaza de maestra hospitalaria. Al principio comenzó trabajando sólo el 50% del tiempo, luego éste se incrementó. Últimamente, hay pocos cambios en esta Escuela, llevando la maestra ocho años seguidos en el mismo espacio y en similares condiciones. La evolución que ha seguido naturalmente esta atención es la de que los niños estén más tiempo en casa a costa del menor tiempo de hospitalización, como ya se explicó anteriormente.

La Escuela del Hospital Karolinska en Solna fue en algún momento la Escuela Hospitalaria más grande y la pionera. Karolinska tiene el hospital (KUS) y KI tiene la investigación y la Escuela de médicos, y ahora están planeando un nuevo Karolinska Sjukhuset (Hospital). Recientemente se han destinado 50.000.000 de coronas suecas para la ampliación del hospital original. Gracias a la iniciativa que comenzó en Solna, podemos decir que la mayoría de hospitales suecos tienen hoy en día un profesor o dos.

Actualmente, la cobertura de Escuelas Hospitalarias somáticas en el área de Estocolmo tiene lugar mediante las sedes en Solna y Huddinge del Hospital Karolinska, así como en el Hospital Södersjukhuset.

Respecto a las Escuelas Hospitalarias psiquiátricas, el referente que tienen del nacimiento del área es la de las somáticas; sin embargo, la aparición de Escuelas psiquiátricas es mucho posterior (alrededor de 1990), apareciendo las mismas de forma simultánea en distintos lugares físicos de Estocolmo. Fueron algunos profesores de Escuelas ordinarias los que comenzaron con este servicio. Mucho después, en 2005, se comenzó el trabajo unificado y mancomunado en un único espacio de los profesionales que trabajaban en esta parte del área, centralizándose así la atención educativa al alumnado psiquiátrico:

*“Cuando yo accedí, había en Estocolmo alrededor de diez o doce Escuelas Hospitalarias... ahora hay la mitad aproximadamente... En el cuidado somático había más personal trabajando con los niños desde educación... Y en el Hospital Sachsska hay varios espacios donde se puede entrar y salir... el espacio para los adolescentes con los que yo trabajaba en psiquiatría se suprimió para hacer el espacio común de las Escuelas de psiquiatría aisladas”* (Docente)

Es conveniente aclarar que esta nueva gestión administrativa influyó en algunas de las plazas de los docentes que llevaban tiempo trabajando, existiendo casos en que se suprimieron los puestos porque, en palabras de la Administración, “no se necesitaba tanta educación”:

*“En 2005, con la organización del BUP (departamentos de psiquiatría infantil) de otra forma, dijeron que no necesitaban tanta educación para los niños enfermos, así que me jubilaron ocho meses antes. Y hoy en día no sé dónde están todos los adolescentes con problemas que yo tenía. [...] De repente no deberían cerrar la puerta, los médicos y psicólogos deberían quedar con los niños en casa... pero creo que no trabajan con el tipo de chicos que yo tenía, porque estaban muy enfermos, y ahora mismo no interesa esto”* (Docente)

De este modo, el servicio de la Escuela psiquiátrica apareció de forma aislada en algunos hospitales y se reestructuró en 2005. La línea hospitalaria que más ha afectado a todas las Escuelas ha sido el progresivo aumento de la atención a los niños en sus casas y la reducción de tiempos en el hospital a partir de los años '90, lo que repercutió en que la Escuela psiquiátrica no creciese mucho. Esto supuso la reducción de gran cantidad de profesionales educativos para el trabajo, tal y como sucedió con los de las Escuelas somáticas. El cambio también está ligado a una nueva visión de la Administración que considera tratar a cada niño mediante un trabajo en red o *network* y mediante el mantenimiento del contacto con la familia, amigos y personas de su “vida normal”.

Tomando el testimonio de maestros que trabajaron en las primeras Escuelas Hospitalarias psiquiátricas, los alumnos rondaban edades de adolescente (12-18 años), con predominio de la franja de 16-17 años. El trabajo se basaba en el currículo de la Educación Especial. Cuando los niños alcanzaban los 18, se los enviaba automáticamente al hospital de adultos. Al mismo tiempo, los profesores encargados ayudaban con cierta frecuencia en otras zonas del hospital donde eran requeridos para apoyo a los niños. A la vez que tenía lugar la realización de las actividades necesarias para alcanzar los objetivos prescritos en el currículo, la Escuela se proponía otro tipo de tareas con los niños de modo que se trabajase directamente con su capacidad de motivación, y en esto los docentes tenían aún un mayor rango de libertad:

*“Si yo no tenía los 6 niños que solía, entonces podía ayudar en el tiempo libre que tuviera, bien en el hospital de adultos o en el Hospital Astrid Lindgren. Grundskola es de 7 a 16 años, y Gymnasium de 16 a 18, y yo tenía a todos esos alumnos pero la Escuela ordinaria me decía que un alumno iba a tales cursos y yo trataba de hacer eso con él, y también cosas en las que estuviera interesado”* (Docente)

Los maestros durante esta primera época de las Escuelas no contaban con profesores especialistas en Educación Especial ni materias como música o gimnasia. Por Ley se establecía que debían trabajar preceptivamente con matemáticas e idiomas; así, si hacían otras tareas, suponía un trabajo adicional. A veces, otras personas se unían o cooperaban con la labor desempeñada en la Escuela:

*“Nuestro supervisor de enfermeras era un hombre que sabía música y era muy bueno... y si los niños no querían venir a desayunar a las 9 de la mañana como estaba establecido, iba a sus habitaciones y cantaba y tocaba como si*

*estuviese muy enfermo, y entonces hacía a todos ir... A veces había alguna otra persona del hospital que se llevaba a los niños al gimnasio porque los médicos consideraban que podía ser bueno..."* (Docente)

De este modo, aunque el trabajo del profesor se haya conectado y enriquecido ampliamente con la aportación de otras personas inmersas en los hospitales, las Escuelas psiquiátricas han sido históricamente muy controladas, vigiladas y supervisadas como nos dejan entrever algunas declaraciones:

*"Era una prisión de alguna forma, pero era para proteger a los niños"* (Docente)

En el Hospital Karolinska, cuando existía la atención educativa en psiquiatría, se facilitaba un piso en un edificio aparte para ella, que posteriormente fue clausurado. Durante el tiempo de trabajo, cada ventana y puerta se encontraban cerradas para que los pacientes no pudiesen salir de allí; tengamos en cuenta que algunos de los casos eran graves, contando incluso con pacientes homicidas. Otros incluso se autolesionaban por ser refugiados políticos; nótese al mismo tiempo las dificultades añadidas de las lenguas diversas:

*"Y teníamos refugiados que no podían volver a sus países, así que ellos se herían y nosotros los cuidábamos. No era muy fácil para mí porque había lenguas que no podía hablar. Y también para explicar materias como matemáticas"* (Docente)

La concepción de la Escuela Hospitalaria psiquiátrica era la del trabajo con los niños enfermos incluso aunque no entendieran completamente los contenidos, por el efecto humanizador de la compañía. La pluralidad de casos era ingente: niños deprimidos, otros esquizofrénicos, bipolares, chicos suicidas... A veces la policía los llevaba al hospital. En el fondo, lo que hacían estos docentes era otorgar algo de esperanza y trabajar con sus familias para que se pudieran readaptar, a pesar de las grandes dificultades de encontrar un lugar para ellos.

Los niños tenían una hora diaria de clase individual y quizás dos, cuando las condiciones lo permitían. Lo principal de la tarea docente consistía en proseguir con las lecciones escolares alternándolas con actividades placenteras. El contacto con las Escuelas era principal, con el fin de que éstas mandaran los tests que hacían en matemáticas y otras materias, así como para seguir el proceso de enseñanza de forma paralela, tratando de representar lo más parecido a una Escuela ordinaria.

Además, en la Escuela Hospitalaria psiquiátrica, lo que se ha trabajado continuamente son las actitudes de los niños, puesto que es una Escuela de verdad, muy real, donde el trabajo con dichas actitudes es la razón de fondo de la atención. Es usual el trabajo en este área con niños en distintos tipos de crisis, como por no querer vivir o en el principio de una esquizofrenia. A veces, los niños han estado ingresados dos meses hasta que los médicos acertaban con el medicamento correcto para ellos, por lo que la Escuela los ayudaba en ese proceso y a buscar una nueva vida. Asimismo, hay otros perfiles de paciente que requieren del trabajo con las actitudes y disposiciones afectivas anteriormente comentado:

*"Las niñas anoréxicas a veces no podían estar con los demás, porque sólo pensaban en la comida... creo que por eso se mandó a este colectivo de pacientes a Huddinge. Y con los refugiados era muy difícil por los problemas de lenguaje, etc., pero no había otro lugar para ellos. Y a veces incluso los adolescentes son asesinos, y no había prisión para ellos, así que había que tratarlos en nuestro hospital hasta encontrar otro lugar propicio"* (Docente)

El trabajo siempre fue a partir de libros de texto de la Escuela de origen de los niños. Los maestros realizaban descripciones sobre lo realizado con cada chico. Con el regreso de los niños a la Escuela, los maestros hacían informes con todo lo que el niño había hecho para enviarlos al centro de origen; respecto a las calificaciones, existía cierta libertad para que los docentes hospitalarios pusieran o no las notas, puesto que si bien podían a algunos de ellos no

les gustaba la idea. Definitivamente, y contando con las aportaciones de los docentes hospitalarios, era la Escuela de origen la que ponía las notas para pasar de curso y promocionar a los niños. Muy frecuentemente existían condiciones del entorno del niño que se debían cambiar a su regreso para poder normalizar su situación. Si algo les había sucedido en la Escuela de origen y no querían regresar, buscaban otra nueva a la que poder ir; en ocasiones, los alumnos pasaban a Escuelas especiales, o los propios docentes hospitalarios los ayudaban a buscar otras.

Hasta 1990 las Escuelas no tenían clases de alumnos psiquiátricos como tal, generalmente. La atención de los mismos a veces se producía en las Escuelas somáticas de uno en uno. La Escuela Hospitalaria psiquiátrica comenzó en 1990 en el Hospital Karolinska (el mismo lugar donde se fundó la primera Escuela somática) por iniciativa de un médico muy consciente de la problemática y necesidades de los niños; sin embargo, al estar supeditada la Escuela al hospital, el médico decidía la dinámica y evolución de la misma; observemos a continuación un cambio político que afectó a la primera Escuela:

*“En 2005, tuvimos un nuevo jefe que vino de Umeaa y dijo que no podíamos hacer lo que llevábamos haciendo 15 años, un espacio abierto con los pacientes psiquiátricos... así que lo cerró. Él no tenía idea de qué tipo de alumnos había pero tenía el poder para decir que eso no iba a continuar”*  
(Docente)

A pesar de esto, los docentes consideraban y propugnaban los enormes beneficios de la Escuela para ayudar a la recuperación de la salud infantil, entendida en un sentido amplio:

*“En casos donde ha habido chicos que querían matar a sus padres, creo que no es muy bueno hacerlos volver a casa, sino poder ofrecerles algo más que les ayude... Hay cosas mal, equivocadas en la cabeza que requieren apoyo. Y creo que sólo un paciente de los 368 que yo tuve se suicidó realmente con éxito. Y pasar por algo así es duro, pero no suele suceder”* (Docente)

Los docentes hospitalarios en psiquiatría tenían mítines dos veces a la semana con todo el personal hospitalario, que habitualmente cambiaba. El docente, el doctor jefe y los psicólogos siempre asistían, pero el resto de médicos no se mantenían debido a las rotaciones. En las reuniones se comentaban los casos particulares de cada alumno y lo que le iba sucediendo, que era materia de discusión siempre. Los médicos encontraban natural la presencia del maestro en las reuniones, puesto que también estaba en contacto con el niño y le ofrecía atención dentro del hospital, por lo cual le posibilitaban exponer motivos sobre cómo debía ser el trabajo. Todo el personal hospitalario -maestro incluido- contaba con ayuda psicológica llevada a cabo por un profesional externo, bien doctor o bien psicólogo, cambiando éste cada tres años aproximadamente, y hablando y discutiendo con él unas dos veces al mes como rutina.

La supervisión tenía la máxima responsabilidad pero los docentes hospitalarios psiquiátricos no guardaban relación más allá de los informes que aquella preparaba como información a los docentes. Con el *rektor* o director de las Escuelas donde se encontraban, los docentes tampoco tenían mucha relación, puesto que se reunía con ellos tres veces al año realizando visitas ocasionales. El *rektor* tenía la administración de la Escuela Hospitalaria a la vez que la de una Escuela ordinaria. Por otra parte, los docentes tenían constancia de que los Directores de hospital a veces no sabían demasiado bien en qué consistía su Escuela Hospitalaria.

El salario procedía del Estado a través de la comuna. En el transcurso histórico de la Escuela Hospitalaria psiquiátrica también trató de implantarse un modelo donde las comunas de origen de los niños pagaran por su atención educativa dentro del hospital de acogida, o al menos por un porcentaje de la misma:

*“Desde el Hospital Astrid Lindgren trataron de mandar alguna vez facturas a casa de los niños a causa de que el niño estaba hospitalizado en el hospital,*

*pero creo que eso no funciona. Pero desde este Hospital de Solna lo intentaron” (Docente)*

Tomando el caso de la Escuela psiquiátrica pionera del hospital de Solna en 1990, los ciudadanos de su comuna no estaban de acuerdo con que se tomara dinero de su región para pagar enteramente la Escuela del hospital. Esta razón, propagada más tarde por todo el país, ha ido cambiando hacia que cada comuna pague por sus propios alumnos, como sucede simultáneamente en la Escuela somática.

La Escuela Hospitalaria tenía contacto constante con las Escuelas ordinarias de las que los alumnos provenían. Los docentes elaboraban y pasaban tests a los niños hospitalizados. Sin embargo, el trabajo con los niños partía de lo que hacían en sus propias Escuelas, si es que podían hacerlo; si no, se elegía algo en lo que estuvieran interesados desechando lo inservible:

*“Tienes que usar continuamente tu fantasía y también trabajar con las familias” (Docente)*

La perspectiva del trabajo era realizar tareas sin planear nada más para el día siguiente. En la atención, tenía mucha preponderancia lo que el niño nunca había entendido o que nadie le había explicado personalmente. Adicionalmente, la labor con el alumnado extranjero conllevaba el dominio de otros idiomas o la posibilidad de entenderse de alguna forma o con algún intermediario.

En cuanto a los Departamentos de Psiquiatría en los hospitales, éstos funcionaban como una familia, con su propia organización interna -incluso para la limpieza.

Durante esta época de aparición de la Escuela psiquiátrica, los docentes ya tenían asociaciones de profesores que podían luchar por defender intereses de los mismos como el aumento del salario:

*“A mí me pagaron bastante bien, creo. De dónde tomaron el dinero no lo sé, pero el dinero del Estado no era suficiente” (Docente)*

En esta primera época de Escuelas Hospitalarias en psiquiatría, los docentes de las mismas contaron con formación permanente por medio de cursos de la Universidad de Uppsala y de otras instituciones, impartidos por doctores, psicólogos y profesores hablando en seminarios y similares. También se ofertaron cursos ligados a la especialidad en Italia, Alemania y otros países europeos con participación de pedagogos de todos los países del continente.

En la actualidad, la atención educativa para alumnado psiquiátrico dentro de Estocolmo ha avanzado y tiene lugar en los Hospitales Södersjukhuset –donde hay una plantilla extensa- y en Danderyds y Huddinge con un maestro y un maestro de apoyo respectivamente. Estos profesores reciben un conglomerado de casos psiquiátricos, entre los que se encuentran los trastornos de alimentación, las psicosis o los casos de niños que no pueden ir a la Escuela por algún motivo, por ejemplo niños que no quieren ir al colegio por fobias u otras circunstancias.

#### **Origen y evolución histórica de la Educación Hospitalaria**

- Creación de la primera Escuela en 1962 como *Sjukhuskola* o “Escuela Hospitalaria”, en el Hospital Universitario Karolinska.
- Educación Hospitalaria previa a la atención desde la década de 1920 con carácter asistencial, no oficial. A comienzos de siglo hubo algún sanatorio que solicitó docentes a semejanza de los de otros países europeos. En 1950 se comienza a pagar sueldos a los maestros pero sin oficializar el trabajo.
- Idea de atención educativa tomada de otros países europeos como Suiza, Francia o Gran Bretaña.
- El momento de apogeo se produce de las Escuelas Hospitalarias somáticas se produce entre 1980 y mediados de los noventa. El de las Escuelas Hospitalarias psiquiátricas, desde 2005 hasta la actualidad, encontrándose centralizadas.

- El momento de menor profusión corresponde en las Escuelas Hospitalarias somáticas al periodo de 2000 en adelante. En las Escuelas Hospitalarias psiquiátricas, a etapas previas a 1990, ya que no se había institucionalizado la atención educativa en psiquiatría.

### 5.3. ORGANIZACIÓN DEL SERVICIO DE EDUCACIÓN HOSPITALARIA

#### 5.3.1. CONSIDERACIONES SOBRE LA UBICACIÓN DEL SERVICIO

Las Escuelas Hospitalarias, que son de dos tipos en Suecia (somáticas o *SOMA-skolan* y psiquiátricas o *BUP-skolan*) dependen directamente del respectivo *rektor*, *headmaster*, manager o líder de la Escuela. Su jefe puede ser jefe de la Escuela Hospitalaria también, al nivel del sistema de Escuelas públicas en una región (por ejemplo, Solna para el Hospital Karolinska), que es quien proporciona empleo a los correspondientes docentes hospitalarios. Las Escuelas que tienen más de un miembro cuentan además con su propio líder interno<sup>9</sup>. Al mismo sector de las Escuelas Hospitalarias somáticas y psiquiátricas, también pertenecen los centros de tratamiento asociados a las clínicas psiquiátricas.

Podemos sintetizar la dependencia de la Escuela Hospitalaria en una triple vía: del hospital, del *rektor* y de una parte de la Educación Especial llamada “Children division number three” o “División de niños número tres” que pertenece a cuestiones internas de la Administración Educativa y que ni siquiera los docentes del área saben en qué consiste.

Por tanto, existe una doble dependencia de la Escuela Hospitalaria de los campos educativo y sanitario. Este último se concreta mediante una persona física del hospital en que se circunscribe la Escuela. Por la parte educativa, la Escuela depende de la Inspección y de la agencia SPSM del Ministerio de Educación Nacional<sup>10</sup>.

La Ley de Educación de la que dependen las Escuelas contiene un Currículo Nacional Base de unas quince páginas, que es idéntico al de la Escuela común. Las metas recogidas en este currículo son similares para todos los niños de Suecia.

Las Escuelas Hospitalarias son, así, parte de la ley para las Escuelas comunes. La *Skollagen* o Ley de la Escuela (1985) determina en el capítulo 10, parágrafo 3, que “para alumnos en la *Grundskola*, en la Escuela para niños lentos o retardados, en la Escuela especial y en la Escuela para lapones, que estén enfermos e internados durante largo tiempo, se requiere otorgar educación en hospital o similar, en casa del alumno u otro lugar”. Así, la Ley Educativa obliga a ofrecer educación en una institución, sin importar cuándo los niños estén enfermos, para todos los alumnos en Suecia. El parágrafo 7 propone que “la Educación Especial necesita ser parecida a la educación normal”. Por último, el parágrafo 8 aclara que “esta Educación Especial no debería ofrecerse al estudiante si el doctor dice que es mejor no ofertarla a un paciente”. Según lo descrito, el hospital está normativamente por encima de la Escuela.

La Ley Educativa establece para toda Suecia varios currículos, atendiendo a distintos rangos de edades de los niños:

- De 1 a 5 años. La Escuela Hospitalaria no trabaja con este.
- De 6 a 16 años. En general, se trabaja más con él puesto que existe una mayor cantidad de niños en este rango.
- De 16 a 18 años. La Escuela en ocasiones trabaja también con estas edades.

La evolución de leyes curriculares relacionadas con el área de la Educación Hospitalaria ha sido la siguiente:

- Ley General de 1962.
- 1969. Lgr69. L=läroplan (education plan o plan de educación); gr=*grundskola* (primary school o Escuela primaria). Esta ley ha supuesto una reforma más metodológica.
- 1980. Lgr80. Esta reforma legislativa ha estado más ligada a los objetivos o metas.
- 1994. Lpo94. Lp=läroplan; o=obligatorisk (compulsory u obligatoria). Desde 6 años de edad en adelante, es una Ley más ligada a las metas educativas. Para niños antes de los 6

años, ha habido un plan en 1998, por lo cual se denomina a esta ley Lpo y a la de 1998 Lpf (referido al periodo anterior a la Escuela).

- 2011. Propuesta de una nueva ley de reforma. Ley mucho más ligada a las metas educativas; cada vez las leyes se orientan más en esta dirección.

Los cambios fundamentales experimentados por el currículo fueron los de 1969 ya que estaban relacionados con el cómo hacer y la metodología educativa, mientras que el resto de modificaciones se relacionan de modo progresivo creciente con los objetivos obviando las necesidades metodológicas.

A su vez, la nueva educación sueca de 2011 repercutirá en los planes de innovación. Durante este año, el nivel de la *Gymnasieskola* o Instituto de Educación Secundaria va a cambiar en Suecia y también la Escuela básica; asimismo, la forma de calificación del aprendizaje va a modificarse de números a letras. En la nueva educación va a suceder un cambio de responsabilidades: mucha más respecto a qué quiere la comuna y muy escasa respecto a qué sugiere el hospital.

Con la ley de 2011 ha cambiado además la modalidad de presencialidad (encontrarse los niños físicamente en la Escuela); este factor es muy difícil de controlar para la Escuela Hospitalaria ya que a veces los niños no pueden estar presencialmente en la Escuela -sino en las salas hospitalarias- por sus problemas. La dificultad existente es que, si los niños no pueden estar en la Escuela de origen, no serán promocionados; esto afecta al mismo tiempo a los servicios de educación domiciliaria actuales:

*“Desde el año que viene no habrá educación domiciliaria, porque el sistema nacional considera que hay que juntar al niño convaleciente con los demás en la Escuela y tener la misma educación. Y esto es sobre derechos humanos de Naciones Unidas... tú no puedes tomar control de tu propia educación si no te gusta la educación nacional. Y el sistema nacional debería garantizar a cada niño la misma educación, incluso si están enfermos y deben permanecer en casa. Ahora la Escuela Hospitalaria va a ser más presencial, y es un problema para los niños que tienen que mantenerse en camas” (Profesional externo)*

Debemos considerar que la cuestión de la presencialidad da lugar a numerosos interrogantes. Cada Escuela Hospitalaria tiene, de acuerdo a lo exigido actualmente por la Agencia Nacional SPSM, el “pupil’s day” o día del alumno, acerca del trabajo con el alumno durante un solo día en la Escuela, sin mayor concreción. Esto plantea gran cantidad de interrogantes a los docentes en la dinámica del trabajo, como ellos mismos han constatado:

*“¿Hay un día del alumno si el docente tiene a éste durante diez minutos un solo día, o si lo tiene por ocho horas, o también si se sienta al lado del niño en la cama donde está tumbado en su habitación? ¿Si el maestro contacta con la Escuela de origen del niño durante cinco minutos también es un día del alumno? ¿Si el profesor hospitalario visita la Escuela de origen del niño y prepara algo en común también? ¿Y si se ofrece un informe para treinta y cinco profesores sobre niños con diabetes? El “pupil’s day” podría significar el haberle dicho tan sólo “hola” al alumno, o haber tenido una conversación mínima con él o darle un ordenador, o bien el haber estado atendiendo a un alumno un día entero; por lo tanto, la Administración debería revisar esta norma para conocer en realidad cuánto tiempo trabaja el docente o qué hace durante su tiempo de trabajo, lo que hasta ahora no se ha valorado” (Profesional externo)*

*“Yo envié mis preguntas a SPSM y la contestación que obtuve fue “Muy buenas preguntas, pero no tenemos respuesta”” (Equipo directivo)*

La Agencia SPSM también realiza preguntas como: ¿Cuánto tiempo pasan los docentes hablando con los padres, o con el personal médico? ¿Cuánto tiempo se gasta en la preparación? ¿Cuánto con la Escuela de origen? Si bien estas solicitudes pueden ser

comprendidas por los docentes, no puede serlo asimismo esta dinámica del “día del alumno”, demasiado imprecisa para que incluso el personal de SPSM sepa en qué consiste.

Últimamente el énfasis de las reformas educativas está en las metas y presencia exclusivamente, pero no en la atención. La cuestión hasta ahora era que el niño supiera bastante inglés, sueco y matemáticas, sin importar realmente si el niño está o no en la Escuela, lo cual se ha puesto en entredicho y ha llevado a la ley actual a requerir ambas cuestiones.

*“La Escuela Hospitalaria está afrontando todas las nuevas dificultades que van a venir con la nueva Escuela en Suecia. Otro currículo, otra ley y otra Escuela desde agosto de 2011. Ahora se examinan matemáticas, sueco e inglés, pero la nueva ley dice que el niño debe ser bueno en doce asignaturas (historia, química y otras), por lo que las Escuelas Hospitalarias deben enseñar todo esto para que el alumno no se quede fuera de su centro, y en este sentido las Escuelas no tienen las competencias adecuadas...”* (Profesional externo)

En general, muchos docentes consideran que el cambio escolar en el sentido que se va a realizar es adecuado, puesto que los niños con necesidades especiales transitorias no deberían ser minimizados a tres asignaturas, sino que deben tener una educación lo más completa posible; la ley de 2011 ayuda a esto.

Al mismo tiempo, en 2011 se han establecido nuevos objetivos para cada materia escolar. Los tests diagnósticos van a realizarse por los niños en 3º, 6º y 9º grado; en 9º también con test nacional en todas las asignaturas que el niño esté cursando durante ese año académico.

Asimismo, algunos administradores postulan que el sistema debería valorar lo que hacen los docentes hospitalarios en otras asignaturas como química. Quizás supondría una ayuda el establecimiento de profesores cercanos especializados en química o biología que asistan al hospital. Los docentes hospitalarios deben ofrecer desde 2011 educación hasta los 16 años en todas las asignaturas, y a menudo los niños hospitalizados tienen muchos problemas para comprender asuntos de las asignaturas; por ejemplo, de matemáticas cuando hay daño cerebral. Por ello, hace falta gente muy especializada para atenderlos.

*“Cuanto mayor es el problema del niño, más brillante debe ser el profesor”* (Profesional externo)

En este punto, algunos docentes consideran que se debería perder la exclusividad del sistema de enseñanza hospitalaria y conseguir algunas competencias de las Escuelas cercanas, para el niño especial o de Educación Secundaria que lo necesiten. Si no, puede haber riesgo de pérdida de contenidos en algunas materias para los niños. Estos aspectos tiene que modificarlos el Gobierno, porque le compete y porque además el sistema educativo tiene una fuerte y arraigada tradición.

En la ley original donde se hace referencia a la Educación Hospitalaria, se mencionan los niños que vayan a residir por un tiempo más o menos prolongado en el hospital. Sin embargo, actualmente existen otros casos infantiles como los de aquellos que acuden a recibir quimioterapia. En éstos, la educación es más complicada porque suelen tratarse y volver a su casa. Los docentes consideran entonces nuevas cuestiones, como observamos a continuación:

*“¿En tales momentos, cuál constituiría el deber de la Escuela Hospitalaria? Tal vez ofrecer consejos a la Escuela ordinaria, ya que la ley no lo concreta. Entonces, ¿por qué debería pagarse esto? Parece que en la actualidad algo debe ser cambiado porque el tratamiento y el sistema de cuidado en el hospital también se han ido modificando. Por otro lado, en algunos hospitales del país llegan niños de toda Suecia y de otros países de la UE, y hay unos doscientos niños tratados al año que son ingresados durante una semana. ¿Qué hace entonces el hospital? Como se observa, hay nuevas cuestiones que no han sido respondidas aún desde la normativa”* (Profesional externo)



En las Escuelas Hospitalarias suecas se imparten los niveles de la enseñanza obligatoria o *Grundskola* (nueve grados, de 7 a 16 años) que contiene la Educación Primaria y la Educación Secundaria inferior y los de la Enseñanza Secundaria superior o *Gymnasieskola* (tres grados, de 16 a 19 años) con carácter de polivalente. La Escuela secundaria superior no es obligatoria, pero hasta el 90% de alumnos suele asistir, ya que abre puertas a la universidad y formación profesional, entre otros.

Acerca de la categoría educativa a la que corresponde la Educación Hospitalaria, según algunos docentes podríamos incluir la misma en dos ramas diferentes: Educación ordinaria, ya que el profesor debe atender a un gran rango de edades de niños que llegan de sus respectivas Escuelas comunes, y Educación Especial, puesto que los niños se encuentran en una particular situación de enfermedad, y por tanto fuera de la cotidianidad y contexto de la Escuela ordinaria.

Desde el punto de vista político-administrativo, las Escuelas Hospitalarias dependen de una agencia nacional, cuya traducción del nombre en sueco es Agencia Nacional de la Educación de las Necesidades Especiales y Escuelas Especiales (*Specialpedagogiska skolmyndigheten* o SPSM), porque Suecia en los últimos años ha vuelto otra vez a tener diversidad de Escuelas especiales. Anteriormente, sólo los sordos tenían Escuelas especiales y el resto de niños estaban en los centros integrados; ahora hay Escuelas para sordos con deficiencias mentales y multisensoriales. En 2010 surgieron tres nuevas Escuelas especiales que no existían algunos años antes, lo cual está ligado a un cambio político. La experiencia demuestra que los padres se sienten mucho más tranquilos con sus hijos teniendo su Escuela, su ambiente y su protección o, en otros términos, atención en una Escuela de Educación Especial; por su parte, el profesorado siente que el panorama educativo sueco ha variado:

*“Para muchos profesores y muchos administradores -especialmente los que trabajamos en la Educación Especial- hemos retrocedido en el tiempo... esta no es la Suecia de hace treinta años, donde se buscaba el mayor número de centros integrados a expensas de la reducción de centros especiales”*  
(Profesional externo)

En cuanto a la Escuela Hospitalaria psiquiátrica, también esta se denomina Escuela Especial aunque en la práctica tratan de ser tan “normales” como sea posible, asumiendo roles de la Escuela ordinaria. Se supone que los niños tienen que conseguir el mismo nivel que en la Escuela normal, de forma que la Escuela psiquiátrica los ayuda de forma personalizada y les otorga más tiempo, puesto que deben alcanzar el mismo nivel que en sus Escuelas originales. El servicio educativo en psiquiatría sigue las indicaciones de aquellas, no teniendo un sistema demasiado propio. Así, la Escuela no está concebida como parte integrante de otra excepto de la Escuela general, puesto que el objetivo principal es lograr que los niños regresen a sus Escuelas de procedencia:

*“Nosotros estamos como en medio de lo normal pero fuera de lo normal, y tenemos que ayudarlos a seguir”* (Docente)

Los docentes pueden calificar, aunque normalmente es la Escuela de origen quien lo resuelve, bajo orientaciones de la Escuela especial. Sin embargo, cuando los niños asisten a la Escuela durante mucho tiempo, suele poner las notas la Escuela Hospitalaria psiquiátrica.

Económicamente, los salarios provienen del Área de Educación Especial pero los objetivos los proporciona la Ley de la Escuela Primaria. Al no haber tantas Escuelas Hospitalarias en Suecia, existe un departamento especial que se preocupa de ellas. Quizás se considera a la Escuela Hospitalaria dentro de la Educación Especial, porque es distinta de otras Escuelas y reúne ciertas particularidades. Por otra parte, el *rektor* o director de una Escuela Hospitalaria se ubica en una Escuela común, lo que hace más compleja la cuestión de la pertenencia de la hospitalaria a algún campo educativo de forma cerrada.

En opinión de otros profesionales, la Escuela Hospitalaria tiene relación con la Educación Primaria y Educación Especial porque depende siempre de qué tipo de alumno es, y de la posible existencia añadida de un problema o dificultad de aquel:

*“Si tienes una pierna rota no tienes por qué tener apoyo especial, pero quizás sí si tienes intenciones suicidas” (Docente)*

Según esta última idea, podría establecerse que las Escuelas Hospitalarias psiquiátricas son más fácilmente localizables dentro del campo de la Educación Especial (trabajando además con orientaciones de Educación Especial), mientras que las somáticas reunirían aspectos de los campos de común y especial, como queda expuesto.

#### **Consideraciones sobre la ubicación del servicio**

- Ubicación del servicio en la “Children division number three” o “División de niños número tres” de la Administración Educativa.
- La legislación más ligada al área es la Ley de la Escuela de 1985 (a derogar con la Ley de 2011). El curricular se comparte con el de la Escuela común.
- Representación política del sector en la Agencia Nacional SPSM dependiente del Ministerio de Educación Nacional y en la comuna.
- Atención a niños con necesidades educativas especiales temporales.
- Los objetivos mínimos para cada curso escolar constituyen la base pedagógica del trabajo.
- No existe posibilidad de solicitud adicional ante la discapacidad.
- Buenas condiciones sociales en general de la población atendida, debido a la situación de “Estado de Bienestar”

### **5.3.2. ORGANIZACIÓN GENERAL DEL SERVICIO EN ESTOCOLMO**

Existen tres hospitales pediátricos en Estocolmo que cuentan con Escuelas Hospitalarias somáticas, es decir, para niños enfermos con dificultades físicas, contando además uno de estos hospitales con atención educativa a pacientes psiquiátricos, que tiene lugar por separado de la Escuela somática. Además, existe otro hospital que sólo cuenta con Escuela Hospitalaria psiquiátrica.

Las Escuelas de los hospitales pediátricos dependen, en parte, de la comuna en que se encuentran. Por su parte, los hospitales generales o por especialidades no cuentan con Escuela Hospitalaria. Cuando excepcionalmente hay alguna de este tipo se vincula también a la propia comuna; en la actualidad, sólo existe una de las últimas en Estocolmo.

A continuación se detallan los hospitales en que se halla la oferta educativa así como los tipos de Escuela que contienen:

**CUADRO Nº 30. Relación de Escuelas Hospitalarias en los hospitales de Estocolmo**

<b>Nombre del Hospital</b>	<b>Escuela hospitalaria o sjukhuskola</b>
Hospital Pediátrico Astrid Lindgren, contenido en el Hospital General Universitario Karolinska	Una Escuela Hospitalaria somática con dos sedes en Solna y Huddinge (en el último caso, con un profesor de apoyo en anorexia)
Hospital Pediátrico Sachsska, contenido en el Hospital General Södersjukhuset	Una Escuela Hospitalaria somática y una Escuela Hospitalaria psiquiátrica separadas
Hospital General de Danderyds	Una Escuela Hospitalaria psiquiátrica

**Fuente: elaboración propia**

Por tanto, podríamos afirmar que existen cuatro Escuelas en total repartidas en tres hospitales, incluyendo uno de ellos dos Escuelas y otro dos sedes de una misma Escuela. En cuanto a la categoría de los hospitales, dos son pediátricos y uno es general. Observando este esquema puede vislumbrarse una cierta anarquía en la distribución y existencia de las Escuelas. Cabe mencionar que todos los casos referidos previamente se insertan dentro del sector público de la educación sueca. En cualquier caso, no hay Escuelas Hospitalarias privadas en la región de Estocolmo o atención educativa en hospitales privados.

Los recursos humanos durante el curso 2009-2010 en las Escuelas expuestas fueron los siguientes:

**CUADRO N° 31. Profesorado por sede de Escuela Hospitalaria**

Escuela Hospitalaria	Profesorado hospitalario o <i>sjukhusläraren</i>
Astrid Lindgren-Solna	3, una de las docentes es manager también
Astrid Lindgren-Huddinge	2
Sachsska-somática	1
Sachsska-psiquiátrica	8, uno de los cuales es manager; 60 en todo el ESS-gymnasiet al que pertenece la Escuela
Danderyds	1
<b>Total de docentes</b>	<b>15</b>

Fuente: elaboración propia, a partir de datos recolectados en entrevistas

A continuación se exponen las especialidades médicas que atiende el servicio educativo de los distintos hospitales holmienses:

**CUADRO N° 32. Especialidades médicas en que prestan atención educativa las Escuelas**

Escuela Hospitalaria	Especialidad médica
Astrid Lindgren-Solna	Cáncer, daño cerebral y multiplicidad de enfermedades (Pediatria, Cirugía pediátrica, Ortopedia y Reumatismo)
Astrid Lindgren-Huddinge	Anorexia. Multiplicidad de enfermedades
Sachsska-somática	Multiplicidad de enfermedades
Sachsska-psiquiátrica	Multiplicidad psiquiátrica: psicosis, bipolaridad, Asperger, ADHD, depresión...
Danderyds	Multiplicidad psiquiátrica

Fuente: elaboración propia, a partir de datos recolectados en el análisis documental y entrevistas

En cuanto a las edades de los niños, en las Escuelas Hospitalarias es obligatorio atender entre los 7 y los 19 años. En la Escuela Hospitalaria psiquiátrica, puede ofrecerse educación hasta los 19 años pero las garantías son hasta los 16 (sólo para la etapa de la *Grundskola*).

Actualmente, todas las Escuelas Hospitalarias de Estocolmo trabajan con los mismos contenidos debido a la normativa común dispuesta por el Ministerio de Educación de la Nación, puesto que no hay legislación local más concreta o adicional, sólo distinguiéndose las psiquiátricas por el posible empleo del currículo especial.

Las Escuelas somáticas suecas asisten ingresos infantiles cada vez de menor tiempo, estando los niños uno o dos días por lo general excepto en los casos de enfermedades más graves como el cáncer. Sin embargo, la Escuela psiquiátrica tiene a los pacientes entre dos semanas y seis meses (con casos excepcionales de un año), aunque lo habitual suele ser atenderles por dos o tres meses. En todas las hospitalizaciones, la dinámica siempre es la misma: buscar tareas educativas desde el primer momento que se pueda; hay que aprovechar el tiempo al máximo debido a la incertidumbre acerca de qué le sucederá al niño.

En concreto, la Escuela psiquiátrica del Hospital Sachsska atiende a niños entre una y tres semanas, puesto que después asisten a un "handledning" o terapia psicológica debido a que el hospital es muy caro para cada alumno por el elevado número de doctores y otros profesionales. En el Hospital Sachsska ingresan pacientes agudos y cuando llegan se facilitan muchos recursos para desarrollar qué hacer con cada joven:

*"Se trata de ofrecer todo lo más rápido posible para, al menos, mantener al niño y además es un hospital... ningún hospital pretende ahora tener pacientes durante mucho tiempo"* (Docente)

**Organización general del servicio en Estocolmo**

- Existen dos pediátricos asociados a hospitales generales con tres Escuelas Hospitalarias somáticas (enfermedades físicas); uno de ellos además con Escuela Hospitalaria

psiquiátrica separada. Un hospital general con Escuela Hospitalaria psiquiátrica.  
 - Supeditación de las Escuelas Hospitalarias al sistema de salud.  
 - No existe atención privada en este sector.

### 5.3.3. ORGANIZACIÓN DEL SERVICIO DE LA SJUKHUSSKOLA DEL KAROLINSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET (KUS)<sup>11</sup>

La Escuela Hospitalaria de Astrid Lindgren se ubica en el Hospital Pediátrico del mismo nombre asociado al Hospital General Universitario Karolinska (KUS) y al Instituto Karolinska (KI), y funciona desde 1962, fecha en que se creó como primera Escuela oficial pública en toda la nación. Por tanto, este centro pasó a ser de referencia para todo el Estado puesto que el Hospital Astrid Lindgren forma parte del Hospital General Karolinska, cuyo Instituto constituye el organismo más extenso del mundo en alta educación en Medicina. De hecho, los Premios Nobel de Medicina son otorgados por un comité de miembros de este Instituto.

El Hospital Astrid Lindgren tiene dos sedes: una en Solna, al norte de Estocolmo, y otra en Huddinge, al sur de la ciudad. En realidad, debemos considerar a estas dos sedes como parte de una misma Escuela. En la primera sede trabajan tres docentes, ocupándose dos de ellas de los niños con cáncer y daño cerebral, mientras que la tercera se encarga del resto de niños con enfermedades diversas, primando entre ellos los de Pediatría, Cirugía pediátrica, Ortopedia y Reumatismo. Por su parte, en Huddinge atienden dos docentes, una de ellas de apoyo en la parte de anorexia del hospital puesto que sólo imparte matemáticas. La profesora a tiempo completo tiene un día a la semana en anorexia y el resto a niños con cáncer, leucemia, diálisis y trasplantes, fundamentalmente. Los niños hospitalizados en anorexia suelen tener entre 13 y 17 años, aunque a veces los hay menores; los internados en otras especialidades médicas son un conglomerado de distintas edades.

Existen algunas diferencias entre la sede de la Escuela Hospitalaria del Hospital Astrid Lindgren en Solna y la sede de la misma Escuela en Huddinge, aunque ambas pertenezcan a una misma Administración sanitaria y educativa:

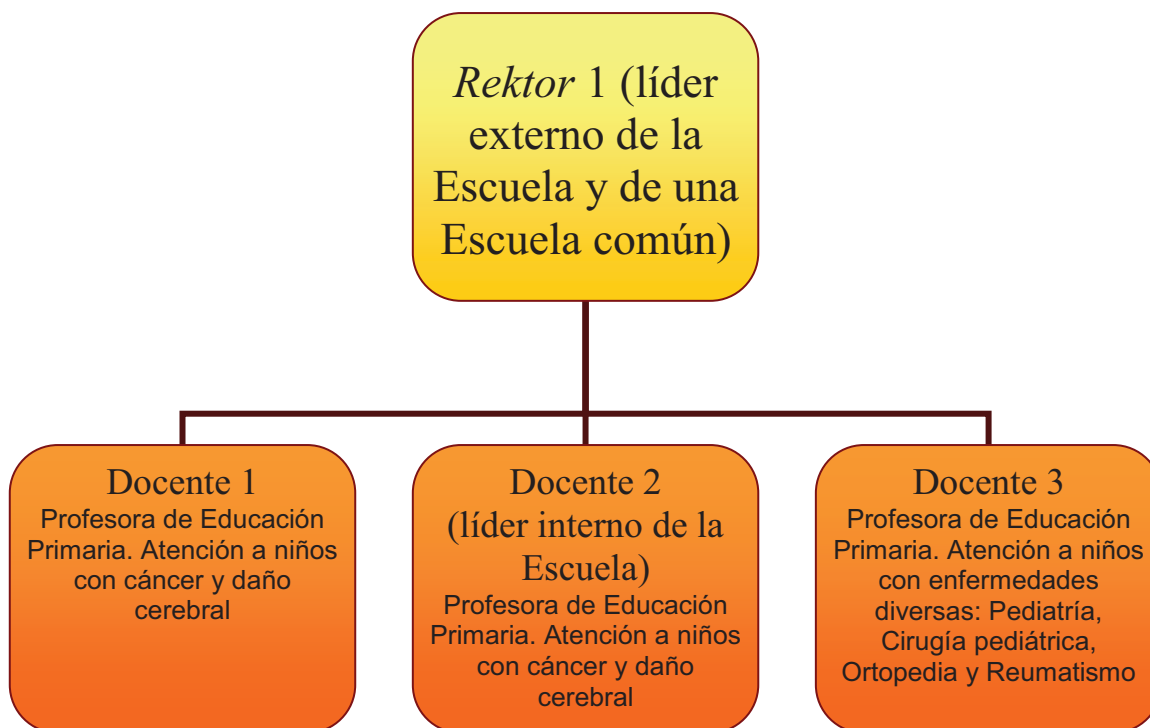
**CUADRO N° 33. Factores yuxtapuestos de las dos sedes educativas del Hospital pediátrico Astrid Lindgren (KUS)**

Solna	Huddinge
Tres docentes	Dos docentes: una principal y otra que apoya en anorexia
Los pacientes son de Estocolmo y sus alrededores	Los pacientes asisten desde lugares más alejados
Mayor identidad de Escuela, con más número de profesionales y mayor dotación espacial (una habitación por docente)	Sólo hay una habitación para una docente
El 20% del salario del docente lo paga la comuna del centro de origen del niño	El 20% del salario del docente lo paga en cualquier caso la comuna de Huddinge (está previsto que lo paguen las comunas de origen en todas las Escuelas)
Una de las docentes realiza labores como líder interno	No hay líder (no se considera que tenga que haber al ser una de las docentes de apoyo)

**Fuente: elaboración propia, a partir de datos recolectados en entrevistas**

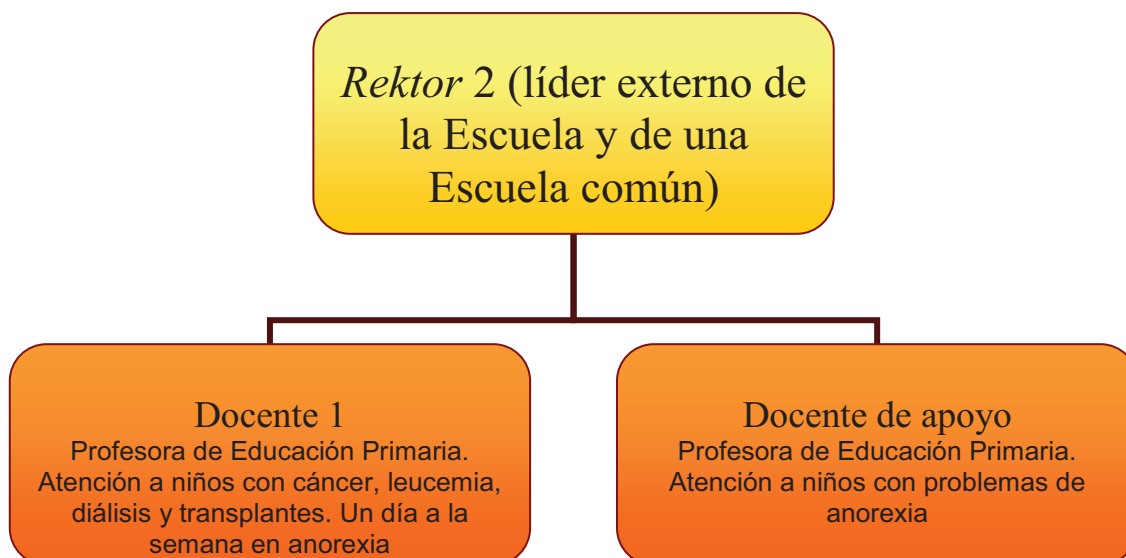
La prevalencia de docentes de sexo femenino es del 100%. A continuación se recoge el organigrama de las dos sedes de la Escuela somática expuestas:

**GRÁFICO N° 8. Organigrama de la Escuela Hospitalaria del Hospital Astrid Lindgren (KUS). Sede de Solna**



**Fuente: elaboración propia, a partir de datos recolectados en entrevistas**

**GRÁFICO N° 9. Organigrama de la Escuela Hospitalaria del Hospital Astrid Lindgren (KUS). Sede de Huddinge**



**Fuente: elaboración propia, a partir de datos recolectados en entrevistas**

La habitación única que se emplea como Escuela en Huddinge se encuentra en la clínica infantil o *Barnklinik*, con cinco corredores organizados por especialidades. Tanto la

profesora habitual como la profesora de apoyo de esta sede tienen una sala para trabajar además de las habitaciones de los propios encamados. El hospital ha cambiado el espacio de trabajo a las docentes varias veces puesto que es quien se lo proporciona. Si bien las docentes pueden trabajar en las habitaciones, éstas prefieren la sala que hace de aula por el cambio de espacio que supone y porque hay menor movimiento de gente.

Respecto a la sede de Solna, aunque existiera desde 1962, es 1998 el momento en que se crea el nuevo espacio para el servicio educativo del Hospital Astrid Lindgren en esta sede. Los espacios donde se atiende en esta Escuela son tres que tienen las docentes además de las propias habitaciones de los niños, aunque prefieren que los pacientes salgan de éstas ya que supone un cambio de ambiente. Una de las tres salas con que cuentan las docentes de Solna tiene una puerta muy ancha para que puedan entrar las camas, mientras que las otras dos salas no tienen adaptaciones de espacios.

Además, habría que destacar la mayor dotación de espacios y recursos de la Escuela Hospitalaria psiquiátrica situada en el Hospital Sachsska respecto a las somáticas, puesto que cuenta con una sala grande, el espacio administrativo, una sala tecnológica con aparatos electrónicos, dos habitaciones más con poco mobiliario, una habitación redonda con un gran sofá alargado, dos cuartos de baño, y en otra planta una sala de música con instrumentos (contrabajo, baterías, guitarras, xilófonos, teclado), biblioteca y la sala para teatro donde hay una pedagoga de drama que realiza parte del trabajo con los pacientes. También hay una sala para deportes que pertenece al hospital y que la Escuela puede utilizar.

La Escuela Hospitalaria psiquiátrica está situada en un edificio anexo perteneciente al hospital y que no cuenta con habitaciones de hospitalización. El objetivo es ofrecer educación fuera de la parte netamente médica del hospital puesto que se considera un factor beneficioso para la mejora de la calidad de vida infantil. Aunque la situación actual promueve esta realidad, es conveniente no olvidar que los hospitales de Estocolmo han vivido previamente distintas situaciones:

*“En una de las Escuelas Hospitalarias donde yo estuve, la Escuela estaba separada del hospital, luego en el Hospital Karolinska estaba dentro de él, y luego decidieron mandarnos a todos los docentes psiquiátricos aquí a esta casa separada” (Docente)*

El material más frecuente que se emplea en las Escuelas Hospitalarias, tanto somáticas como psiquiátricas, son los propios libros de texto de los niños. Hay material elaborado por la comuna que el aula recibe y con el que también trabaja. La tecnología también se emplea, preferentemente trabajando con el uso de Internet debido a la gran cantidad de recursos disponibles en la red para cualquier tipo de edades. En general, las Escuelas Hospitalarias emplean recursos que se utilizarían en las Escuelas comunes. Adicionalmente, los docentes confeccionan con o sin los niños material de propia elaboración; tratan así de emplearse recursos manufacturados. Es relevante la idea de que nunca ha existido un material específico elaborado para el área de las Escuelas Hospitalarias en concreto, sino que los recursos han sido semejantes a los del resto de Escuelas.

En ocasiones, ha existido la comunicación virtual con la clase del niño en la Escuela de origen desde la Escuela Hospitalaria, por medio de ordenadores con cámaras; esto significaba un avance en la integración social del niño en la clase, con la condición de que es una integración virtual y no social real. Esta modalidad permitió que las dos Escuelas trabajasen cohesionadas y que el niño viese a sus compañeros del grupo-clase. Sin embargo a veces esta dinámica no funcionaba por distintas causas, debido a que algunos niños no querían ser vistos en su estado por la Escuela externa; este es uno de los motivos por los que dicho sistema no se ha utilizado en la Escuela Hospitalaria de forma sistemática.

Según algunos docentes, las nuevas tecnologías son muy importantes en esta era actual computerizada, además para que los niños tengan contacto directo con los tutores de su centro. Este factor ayuda la personalización aún mayor de la educación en la Escuela

Hospitalaria, mucho más individual que en la Escuela ordinaria, con un profesor sólo para cada paciente.

Hablando del liderazgo de las Escuelas, si bien la sede de Solna cuenta con un líder interno, su director real es el *rektor* o director de una Escuela común que se encuentra al lado del hospital. Las docentes en Huddinge tienen a su vez como director un *rektor* de otra Escuela próxima a ellas. Las Escuelas Hospitalarias de ambas sedes deben hacer rapport con él – informarlo- así como presentarle una lista de los niños que reciben. A veces, los rektor que estas Escuelas han tenido no estaban enterados de que eran directores hasta la llegada de los docentes a la Escuela común donde se hallaban.

Conviene destacar que la Escuela psiquiátrica en el Hospital Sachsska cuenta con un jefe o *rektor* que se ubica en el *ESS-gymnasiet*, es decir, en el conjunto de la Escuela a la que pertenecen, que tiene sesenta docentes. La Escuela somática en el Hospital Sachsska tiene el mismo *rektor* que la Escuela psiquiátrica, a pesar de contar cada una de ellas con características muy distintivas respecto de la otra. Asimismo, la Escuela psiquiátrica del Hospital Sachsska tiene un líder interno que a su vez es docente a tiempo parcial debido a la labor administrativa. En la Escuela de ESS<sup>12</sup> existen programas especiales para niños con necesidades educativas especiales según sus experiencias durante los primeros nueve años de educación obligatoria, pero el líder es el mismo para la Escuela psiquiátrica aunque cualquiera de los programas se lleve a cabo.

En las Escuelas Hospitalarias somáticas de Solna y Huddinge nunca ha habido especialistas ni existen en la actualidad, por lo cual el personal con formación exclusivamente de Educación Primaria puede ingresar a los puestos. Así, habitualmente se seleccionan maestros de esta especialidad. Probablemente esto se debe a la consideración de matemáticas, sueco e inglés como las asignaturas principales de la atención educativa en hospitales:

*“Lo normal es que falten en la educación para pacientes con problemas somáticos”* (Profesional externo)

Por el contrario, la Escuela Hospitalaria psiquiátrica tiene maestros especialistas en distintas materias: deportes, música, idiomas... Esto se presta a que haya un mayor número de maestros con formaciones y trayectorias muy diversas. Sin embargo, la prioridad siempre son las áreas que la normativa considera principales:

*“Primero somos profesores en inglés, sueco y matemáticas, aunque podemos dar lo demás también. Suele haber especialistas asignados a una materia específica”* (Docente)

Además, algunos profesores pueden impartir dos materias o más, puesto que atienden en las asignaturas principales y luego en las de la propia especialidad. Obviamente, esto aporta numerosos beneficios: primeramente, la cobertura de más áreas de conocimiento; segundo, el desarrollo de nuevas potencialidades en los niños que de otra forma no sería posible; tercero, una semejanza mayor con los estudios habituales de los niños en sus Escuelas comunes y/o especiales de origen.

Las Escuelas somáticas atienden a niños de entre 7 y 19 años, aunque preferentemente se ofrece educación a los que se encuentran en la franja de 7-16 años o de la *Grundskola*; por tanto, hay atención educativa para niños en Educación Secundaria inferior y superior. En los estudios de enseñanza secundaria también la Escuela psiquiátrica, como hasta ahora, recibe un tratamiento separado y particular:

*“En la Escuela psiquiátrica hay cinco profesores para lo más bajo. Yo doy música y sueco a los tres grados primeros de la *Gymnasieskola*”* (Docente)

Es decir, los docentes están asignados a Educación Secundaria inferior o superior, mientras que en las Escuelas somáticas del Hospital Astrid Lindgren todos comparten el trabajo de todos.

Los niños entre los 0 y 6 años de edad inclusive no reciben ningún tipo de oferta educativa ni en las Escuelas somáticas ni en las psiquiátricas, lo que repercute negativamente en su desarrollo; esto se concibe así puesto que la franja de niños entre 0 y 6 años no está escolarizada. La Estimulación o Atención Temprana desde el sector educativo tampoco existe, ofreciéndose únicamente este servicio desde la parte médica:

*“Los niños con menos de 6 años no son parte de nuestro trabajo; de ellos se encargan los terapeutas de juego en el hospital” (Docente)*

Por otra parte, hemos de destacar que en las Escuelas somáticas no existen talleres. En la Escuela psiquiátrica del Hospital Sachsska sí, constituyendo tareas que programan y llevan a cabo los docentes con los niños hospitalizados en los propios horarios de clase de las asignaturas que imparten.

Refiriéndonos a los horarios, la profesora en Huddinge se encuentra sólo el 80% de su tiempo de trabajo en este lugar, que son tres días: lunes, miércoles y jueves, de 9.00 a 15.00 hs., dedicándose un cuarto día a anorexia. Entre 9.00 y 16.00 hs., la compañera de ésta desarrolla su trabajo en anorexia, a tiempo completo. Por otra parte, el horario de los docentes en Solna es de 8.30 a 16.30 hs.

El profesor de la Escuela somática del Hospital Sachsska trabaja entre 9.30 y 15.30 hs. los martes, miércoles y jueves. Su horario está dividido entre dos lugares de trabajo: el hospital y un grupo de los diez que tiene *ESS-gymnasiet* con diez a quince alumnos de 15-17 años con problemas sociales; este último lugar de trabajo no guarda ninguna relación con la Escuela Hospitalaria.

Los horarios de Escuela y atención médica en el hospital siempre coinciden ya que ambos son durante la franja de mañana. Esto presenta inconvenientes ya que la atención educativa es subsidiaria de la médica y, por lo tanto, si los niños tienen que hacer su tratamiento hay que dejarlos ir. Las consecuencias de ello son la imposibilidad de la hora diaria de clase para algunos alumnos y la mayor vaciedad del horario para el profesor.

Las Escuelas psiquiátricas también trabajan en la franja de la mañana. En el Hospital Sachsska, el horario de los docentes es de 8.30 a 16 hs. Se ha tratado siempre de un horario mixto para los niños, asistiendo ellos una hora al día como máximo a la Escuela, por lo que no hay problema de horarios. Normalmente la Escuela trabaja de 9.00 a 12.00 hs. por la mañana, los cinco días de la semana. Algunos niños tienen clase también después de las 12.00 hs. Otros están en su propia Escuela en la ciudad hasta las 16.00 hs., de modo que a veces van dos días a su propia Escuela y tres a la hospitalaria. La cuestión es que los niños no pueden estar todos los días en sus Escuelas porque no se encuentran bien, así que esa es una de las razones de la asistencia desde la Escuela Hospitalaria.

Los niños deben ir primero al médico, y si el horario de médico y Escuela coincide deben ir al médico primero, ya que es la razón por la que están en el hospital. Sin embargo, hay niños que asisten primero a la Escuela porque es la mejor forma de que se sientan mejor emocionalmente y “fuera” de su hospitalización.

Es frecuente que el horario de las pruebas médicas y de la atención educativa coincida en todas las Escuelas Hospitalarias puesto que ambos se ubican a lo largo de la mañana, por lo que resultaría apropiada y beneficiosa otra concepción que parta de las necesidades infantiles.

En las Escuelas Hospitalarias, los niños asisten un máximo de una hora cada día de la semana con un solo profesor que hace de tutor para ellos. Debido a esta individualización y personalización de la educación en las Escuelas Hospitalarias, en general no se conforman



grupos de clase, por lo cual los objetivos sociales del currículo tales como los relacionados con los contenidos de actitud quedan completamente desechados del trabajo al no haber otras personas o pares con quienes desarrollarlos. En los contextos que crean estas Escuelas, los niños no se pueden socializar ya que trabajan con el profesor de uno en uno y no hay contacto posible con otros niños. Sin embargo, ocasionalmente esta rutina se quiebra en la Escuela psiquiátrica para estudiar cómo los niños se comportan entre otros bajo vigilancia. Es destacable asimismo que las Escuelas reciben también un cierto porcentaje de niños inmigrantes pero no los pueden “integrar” con otros.

En la Escuela de Huddinge, se atienden niños de corta y larga estancia por igual. En la de Solna, se reciben niños también de cualquier tipo de estancia; en ésta destaca el colectivo de niños con cáncer del área de Estocolmo y de alrededores -normalmente hay cincuenta casos simultáneamente:

*“Tenemos niños con cáncer, pero tenemos todo tipo de niños enfermos también, cortas hospitalizaciones también... niños a los que sólo atendimos un par de veces” (Docente)*

La Escuela Hospitalaria está coordinada con la domiciliaria, cuya atención suele corresponder al propio tutor del niño en el centro de origen si es posible -con horario para que éste vaya a su casa- o a otro profesor del mismo centro.

En las Escuelas somáticas de Huddinge y Solna, la biblioteca así como el bibliotecario no tienen ninguna relación con los docentes, a pesar de que incluso físicamente la de Solna se ubica al lado de la Escuela en el complejo hospitalario. Por otra parte, en la Escuela psiquiátrica del Hospital Sachsska los propios docentes se encargan de la biblioteca, regentando incluso un cuarto para guardar los libros. La forma de hacerla funcionar es sencilla, mediante un cuaderno de anotaciones donde se apunta el nombre del niño y el número de habitación una vez se hace cada préstamo; a su vez, existe otra biblioteca en el último piso del hospital, pero sólo para los niños que no pueden asistir a la de la Escuela.

La Escuela Hospitalaria confecciona varios documentos; para ello, el director de la Escuela -al ser externo- se vale de los datos recogidos y rellenados por sus docentes. Cada año, la Escuela debe informar sobre cuántos niños recibe entre otros aspectos; esto se realiza anualmente, durante los meses de enero y febrero. Los docentes recogen datos mediante plantillas a este efecto, en las que figuran los nombres del niño y sus padres, su dirección, su contacto telefónico e informático, su centro de procedencia, sus fechas de ingreso y alta, mentor o tutor, fecha, tiempo y notas.

Otro documento de trabajo es un documento de los familiares del niño para establecer contacto con su “Escuela de casa”, a la cual realmente pertenecen. En todos los casos, el hospital tiene cerrados los archivos de los niños y no se puede leer en aquellos sobre su enfermedad, pero los docentes deben tener una idea para no producir perjuicios. Por tanto, en las Escuelas de Estocolmo no hay acceso a historias clínicas por parte de los docentes de forma directa.

También existe un plan de cada Escuela con objetivos marcados, metodología, duración y programación de los próximos semestres, modo de lograr los objetivos del currículo, cómo conseguir la reinserción escolar del alumno; en suma, lo que se pretende hacer y cómo hacerlo y los medios para hacerlo realidad -los recursos y competencias que se requieren.

Otros documentos con los que se trabaja son el currículo (que se tiene como base para los programas de cada Escuela), los planes anuales de la Escuela -que se elaboran voluntariamente ya que no existe obligación- y los diferentes currículos de las Escuelas de origen o “home schools”. De este modo, la enseñanza puede ser muy personalizada y distinta para cada niño. También se envían “rapports” o informes periódicamente a las “home schools”, algunas veces al hospital... Los tests están dentro del sistema del hospital y los docentes no toman parte debido a que SPSM prefiere que se mantengan al margen de este trabajo en equipo.

En resumen, podemos afirmar que existen documentos que la Escuela emplea pertenecientes a varios niveles: nacional, comuna y Escuela. Desde el nivel nacional, se establecen aspectos como la organización por niveles y la ley escolar; la comuna realiza documentos acerca de qué quiere en las Escuelas de acuerdo a los objetivos escolares; la Escuela cuenta con documentos sobre qué hicieron los docentes y cómo.

**Organización del servicio de la *Sjukhuskola del Karolinska Universitetssjukhuset (KUS)***

- La Escuela se crea en 1962, como primera Escuela Hospitalaria oficial pública en toda la nación.
- La Escuela se ubica en un hospital de pediatría ligado a hospital general y pertenece a las Escuelas somáticas.
- Dependencia administrativa del Hospital, de la Agencia SPSM (por la parte educativa) y de *Skolverket* y *Skolinspektionen* (entes para la inspección).
- Los espacios para la atención no estaban diseñados desde la planificación arquitectónica. En la sede de Solna existe mayor dotación espacial, tres habitaciones (una por docente); una de las salas tiene adaptación de espacios. En la sede de Huddinge, sólo existe una sala. En 1998, agrupación de docentes en la sede de Solna (unión de los de los Hospitales Danderyds, Karolinska y Sankt Görans).
- Cambios preavisados de los espacios, decididos por el hospital exclusivamente.
- Espacios exclusivos de la Escuela y habitaciones infantiles, con decoración infantil.
- Distribución de los pacientes atendidos en base a las diferentes especialidades médicas.
- Las especialidades médicas en que se presta la atención educativa son: cáncer, daño cerebral y otras enfermedades en la sede de Solna; cáncer, leucemia, diálisis, transplantes y anorexia fundamentalmente en la sede de Huddinge.
- Existe coincidencia de horarios médico y educativo en el hospital. Se requiere trabajo interdisciplinario para minimizar los problemas en esta línea.
- En Solna, horario de 8.30 a 16.30 hs. En Huddinge, de 9 a 16 hs.
- La atención al alumno es individual; si pierde su horario por coincidencia, no se le puede ofrecer otro.
- Dirección Escolar compuesta sólo por un Director o *rektor*, que es director de una Escuela común próxima a la Escuela Hospitalaria (a veces, incluso han desconocido que eran líderes de esta última). Además, en Solna hay un líder interno.
- El *rektor* trabaja fuera de la Escuela Hospitalaria y las líneas que ofrece suelen ser las que le proponen los docentes de cada Escuela, ya que no conoce el modelo de atención en primera persona. Liderazgo "laissez-faire".
- El trabajo más administrativo corresponde al *rektor*. El intercambio entre docentes corresponde al líder interno de la Escuelas, en el caso de Solna.
- Como algunos documentos principales con que trabaja la Escuela se encuentran: plantillas de recolección de cantidad del número de niños así como de otros aspectos (de carácter anual); documentos de solicitud del servicio; plan de cada Escuela con los objetivos, metodología, duración y programación de los semestres así como otras indicaciones; documento curricular base; planes anuales de la Escuela (de carácter voluntario) y proyectos curriculares de las Escuelas de origen de los niños; "rapports" o informes para el hospital, las Escuelas de origen y otros de modo ocasional; adaptaciones curriculares.
- Financiación procedente del Hospital, de SPSM (nivel nacional) y de la comuna (nivel local). En Solna, el 20% del salario docente está pagado por las comunas de origen de los niños. En Huddinge, el 20% del salario docente está pagado por la propia comuna del hospital. Asimismo hay aportaciones de fundaciones o *sponsoring*.
- Existencia de cuatro docentes y uno de apoyo: tres en Solna y dos en Huddinge.
- En la creación de la Escuela, existencia de un único docente, ampliado rápidamente a dos.
- Docentes de sexo femenino en un 100%.
- Las rotaciones de docentes no existen ni se fomentan.
- Asignación de una especialidad médica a cada docente por acuerdo común, con orientaciones del líder interno de la Escuela cuando lo hay.
- El "handledning" o tratamiento psicológico asistido a los profesionales para contención emocional individual o colectiva, existente en otros ámbitos educativos suecos como la Escuela Hospitalaria psiquiátrica, no tiene lugar en la Escuela Hospitalaria somática.
- Existencia de maestros de Educación Primaria, en su mayoría. No existen especialistas en la atención. A veces, la especialidad consiste en asignar una materia instrumental a los docentes: matemáticas, sueco o inglés.
- Los talleres para niños no existen en la atención somática.
- No existe la Atención Temprana desde la Escuela, sino desde la parte sanitaria. Los niños entre 0 y 6 años quedan sin atender, puesto que esta franja no presupone una escolarización; de ellos pueden encargarse los terapeutas de juego en el hospital.
- No hay maestros especialistas en Educación Secundaria en las Escuelas somáticas, todos los docentes comparten toda la atención. Existe Educación Secundaria inferior y superior; a los

segundos los atienden los propios docentes de Educación Primaria en función del resto de alumnos que haya. Sólo desde 2011 hay imperativo legal de que los docentes en las Escuelas somáticas atiendan a alumnos de Educación Secundaria superior o *Gymnasieskola*.

- Atención similar a los programas de preparación para la hospitalización llevados a cabo por docentes con cargo de terapeutas de juego, administrados desde la parte sanitaria del hospital (no pertenecientes a la Escuela).

- El docente no suele participar en tareas de educación en cuidados paliativos. Si lo hace, es mediante tareas de acompañamiento del niño.

- Calificaciones otorgadas habitualmente por la Escuela de origen, aunque si los niños asisten durante mucho tiempo a la Escuela Hospitalaria los docentes de ésta suelen evaluarlos.

- Estancias cortas, medias e intermitentes en Solna. Larga y corta estancia por igual en Huddinge.

- Fundamentalmente, origen nacional de la población atendida. Ocasionalmente internacional. En Solna, pacientes de Estocolmo y sus alrededores. En Huddinge, pacientes de lugares más alejados de Suecia.

- El rango de edades de los alumnos atendidos oscila de 7 a 19 (etapas de la *Grundskola* y *Gymnasieskola*), pero prioritariamente de 7 a 16 (etapa de la *Grundskola*).

- La situación de aprendizaje habitual es la individual. No se constituyen grupos, lo que repercute en la dificultad del trabajo con las actitudes y con la integración de los niños en un grupo social. Causas según los docentes de esta situación: desconocimiento mutuo de los niños, patologías infantiles diversificadas y horarios particulares de cada uno. Se ofrece una hora de atención directa por niño como máximo.

- Las áreas trabajadas por los niños mediante las actividades son la verbal y la numérica principalmente.

- Empleo de Internet para la búsqueda de recursos disponibles en la red. En el pasado, comunicación virtual mediante ordenador con el grupo-clase de origen del niño.

- La biblioteca es un derecho legal en Suecia para el niño hospitalizado. Ni la biblioteca ni el bibliotecario tienen relación con los docentes, aunque ésta se encuentra próxima a la ubicación física de las Escuelas en el hospital. La biblioteca depende de la comuna. Trabaja mediante dos modalidades: asistencia de los niños a ella y ofrecimiento de material a las unidades. Los bibliotecarios tienen la carrera universitaria para bibliotecónomo, de tres a cuatro años de duración; existen de cuatro a cinco bibliotecarios trabajando a tiempo parcial.

- No hay ritos escolares como tal; sólo se produce colaboración de la Escuela en alguna conferencia del hospital.

- Los recursos didácticos más empleados son los libros de texto de los niños y el material elaborado por la comuna (no específico para estas Escuelas), los recursos manufacturados por el docente y por el alumno y los recursos específicos para la discapacidad.

- La atención educativa también comprende la tarea de desechar solicitudes de personas que no tienen niños hospitalizados. A su vez, tras el alta de los niños con necesidades educativas especiales, los docentes hospitalarios buscan nuevas Escuelas específicas para algunos de ellos.

- Crecimiento de la Escuela en relación aproximada al número de niños ingresados.

- Los docentes no son reemplazados por nadie cuando tienen vacaciones; a muchos les gustaría que hubiese suplentes que conozcan la esencia su trabajo, ya que consideran conveniente tomar personal con algún tipo de experiencia relacionada puesto que el trabajo en el hospital es muy distinto a la tarea del profesor en un centro común. Sin embargo, a veces se permite el acceso de los padres con los niños a la sala más grande de la Escuela, donde hay algunos recursos.

#### 5.3.4. PROYECTOS Y PRINCIPIOS PEDAGÓGICOS DE LAS ESCUELAS HOSPITALARIAS

De acuerdo con los diversos proyectos escolares, la atención educativa en hospitales deberá posibilitar nuevas oportunidades a los alumnos enfermos, así como pretender un regreso adecuado de aquellos a sus respectivos colegios, mediante los docentes hospitalarios que realizan una función de “embajadores”.

## GRÁFICO N° 10. Ilustración representativa de la meta de las Escuelas Hospitalarias



*“Sjukhusundervisningen skall öppna friska fönster för sjuka elever” (“La Educación Hospitalaria deberá abrir nuevas ventanas para los alumnos enfermos”)*

**Fuente: Kvalitetsredovisning avser läsåret 2009/2010, Uppsala**

Una de las metas generales de la Escuela Hospitalaria es darle al niño otro tema en qué pensar distinto de la enfermedad, para lograr una evasión al tiempo que aceptación de la misma. En cuanto al currículo, se persiguen los mismos logros que en las Escuelas ordinarias, propiciando que los niños continúen con su trabajo -para lo cual hace falta mantener un gran contacto con ellos. Las líneas de trabajo son en general las mismas que en una Escuela ordinaria, por lo que los centros educativos en hospitales tratan de mantener el máximo contacto con los centros comunes para conocer sus dinámicas. Otra meta fundamental de la atención consiste en que el niño no quede solo, sino de que esté con alguien en la habitación o de que pueda tener compañía de forma continua.

Los objetivos de las Escuelas situadas en el Hospital Astrid Lindgren pueden resumirse en los siguientes:

- Pensar en el futuro con los niños, no dejar que sólo piensen en la enfermedad.
- Ayudar al contacto con la vida ordinaria y sana del exterior y con las propias Escuelas.
- A pesar de ser Escuelas de Educación Especial, conectar con el currículo general a través de las Escuelas ordinarias a las que pertenecen sus alumnos.
- Tratar de hacer alcanzar al niño los objetivos, orientando a las Escuelas ordinarias acerca de su calificación.

Las Escuelas Hospitalarias tienen propuestas relacionadas con estos objetivos, que podríamos considerar otro tipo de objetivos o metas: hacer más fuertes y confidentes a los niños, dar significado a la realización de sus estudios, disfrutar del aprendizaje y obtener placer y éxito con él. En resumen, ayudarlos con lo más importante. Por supuesto el último objetivo consiste en que, cuando abandonen el hospital, vuelvan a su clase de origen en su centro de procedencia con el mismo conocimiento que han alcanzado sus compañeros y con el menor daño posible. Los niños deben saber lo más importante para cuando regresen, no todo, y eso es lo que se busca en la Escuela Hospitalaria.

Hay prioridad de enseñanza de las matemáticas y las lenguas (inglés y sueco) ya que son las áreas instrumentales o principales en los colegios de procedencia de los niños, lo cual está así prescrito en el currículum. En la mayoría de Escuelas Hospitalarias, no se enseña ninguna otra materia.

Sin embargo, la Escuela Hospitalaria psiquiátrica del Hospital Sachsska abarca la enseñanza del sueco, inglés, matemáticas, música, arte, textiles, tecnología, deportes, estudios sociales, ciencias naturales, y a veces incluso de otros idiomas como el español, siempre dependiendo de factores como el tiempo y la cantidad de alumnos. Sin embargo, lo básico es sueco, inglés y matemáticas; cuando los niños ingresan a la *Gymnasieskola* deben hacer un examen de ingreso en estas tres materias, de ahí su relevancia. Para el año académico 2011-2012, cambiará completamente el sistema educativo sueco, habiendo de ocho a doce asignaturas que examinar:

*“Tantas materias es demasiado y nadie sabe qué pasará con ello porque es poco práctico que haya que enseñar todo eso” (Docente)*

Para ingresar a la *Gymnasieskola* lo que se necesita es examinar tres asignaturas pero en realidad es necesario que los niños cursen otras. Además, cuando los niños están durante años en la Escuela Hospitalaria tendrán compañeros más jóvenes, por lo que es beneficioso apoyarlos en todas las asignaturas, aunque no siempre esté prescrito en los programas de las Escuelas Hospitalarias.

En este punto, es conveniente puntualizar que las Escuelas encuentran dificultades para promocionar otro tipo de proyectos aparte de las asignaturas que se deben impartir en la Escuela, o para impartir los contenidos a partir de proyectos y no de materias escolares. Por tanto, los docentes trabajan en torno a asignaturas, no a proyectos, y se tiende a respetar siempre esta preponderancia de la materia sobre el proyecto.

La materia de las diversas asignaturas trata de equilibrarse por las Escuelas Hospitalarias, considerando además los intereses del niño en el aprendizaje así como su estado de enfermedad ya que a veces supone algunas dificultades. Sin embargo, el plan escolar trata de promover la versatilidad y la capacidad de poder cambiar de tareas rápidamente, como parte del trabajo escolar.

En la Escuela psiquiátrica, algunos niños han estado dos años fuera de su Escuela por depresiones u otros males, por lo que hay que integrarlos lentamente. El primer progreso es que asistan una vez a la Escuela y que repitan después, buscando objetivos muy a corto plazo. Algunos de ellos incluso no hablan, y otros son muy inteligentes pero algo los bloqueó. Por ello, es evidente la pluralidad de estudiantes diferentes en la Escuela psiquiátrica.

En cuanto al empleo del juego para conseguir objetivos del currículo, los docentes afirman que los espacios son pequeños como para poder jugar y que tampoco el juego del niño es uno de los fines de la Escuela Hospitalaria.

Los niños se encuentran concentrados en realizar actividades escolares cuando asisten a las Escuelas, ya que están mucho tiempo fuera de las de origen. Realmente no se juega con ellos, aunque pueden hacerse clases más cortas cuando están cansados o enfermos; lo más importante es que se reintegren otra vez en su rutina, ya que algunos llegan a pasar más de un año o dos fuera de sus Escuelas, teniendo además los docentes que orientar acerca de sus calificaciones. La idea es que se puede variar de materia, pero no se trata puramente de jugar con un fin en sí mismo; de esto, como veremos más adelante, se encargan los *lekterapeuter* o terapeutas de juego:

*“Hay alumnos muy inteligentes aquí, que conocen más que nosotros en algunas asignaturas. Y bueno, puedes jugar un rato con ellos, hacer clase de música, de arte, de textiles, de deportes, inglés, sueco, matemáticas, historia... así que hay mucho que hacer y puedes cambiar de asignatura, pero no sólo jugar” (Docente)*

Variar las asignaturas es más accesible en la Escuela Hospitalaria psiquiátrica, ya que las somáticas sólo imparten las asignaturas instrumentales, como se recordará.

Los planes, sin embargo, consideran que los niños aprenden jugando, por lo que las Escuelas tratan de que la tarea sea un placer para ellos ya que se encuentran enfermos. Especialmente, los niños de 6 a 9 años se encuentran muy motivados mediante el juego; inclusive, en la Escuela de Solna se ha programado desde el propio plan la constitución de un lugar consistente en un quiosco con frutas para que los niños se activen con las tareas, en el verano también participan las familias en este quiosco, y el mismo les sirve para enseñar las áreas instrumentales –inglés, sueco y matemáticas.

Respecto a la forma de trabajo de la Escuela Hospitalaria, una de las características primeras y definitorias es la de ser individual, no contemplando así el desarrollo de los objetivos

sociales del currículo, así como el de los contenidos de actitud. Una de las razones por las que no se junta a los niños según los docentes, es la premura que supone atender a cada uno durante tan sólo una hora ligada al desconocimiento personal mutuo entre los niños:

*“La clase es individual de uno en uno porque no hay tiempo y porque no se conocen entre los niños, por eso no se les junta”* (Docente)

Además, se suele asumir que la atención de niños es individual porque aquellos tienen distintas cosas que hacer durante el día que les mantienen semiocupados (ir a hacer gimnasia, a visitar al médico...) y porque tienen distintas enfermedades o porque están cansados y no se sienten bien. Debido a esto, se suele evitar la constitución de grupos en la Escuela.

Sin embargo, algún docente está en desacuerdo y postula la negatividad de la situación de aprendizaje descrita, proponiendo que la asistencia de dos o tres niños simultáneamente a la Escuela supone la mayor calidez y cercanía del ambiente, así como el contacto y visibilidad de otros niños para los enfermos:

*“Es mejor que haya varios niños, a veces es duro sólo el profesor con un niño”* (Docente)

*“Ellos dicen que el niño está cansado por su enfermedad, que tiene problemas de concentración, y quizás ayudaría a esa concentración que haya cuatro niños trabajando al mismo tiempo”* (Profesional externo)

El límite de una hora al día con cada niño no se entiende muy bien, ya que el resto del tiempo aquel debe estar en la cama. Si hay cuatro niños a la vez, éstos pueden estar cuatro horas juntos y aprovechar mejor su tiempo. A veces, sí es necesario tener solo al niño, como en los inicios del daño cerebral crónico, pero no en todos los casos. Reunirlos es mejor porque así se sienten identificados con los otros niños y observan que todos tienen problemas, por lo que relativizan sus sentimientos. Además, enseñar no es sólo exponer una serie de contenidos, sino compartir y acompañar:

*“Yo no conozco ninguna Escuela de hospital sueca que junte a los niños en grupos. Sería muy agradable tener tres o cuatro niños a la vez, o incluso dos. Los niños no se conocen entre ellos, pero quizás después de cinco días se conocen y entonces podemos hacer algo juntos. [...] Pero para los niños es bueno estar en contacto con otros niños, para ayudarles en un sentido más social”* (Docente)

La Escuela psiquiátrica del Hospital Sachsska favorece más la conjunción de personas, aun cuando las enfermedades mentales de los niños sean muy distintas entre ellas y algunas dificulten las relaciones interpersonales; en una sala grande, los docentes forman un grupo grande o tres pequeños. Así, puede trabajarse en tres grupos de niños con tres profesores distintos, pero en el mismo lugar para sentir que hay otras personas que también están en la Escuela. La reunión de niños depende siempre de cómo se encuentren estos. En la psiquiátrica, la formación de grupos viene favorecida por la realización de talleres ocasionales como yoga, meditación, pintura o costura. La Escuela psiquiátrica trabaja en BUP, que son clínicas o departamentos de psiquiatría para niños y adolescentes.

Otro aspecto destacable es que los niños en Educación Secundaria (16-19) también son atendidos en la Escuela somática pero las docentes no están obligadas por ley a ofrecer esta atención. Desde la nueva ley de 2011, sí que constituye una obligación hacerlo. Esto es un inconveniente ya que estos docentes no son profesores de Educación Secundaria, cuyas materias son más específicas y con contenidos más extensos y desarrollados:

*“Cuando los niños son mayores, es más difícil enseñarles los conocimientos específicos, sobre todo cuando la formación inicial personal no tiene que ver”* (Docente)

En la Escuela psiquiátrica, el horario de clase consiste en una o dos horas excepcionalmente para cada alumno, dependiendo de sus condiciones; es posible desde una lección por semana hasta tres lecciones al día. Los docentes atienden a los niños treinta y cinco horas a la semana; además, deben trabajar diez horas más haciendo otras tareas variables de planificación y reflexión: mítines, conferencias... Así, el trabajo consiste en cuarenta y cinco horas a la semana para todos los profesores. Por lo general, los niños reciben una hora diaria de atención educativa como máximo, siempre dependiendo esto de cuántos niños hay, de cuánto asisten a la semana y del grado de enfermedad en que se encuentran. Ir a la Escuela una hora trata de convertirse para cada niño en una parte natural del día, que no suelen cuestionar.

Por una parte, la Escuela trata de continuar con el plan de trabajo de los centros de origen, e incluso los niños pueden hacer los exámenes en la Escuela Hospitalaria, para lo cual los colegios se los envían. También hay niños que se manejan autónomamente, que mantienen el contacto directamente a través de sus padres o del ordenador con sus tutores; en estos casos, la Escuela debe facilitar y fomentar ese contacto.

Al mismo tiempo, la Escuela Hospitalaria trata de coordinarse con la domiciliaria, constituida por los profesores del centro ordinario del niño, que tratan de organizarse e ir a casa del enfermo. A veces, si hay varios profesores que atienden al niño a la vez (por ejemplo, el del centro ordinario en la casa del niño y el docente hospitalario en el hospital), es más fácil el trabajo porque se reparten las materias a impartir. Otro nexo que mantiene el programa de la Escuela Hospitalaria es con el currículo base de la educación, teniéndolo como punto de referencia para las actuaciones. Esta Escuela domiciliaria funciona cuando el niño está enfermo durante más de dos semanas, y supone visitas de tres o cuatro veces a la semana, pudiendo variar este dato según las comunas.

Por otra parte, el trabajo de la Escuela Hospitalaria psiquiátrica propone también la promoción de las habilidades sociales del niño, complementando este tipo de educación a la netamente académica; a continuación, un ejemplo:

*“Tengo una alumna que sólo habla como una de estas marionetas, quiero que hable como la otra pero tiene que abrirse más. Hemos comenzado a hacer una película donde salen las dos marionetas y ella tiene que hacer voces para las dos, pero aún no se atrevió” (Docente)*

En esta última Escuela, hay diferentes niveles de seguridad. Por ello, algunos alumnos necesitan un docente que les acompañe a lo largo de todo el día.

La idea de un desarrollo integral del niño se encuentra en la base de la atención hospitalaria, tanto en la Escuela somática como en la psiquiátrica. Por ello, hospital y Escuela están conectados vía móvil y tienen encuentros diarios para el intercambio de información sobre los niños, o para decidir si el alumno necesita más Escuela porque se siente mejor.

Las Escuelas Hospitalarias a veces reciben propuestas de personas externas al hospital que solicitan atención para sus hijos, y se la tienen que negar puesto que malentendieron el servicio que ellas prestan, que es exclusivamente para pacientes ingresados en el hospital o que reciben un tratamiento en su casa después de estar hospitalizados, por lo que no pueden ir a sus Escuelas de origen a impartir clase. Los padres que están interesados suelen tener niños que necesitan Educación Especial, y buscan una Escuela que los asista individualmente. Por tanto, las Escuelas Hospitalarias frecuentemente desechan solicitudes de personas a las que no pueden atender, y esto es una tarea adicional de la Escuela.

A veces no es posible para los niños ingresados regresar a la misma Escuela porque el dolor o la enfermedad han causado una diferencia, así que la familia trata de conseguir otra Escuela distinta porque el niño se puso demasiado enfermo (como en casos de daño cerebral) por lo que los profesores de la Escuela Hospitalaria ayudan. Este paso también suele corresponder a la Escuela Hospitalaria. Parte de tratamiento externo al hospital y los docentes

tratan de estar conectados en este tiempo en que ellos comienzan a asistir a sus Escuelas de origen.

Un aspecto fundamental de las Escuelas es la motivación de los niños ante su situación temporal de enfermedad y hacia la pronta salida del hospital, intentando trabajar con la motivación, preferiblemente la intrínseca a la extrínseca con recompensas, que puede constituir un verdadero motor o eje en la recuperación:

*“Tuve un alumno que no quería ir a ninguna Escuela y no abandonó su habitación en ningún momento, tenían que alimentarlo y todo allí. Y un día decidió que quería ir a casa y tardó muy poco en irse, porque puso todo de su parte para irse cuanto antes” (Docente)*

En cuanto al trabajo en función de la duración de las estancias, cuando los niños están pocos días pueden realizarse pequeñas actividades en la Escuela, pero si están diez días o más hay una perspectiva de acercamiento más serio para recordarles el deber del estudio. En general, el lema global de las Escuelas para trabajar con los niños podría resumirse en “Todo marcha pero tomará algún tiempo” como algún maestro ha concretado, ya que hay ocasiones en que es muy difícil ayudarlos, especialmente en el plano psicológico debido a la posible existencia de elementos trágicos en sus historias.

<b>Proyectos y principios pedagógicos de las Escuelas Hospitalarias</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Ideas en el núcleo del proyecto: la Escuela debe abrir “nuevas ventanas” a los niños enfermos. Evasión de la enfermedad por el niño y aceptación de la misma. Facilitación de logros necesarios en la Escuela común. Compañía. Versatilidad. Desarrollo integral del niño.</li><li>- La perspectiva pedagógico-didáctica que destaca es la del constructivismo.</li><li>- Los objetivos principales del proyecto escolar son: pensamiento en el futuro de los niños evitando obsesiones ligadas a la enfermedad, contacto con la vida ordinaria y sana del exterior, conexión con el currículo general mediante las Escuelas ordinarias infantiles, consecución de los objetivos necesarios por el niño, disfrute y refuerzo.</li><li>- El paradigma educativo predominante es el interpretativo-simbólico.</li><li>- Las áreas a impartir son la matemática y las lenguas (inglés y sueco), que son las áreas instrumentales, fuertes y que requieren examen para pasar a la enseñanza secundaria superior. En 2011, las asignaturas a examinar pasarán a ser de ocho a doce para todos los niños.</li><li>- Los contenidos curriculares priorizados son los conceptos y procedimientos fundamentalmente, lo que supone un mayor sentido técnico.</li><li>- Los docentes trabajan en torno a materias, no a proyectos. La Escuela tiene dificultades para trabajar los contenidos a partir de proyectos e incluso para desarrollar proyectos adicionales a las materias impartidas.</li><li>- El juego es secundario y subordinado a los contenidos educativos, considerándose una metodología más. Con los niños que están más graves, se otorga mayor cabida al juego. Los docentes también juegan con los alumnos el primer día que asisten al Aula para conectar con ellos. Manualidades frecuentes durante los recreos, no en tiempo de clase. También se emplea cuando ingresan varios niños a la vez al Aula. En Psiquiatría es obligatorio (por prescripción médica) que los niños cuenten con un tiempo de juego en el recreo para observar cómo se socializan.</li><li>- El juego no es un objetivo de la Escuela Hospitalaria y, según los docentes, los espacios son pequeños como para poder jugar. Del juego en el hospital se encargan específicamente los terapeutas de juego o <i>lekterapeuter</i>.</li></ul>

## **5.4. FORMACIÓN DEL PROFESORADO**

### **5.4.1. FORMACIÓN INICIAL**

Actualmente, no existe educación específica sobre pedagogía hospitalaria en Suecia. En el momento presente se habla sobre esta necesidad, y muchos profesores quieren que se implante una Educación Especial relacionada. En primer lugar se considera fundamental ser profesor de Escuela común, sin requerimiento de ninguna otra formación complementaria específica.



Por el momento no existe ningún curso de formación especializado para el acceso a la Escuela Hospitalaria. Los docentes que ingresan sólo pueden optar a la obtención de consejos de otros profesionales experimentados en el mismo sector: para muchos, ésta ha constituido su única "formación inicial".

Por tanto, como los docentes afirman, son profesionales gracias a la experiencia de haber trabajado muchos años en el sector y en otras Escuelas especiales, así como a otro personal que los acompañó en este trayecto.

*"Yo fui ayudado cuando trabajé en daño cerebral en el Hospital Karolinska por uno de los profesores hospitalarios, que tenía mucha experiencia... También trabajas junto con el equipo del hospital y con los profesores de la Escuela de hospital... esto es lo que te ayuda, y leer algunos libros"* (Profesional externo)

Estos "libros" a que el maestro precedente hacía mención contienen información de Educación Especial en general, no habiéndose publicado hasta el momento ni conocido por los maestros otro tipo de información más ligada específicamente al área. Tampoco se publicaron tesis relacionadas con el sector en ninguna universidad sueca.

En opinión de la mayoría de docentes hospitalarios, no existe una educación para profesores de hospital porque no son muchos. Por tanto, esto ha repercutido histórica y actualmente en la mayor anarquía en la selección del personal docente hospitalario, que ha posibilitado mayor pluralidad y diversidad de casos; no hay así, en los accesos, criterios ligados a la formación en el propio área:

*"Yo por ejemplo no tengo Pedagogía Especial, pero en esta Escuela necesitaban un profesor de música. Y estuve de profesor en un hospital en otro lugar antes, y tengo muchas experiencias con alumnos que tenían problemas, pero no hospitalarios"* (Docente)

La hospitalaria es un área que necesita cuidado y mejora; además, mediante los registros estadísticos se comprueba que hay muchos niños enfermos que requieren de este servicio:

*"Yo trabajo de forma terapéutica con la música aquí. Pero yo sólo conozco una institución que use musicoterapia aquí en Suecia, en Uppsala, y lo usan con niños con autismo. Y también se hace antroposofía con niños con autismo. Y tienen mucha tranquilidad y paciencia, y trabajan con todo, con la comida... Está muy bueno y yo tenía una chica que estaba fuera de contacto y la única institución que podía ayudarla era la de los antropósofos"* (Docente)

El establecimiento de nuevos lazos y fortalecimiento de éstos es imprescindible asimismo para el logro de una formación adecuada o de derivaciones en el caso de no haber recibido los maestros formación específica en las cuestiones que les atañan.

La inexistencia de formación inicial hace que la divergencia y multiplicidad de trayectorias y perfiles de los docentes sea enorme, especialmente en las Escuelas Hospitalarias psiquiátricas que suelen ofrecer atención educativa en distintas materias (música y tecnologías, entre otras) y no sólo en las troncales o principales (matemáticas, sueco e inglés). Si evaluásemos el total de maestros hospitalarios existentes en todo el país (aproximadamente ciento cincuenta y tres personas), probablemente obtendríamos porcentajes poco elevados de formaciones afines en el profesorado.

Respecto a la formación inicial en Educación Especial, cabe destacar que en 1990 sólo existía la figura de *special teacher* en relación con la Educación Especial. En los años 1970 y 1980 se atendía en Estocolmo alrededor de un 30% de alumnos en Educación Especial. Tras estas dos décadas, se originó un debate acerca del beneficio de una nueva formación como profesor que cambie las estructuras de la Escuela, debate a partir del que surgió la figura de *special educator*, más crítica que la anterior. El *special educator* fue concebido como un nuevo

profesional que mantiene unido al personal escolar haciéndolo trabajar en equipo, que aconseja a sus compañeros profesionales y que trabaja con las actitudes en la Escuela; por el contrario, el *special teacher* se basa en una visión más individualista y de privilegio de algunos niños sobre otros. Pese a todas sus ventajas, el Gobierno Sueco promulga en 2008 que no se necesita este agente del cambio que constituye el *special educator*, sino que está bien con un *special teacher* que ofrezca enseñanza personalizada a los alumnos. Esta última figura es la que defiende actualmente el Gobierno en sus planes. La formación de ambos profesionales es un primer año común y año y medio a tiempo completo. Para el *special educator* se requerían tres años de experiencia para asistir un programa. Últimamente muchas personas jóvenes provenientes de las últimas promociones de *special educator* accedieron a cargos en el sistema público, aunque en adelante la Administración Universitaria no se plantea fomentar esta figura.

Habitualmente, como se ha comentado, se prefiere entre los docentes hospitalarios a personas con algún tipo de formación en Educación Especial. Aunque en la formación inicial no sea preceptivo ser educador especial, sí que hace falta conocer aspectos como las dificultades por dislexia en los niños, entre otras.

De cualquier forma, la Educación Especial recibida en la universidad no es muy específica ni cuenta con un nivel muy alto de concreción práctica de conocimientos. Los docentes aseguran que los contenidos son muy generales y sin ninguna relación con el trabajo desempeñado posteriormente en los centros e instituciones. Además, los docentes universitarios no son capaces de compartir experiencias en este tipo de formación, probablemente porque no tienen gran trayectoria práctica en el área. Por otro lado, en la actualidad el sistema universitario tiende a segregar a los profesionales en grupos: unos se dedican más a la investigación y otros a la profesión docente, y ambos campos no son reconciliables; esto viene a repercutir en la formación.

<b>Formación inicial</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- No hay educación específica sobre pedagogía hospitalaria ni cursos iniciales especializados en aquella.</li> <li>- Formación en Educación Especial: "special teacher" y "special educator" (a la Administración, sólo le interesa la primera en la actualidad). Falta de mayor experiencia práctica en la Educación Especial impartida por las facultades.</li> <li>- La experiencia de otros docentes constituye la formación inicial para muchos de ellos. Gratuidad de estudios en la educación pública.</li> </ul>

#### **5.4.2. FORMACIÓN PERMANENTE**

Los docentes hospitalarios suecos han visitado ocasionalmente ciudades como Helsinki y Oslo, para conocer y valorar el trabajo educativo en hospitales. Estos intercambios han tenido lugar habitualmente entre las ciudades de los países nórdicos, debido a su proximidad.

Actualmente, se organizan conferencias en la región de Estocolmo y para todo el país en las que se convoca a todos los docentes hospitalarios tanto somáticos como psiquiátricos, organizadas por la Organización Nacional de Educadores Hospitalarios. Cada dos años, hay un simposio para toda Suecia, y cada año, una conferencia en la provincia de Estocolmo.

Es importante destacar que, a veces, la formación se imparte por profesionales sanitarios. Las visitas para investigadores por parte del hospital y la formación continua para algunos maestros -como los que trabajan en daño cerebral- son habituales.

En la actualidad, no se promueve el desarrollo investigador de los profesionales que se encuentran trabajando en las Escuelas Hospitalarias; según aducen algunos maestros, esto no interesa a la Administración:

*"Es fundamental mejorar el saber qué sucede en la Escuela, y advertir qué sucede con la investigación, en el hospital y en el mundo, a través de otras Escuelas"* (Docente)

La Organización Nacional de Educadores Hospitalarios permite formar parte de la misma, a cualquier profesor del sector con carácter voluntario:

*“Puedes elegir si quieres pertenecer a la organización nacional o no, pero los demás se encuentran ahí. Así que no hay relaciones profesionales por medio del trabajo” (Docente)*

Con el resto de profesores de Escuelas Hospitalarias, los docentes tienen relación mediante la Organización Nacional para Educadores Hospitalarios y SPSM, la Agencia Nacional para la Educación Especial del Ministerio de Educación. Los pedagogos de Educación Especial sueca de cualquier área también están llamados a la participación y el intercambio con los docentes hospitalarios por medio de recurrentes asambleas.

Algunos docentes consideran que los escasos programas de formación permanente en docencia hospitalaria que existieron en algún momento serían muy beneficiosos a distancia. Los que hubo antes del momento actual son tan caros que los grupos son muy pequeños. Además, los cursos deberían tener varios niveles (por ejemplo, de 1 a 4), lo cual ya sucedió durante algunos veranos de los años ochenta. Hay una previsión de que en dos o tres años se implementen estos programas a distancia nivelados y con un coste más económico, pero aún no se han concretado más aspectos sobre aquellos.

A continuación se incluyen los perfiles de formación inicial y permanente de cuatro de las docentes del Hospital Karolinska de Estocolmo en sus dos sedes (Solna y Huddinge), que son los siguientes:

- Docente 1: tiene más de cuarenta y dos años de experiencia trabajando en distintas Escuelas. Lleva dos en el hospital. Estudió para enseñar a niños de 7 a 9 años, tiene dos años de formación en Educación Especial para niños de 7 a 13. Luego se desempeñó con niños de 7 a 16. La persona a la que reemplazó estuvo cuarenta años en el cargo. Además, esta docente ostenta en la actualidad el cargo de directora o líder interna de Escuela.
- Docente 2: trabajó más de treinta y dos años como profesora. Estudió para enseñar a niños entre 10 y 13 años. Tiene formación en Educación Especial. La experiencia fue muy importante en su acceso. Lleva dos años en el hospital.
- Docente 3: lleva cuatro años en el hospital. Estudió para niños entre 10 y 13 más la formación de Educación Especial para dificultades de niños con discapacidad en el aprendizaje. Trabajó principalmente con niños entre 7 y 16 años, sobre todo en los últimos grados. Reemplazó a una profesora que trabajó toda su vida en la Escuela Hospitalaria, durante cuarenta años.
- Docente 4: es profesora de Educación Primaria, trabajó anteriormente en Escuela primaria y Escuela secundaria inferior (hasta quince años). Lleva trabajando desde los años 1970 como docente hospitalaria. Trabaja con una docente de apoyo a tiempo completo.

En las Escuelas Hospitalarias suecas se requiere formación permanente como clave para realizar innovaciones; ésta última comprende la formación investigadora, el desarrollo de habilidades informáticas en los docentes y la práctica de tareas nuevas con los niños; el trabajo del docente hospitalario requiere gran capacidad de reflejos, por lo cual la formación permanente en este trabajo siempre sigue siendo necesaria:

*“Siempre hablamos sobre cómo cambiar para la mejora el ambiente y atmósfera de la Escuela para que los niños y sus familias se sientan bienvenidos, y esto es un trabajo muy diario, así como la renovación en la presentación de las tareas” (Docente)*

Por otra parte, cabe mencionar la existencia del grupo NOBAB, que constituye una Asociación Nórdica para Niños Hospitalizados. Define diez artículos que preservan el cuidado de los niños enfermos en el hospital. Los artículos de NOBAB se basan en la carta EACH y en la Convención sobre los Derechos del Niño de Naciones Unidas, de hace más de veinte años.

NOBAB se fundó en 1979, y tiene miembros de diferentes áreas profesionales (médicas y paramédicas). NOBAB promueve conferencias en los países nórdicos anualmente, tratando temas relacionados con los niños en situación de enfermedad. De una forma sintética, los pilares en torno a los que giran los artículos de NOBAB y las líneas que se trabajan de modo permanente son: forma de asistencia médica; relaciones, proximidad y seguridad; participación de los padres; información; participación en decisiones; entorno; apoyo para el desarrollo; personal cualificado; continuidad; respeto e integridad.

#### **Formación permanente**

- Conferencias en los países nórdicos. Conferencias anuales en Estocolmo y bianuales a nivel nacional en Suecia para docentes de Escuelas somáticas y psiquiátricas, de la Organización Nacional de Educadores Hospitalarios.
- Formación impartida por el hospital sobre determinadas patologías.
- Poco desarrollo investigador de los profesionales debido a la gran segregación de especialistas en profesionales e investigadores.
- Formación ofrecida por SPSM mediante cursos para el profesorado, recursos y asesoramiento.
- Se implementarán programas de formación continua en pedagogía hospitalaria en pocos años (más beneficiosos si tuvieran varios niveles); hubo algunos desde la universidad pero resultaban caros.
- No se publicaron libros ni Tesis relacionadas con el área en ninguna universidad sueca.

### **5.4.3. ACCESO A LA PROFESIÓN**

En la ley no se concreta qué tipo de formación debe tener el maestro hospitalario. Es requisito obligatorio tener un título de profesor generalista y hacer el examen de ingreso en el sistema educativo público, además de preferirse alguna formación adicional en Educación Especial. El examen básico de Educación Especial son sesenta créditos (dos cuatrimestres o un año académico). Es un "extra", pero se suele preferir a profesores con esta formación o con algún otro tipo de educación más específica. En la actualidad, existen varias titulaciones orientadas a la docencia en Suecia:

- Maestro de 6 a 9 años.
- Maestro de 9 a 12 años.
- Maestro de 12 a 16 años.
- *Gymnasieskola* o Instituto de Educación Secundaria.

En los tres primeros casos, la carrera para ser maestro de Educación Primaria dura tres años. El *lekterapeut* o terapeuta de juego también tiene una carrera similar. En el caso de la *Gymnasieskola* se deben cursar cuatro años de formación básica. Algunas asignaturas son similares o coincidentes en las cuatro formaciones expuestas.

En el origen de las Escuelas Hospitalarias, lo necesario para el ingreso en la profesión era ser maestro ordinario y tener algunos méritos; no se hacía mención a la Educación Especial. Hoy en día, el acceso de los docentes a la Escuela Hospitalaria está más pautado pero difiere según cuestiones particulares a los distintos hospitales y a la cambiante provisión de plazas. Poniendo un ejemplo ilustrativo, existen docentes que accedieron debido a que otros redujeron voluntariamente su trabajo de jornada completa a media jornada.

La elección del puesto de profesor hospitalario es voluntaria, siendo así un trabajo -por lo general- en comisión de servicios. Los docentes deben solicitar una plaza y esperar un tiempo, puesto que existe mucha demanda por parte de los profesionales educativos. Esto también ha sucedido históricamente.

Generalmente, el currículum de los candidatos se envía al *rektor* o director de la Escuela Hospitalaria, que ofrece una plaza cuando algún profesor se jubila, se marcha o reduce su jornada, o bien se crea alguna plaza (lo cual no suele suceder). Se establece una entrevista y más tarde se pone a prueba durante medio año al nuevo profesor. Oficialmente los docentes no participan en la elección de nuevos compañeros maestros, pero sí constituye una norma instaurada que los entrevisten para valorar quién puede realizar más aportaciones a la Escuela en un momento determinado. Cuando el docente no funciona durante este tiempo o no

quiere seguir, él mismo se va al lugar de trabajo donde se encontraba su plaza definitiva. Las entrevistas de los maestros tienen lugar a veces con la persona que ejerce de jefe o director en cada Escuela en conjunción con el jefe máximo de la clínica, ya que necesita examinar si la persona concuerda con el sistema de la Escuela y también del hospital. En la entrevista tiene mucho relieve la trayectoria, el perfil, la vida y la experiencia<sup>13</sup> de la situación, ya que se considera que cuanto más mayor es la persona tiene "ojos más abiertos" para mirar en el horizonte de posibilidades y problemas. Esto es un reflejo de lo que ocurre a mayor escala en el hospital.

En suma, podemos decir que -como requisito general- en Suecia basta con tener formación docente<sup>14</sup> sin oposición para el acceso (es decir, haber concluido los estudios para el título docente en la facultad o haber revalidado los de origen extranjero, que se equiparan a los títulos suecos muchas veces con cursos de complemento). De este modo, los puestos efectivos en la educación pública se obtienen mediante asignación directa por parte de los directores que tienen potestades bastante mayores a sus colegas de otros países. Conviene sin embargo destacar que a partir del año 2011 el ente estatal *Skolverket* ha implementado lo que se llama "Lärarlegitimation", cuya obtención supone haber superado el examen universitario que acredita ser pedagogo.

<b>Acceso de los docentes</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se requiere un título de maestro común, sin necesidad de realizar oposición.</li> <li>- Además, se prefiere algún tipo de formación en Educación Especial pero sin carácter obligatorio.</li> <li>- Los accesos pueden diferir según hospitales y provisión/perfil de las plazas.</li> <li>- En cualquier caso, elección voluntaria del puesto de trabajo, siendo éste en comisión de servicios.</li> <li>- Existe gran demanda actual e histórica, por parte de los docentes, de accesos.</li> <li>- El <i>rektor</i> ofrece las plazas vacantes, que se anuncian, y entrevista a los posibles aspirantes (a veces con el jefe clínico) así como los maestros de la Escuela también lo hacen; después, se pone a prueba al docente durante medio año. En la entrevista son más relevantes la trayectoria, perfil y experiencia del candidato.</li> <li>- Por lo general, se prefiere gente con más años. En ocasiones, criterios de selección ligados a la formación en las materias específicas.</li> <li>- Mayor subjetividad en la selección de maestros hospitalarios, con mayor diversificación de formaciones de los mismos.</li> <li>- Gran potestad de los Directores escolares en la asignación de nuevos docentes a las plazas vacantes.</li> <li>- Acceso del Director interno por acuerdo común entre los docentes de la Escuela y el <i>rektor</i>. Se prefiere alguna persona que quiera realizar la labor de modo voluntario.</li> </ul>

#### **5.4.4. SITUACIÓN O RÉGIMEN LABORAL DE LOS DOCENTES HOSPITALARIOS**

Los docentes dependen de la *kommun* o comuna donde se hallan ubicados. Así, los hospitales donde se encuentran las diversas Escuelas Hospitalarias holmienses actuales corresponderían a las comunas de Huddinge, Solna, Danderyd y Stockholm. La dependencia de los maestros de éstas se produce en varios aspectos: salario, material y calendario lectivo. Por otra parte, los docentes cuentan con instrucciones de la institución nacional de Pedagogía Especial común a todos ya mencionada, *Specialpedagogiska skolmyndigheten* o SPSM.

Las condiciones laborales de los docentes hospitalarios son muy favorables, lo cual está ligado a la situación de Suecia como Estado de Bienestar<sup>15</sup>. En concreto los salarios de los maestros dependen en un 80% del Estado, que lo transfiere a la comuna para que ésta lo entregue al docente, y en un 20% de cada comuna en que se ubica el hospital; en definitiva, según el sistema existente, los docentes perciben todo el salario de la comuna. En el presente, existe un administrador general en *Specialpedagogiska skolmyndigheten* para todas las Escuelas Hospitalarias de Suecia, quien suministra el 80% mencionado de los salarios docentes a cada comuna.

Los maestros están empleados para las Escuelas de una comuna específica. Así, su adscripción a las jurisdicciones concretas es una de las razones por las cuales el salario que reciben proviene directamente de las comunas.

En cuanto a los tiempos de trabajo, algunos profesores tienen media jornada y otros jornada completa. La realidad que los docentes conocen en este sentido es la más cercana a ellos, es decir, la de los maestros que trabajan de forma próxima. Sin embargo, son ampliamente desconocedores de las condiciones de profesores en otros hospitales y regímenes. Esto queda patente en sus comentarios acerca de otros profesionales con su mismo perfil:

*“Creo que hay medio profesor en Huddinge, pero no estoy segura. Nosotras estamos aquí a tiempo completo”* (Docente)

Muchos docentes trabajan solos en las Escuelas Hospitalarias. Si bien ello supone una mayor independencia y autonomía, conlleva aislamiento y la falta de intercambio de experiencias con otros maestros con los que comparte el lugar de trabajo:

*“Algunas veces no se sabe qué hacer porque se está solo, no hay un director que coordine, y hay otro sistema (el de salud) con médicos y personal que no tiene nada de tiempo para mí. Sin embargo, la Escuela está en el hospital porque los médicos lo acordaron. No hay compañeros tampoco con quienes compartir las experiencias ni las cuestiones laborales”* (Docente)

*“A veces es bastante difícil porque yo era la única en toda Suecia que trabajaba en este tipo de Escuela de puertas cerradas, y es complicado hablar con otros cuando no tienen el mismo tipo de trabajo”* (Docente)

La menor entidad de la Escuela y fuerza de representación de la misma en el conjunto del hospital, refuerza la soledad y la cabida que se da a los docentes desde una perspectiva global:

*“A veces hay mucha soledad en los profesores porque el director de la Escuela está lejos. Y esto a veces puede ser un problema, pero desde el hospital se suele apreciar mucho a los profesores como parte de la vida normal de los niños. Y enseñar tiene algo muy positivo además para el sector de cuidado médico, y para su resultado”* (Profesional externo)

La Administración Educativa guarda una aproximada percepción de esta realidad en que se encuentran los docentes, si bien lo contrarresta con el beneficioso efecto que produce el docente en el trabajo hospitalario general.

Algunos docentes consideran que la soledad puede deberse, en ocasiones, al individualismo. A veces los maestros no se reúnen con otros que trabajan en el mismo área porque consideran que no son el mismo tipo de profesor por la materia que imparten. Otras veces, los docentes ponen demasiado énfasis en por qué el niño está en el hospital, y no en qué aspectos debería proveer el sistema escolar:

*“Hay maestros que están un poco “doctorizados”, a quienes el ego de la profesión médica se les ha pegado”* (Profesional externo)

Para la Escuela, la cuestión fundamental actual es qué es posible hacer con el niño en el momento de una manera práctica. Y para ello, los maestros deberían reunirse con profesores ordinarios y además con distintos profesores hospitalarios. La atención puede ser Educación Especial pero los docentes no son especiales, únicos o exclusivos:

*“He trabajado con discapacidad intelectual y tiene que ver con daño cerebral excepto porque el niño nace con ello, pero tienes la misma forma de abordar al niño y ver qué es posible. ¿Por qué deberías decir “soy el único maestro de*

*este tipo aquí y me siento muy solo”, cuando no intentas reunirte con nadie más? Quizás te gusta ser especial” (Profesional externo)*

Algunos docentes exponen también la opción de ser formados por profesores que accedan a las Escuelas Hospitalarias, ya que éstos tienen más reciente la dinámica y conflictos de la Escuela común sueca, por lo que constituyen una posibilidad excelente y única.

Cabe destacar que la Administración recoge la posibilidad de que los maestros hospitalarios realicen más investigación que los maestros ordinarios (SPSM, 2011), y a ello contribuye el tiempo de reflexión que contemplan sus respectivos horarios.

#### **Régimen laboral de los docentes hospitalarios**

- Maestros empleados por una comuna específica, por lo que dependen de ella en salario, material y calendario lectivo.
- La comuna facilita el sueldo pero el 80% del mismo lo suministra el Estado, mientras que la comuna propia o de origen de los niños (según los casos) facilita el 20% restante.
- Desconocimiento de la situación de otros docentes en el mismo trabajo.
- La docente en Huddinge tiene mayor independencia pero al mismo tiempo está más aislada, debido a la ausencia de líder interno en la Escuela que refuerce su identidad; este tipo de docentes se queja de no tener docentes cerca para poder compartir las experiencias.
- El tipo de jornada en la Escuela es completa, equivalente a horario de mañana y tarde continuo, con 40 horas semanales en Solna y 35 horas semanales en Huddinge.
- Tiempo de preparación del material, reflexión y puesta a punto personal del docente incluido en el tiempo de la jornada completa, con alrededor de diez horas para todas las tareas adicionales a la atención educativa directa.
- El Director tiene dedicación exclusiva a la Escuela Hospitalaria en jornada de mañana y tarde, como los docentes.

#### **5.4.5. COMPETENCIAS DEL DOCENTE**

Para algunos profesores de la Escuela Hospitalaria, la principal motivación para trabajar en el área la constituye la baja ratio de alumnos por profesor así como la posibilidad de impartir enseñanza individualizada, lo cual no es posible en la Escuela común:

*“Yo elegí este campo porque es más cómodo y porque estaba cansada de trabajar con muchos niños a la vez” (Docente)*

*“Lo mejor aquí es que no trabajas con el gran grupo, son como mucho tres, así que es muy agradable. Algunos de mis compañeros trabajan con treinta alumnos, que debe ser muy complicado” (Docente)*

De acuerdo con los testimonios, lo beneficioso de la situación consiste en la fantástica posibilidad que esta enseñanza supone para el niño y el profesor, pues es muy personalizada y se llega a conocer de modo muy cercano lo que cada paciente puede o no hacer, ya que en la clase ordinaria hay muchos más niños que atender, lo cual algunos docentes identifican como un factor o hecho negativo para su trabajo. Según éstos, en una Escuela común los docentes tienen demasiado trabajo: treinta niños a la vez en cada grupo, cincuenta minutos con cada uno de ellos y varios grupos por día; esto repercute en un nivel de estrés elevado del trabajo docente en la Escuela común.

A pesar de que hasta el momento no se haya elaborado un perfil de competencias por ningún organismo educativo o Escuela Hospitalaria, en los informes de la Administración Educativa consta que los profesores de hospital en general tienen bastante formación y, en la mayoría de casos, reúnen las cualidades personales que los hacen adecuados para contribuir a la labor educativa con los estudiantes y al contacto con los padres de familia y las Escuelas de procedencia (SPSM, 2011). Por lo tanto, como se observa, las competencias del docente hospitalario constituyen un tema que preocupa.

Para el resto del profesorado, es fundamental en primer lugar la posesión de competencias en todos los niveles a los que se ha de prestar atención así como la concienciación del momento que están transitando los niños:

*“Debes tener buen sentimiento por la situación en que están los niños”*  
(Docente)

Como ya se expuso, los docentes deben tener primero una formación como profesor de educación común, además de ser preferible una formación adicional como profesor de Educación Especial. Muchas veces los directores de Escuela Hospitalaria prefieren profesionales más mayores por tener más experiencia o gama de recursos en el campo y porque es mejor cierta edad para atender situaciones un poco duras ante las que los niños se sienten muy mal, pero que tienen sus aspectos positivos:

*“Nosotros preferimos maestros de aproximadamente cuarenta años en adelante”* (Docente)

La comprensión de la situación hospitalaria también supone aceptar en todo momento el desconocimiento del regreso del alumno a la Escuela o su abandono del hospital, lo cual conlleva una enorme dificultad en la planificación. Es importante que el maestro esté atento continuamente e identifique los posibles conflictos del niño:

*“Si ves que ellos tienen algún problema adicional, averiguarlo y ponerlo en conocimiento de otros”* (Docente)

Además, se requieren otro tipo de cualidades a potenciar en la situación interpersonal como la empatía, escucha de los niños, preferencia por sus necesidades e intereses y selección de tareas a partir de éstos, improvisación y acomodación al ritmo del hospital. Para algunas de estas condiciones, es imprescindible una gran flexibilidad. Muchos de los docentes comparten la idea de que no se debe ser muy serio con los niños, tratando de que obtengan diversión a través de la Escuela y ofreciéndoles algunos buenos ratos. Esto viene facilitado por el hecho de que a la mayoría de profesores que trabajan en este campo les gustan los niños:

*“Sólo hubo una persona que no resistió este tipo de trabajo en todo el tiempo que yo estuve porque era un trabajo demasiado flexible”* (Docente)

Efectivamente, el trabajo del docente hospitalario requiere de una extremada flexibilidad, debido a la divergencia de las situaciones de hospitalización infantil y sus necesidades, que además invitan a cambiar la forma en que las personas se ven a sí mismas en la Escuela común (con más rigidez, imposición, etc.). Además, la educación que se debe ofrecer al niño debe ser la de su propia clase pero adaptada a cómo se sienta en el día, de ahí que se requiera la flexibilidad.

Esta flexibilidad debería repercutir además en algunos aspectos necesarios para la tarea como: la observación de limitaciones sobre el propio trabajo, la posibilidad de integrar nuevos conocimientos que no son sólo pedagógicos y la curiosidad sobre el conocimiento:

*“El conocimiento es fundamental, creo que cuanto más posees más tolerante eres”* (Docente)

El conocimiento también ayuda a saber distinguir y seleccionar, por eso es tan importante. La asunción de conocimiento conlleva un incremento de la paciencia, la inhibición de posibles actitudes provocadoras por parte de los docentes y la mayor seguridad ante lo que se debe hacer.

A su vez, entre las cualidades que debería reunir el docente hospitalario, se encuentran algunas de las funciones más primarias y básicas de las personas; así, el maestro tendría que acudir a algunas actividades esenciales de la vida misma (como sentarse y charlar de forma relajada):



*“No puedes ser una máquina sino un ser humano... escuchar, hablar, observar, ser, cuestiones primarias... un ser humano, nada más” (Docente)*

La pureza de estas funciones descritas se observa especialmente ante los casos de niños que mueren, con los que el docente quizás sólo debe hacer lo indispensable para el niño dada su grave situación; en algunos casos es suficiente con sentarse, hacer compañía al niño y no hablar. En cuidados paliativos, lo habitual para el docente es nada más estar ahí, escuchar y contestar si hay preguntas, dejando principalmente hablar al niño y sin forzar la conversación. A este efecto, es beneficioso que el niño siga considerando al maestro como maestro además de persona:

*“Si el niño te espera como profesor, está bien ir con él; si no, es algo equivocado” (Docente)*

A veces, los niños quieren ir a morir a casa y se les permite. Otras, los niños que van a morir en el hospital eligen a una o a varias personas para estar más tiempo con ellas, y una puede ser el maestro hospitalario.

En opinión de los maestros, cualquiera puede trabajar con niños enfermos si puede sortear sus propios temores, resultando mucho peor pensar o escuchar sobre sus cuestiones que actuar con ellos directamente:

*“Cuando los sentimientos te conducen... ¿qué puedo hacer por ti? Tú ves un individuo y tienes la oportunidad de hacer algo que es realmente bueno por ese niño. No hay lugar para preocupaciones. Cuando oyes sobre gente sufriendo es más complicado que cuando los conoces en persona y conoces sus problemáticas, entonces lo manejas mejor. Tú eres el único que puede hacer algo, entonces no es tan problemático” (Docente)*

Por lo tanto, es importante que los docentes no tengan miedo ni aprensión ante las enfermedades infantiles, tratando de ver al niño siempre como un “niño normal” puesto que el profesor debe tratar de ser alguien en la “parte normal” de la vida del niño -aunque guardando bastante permisividad con éste sobre todo en cuanto a sus sentimientos, al menos en mayor grado que un profesor de Escuela ordinaria:

*“No deben estar asustados ellos mismos porque si lo están no pueden ver al niño, tienen que poder verlo...” (Equipo directivo)*

Partir de las capacidades y necesidades del niño es vital para construir su situación de aprendizaje en constante diálogo con el maestro. Para arrancar de las necesidades individuales, se requiere un conocimiento especializado de las enfermedades y otros aspectos netamente médicos por parte de los docentes. Además, esta condición ayuda a destruir por completo los posibles temores del docente al niño o a su situación:

*“Creo que es un trabajo sin problemas, es la cima del mundo. ¿Qué problema pude tener yo? Creo que no puedo decir ninguno. Yo estoy muy orgullosa de este trabajo. Y seguro que hubo algo, pero no soy capaz de recordarlos. Cuando conoces a estos niños, los quieres. Y es una forma fantástica de conocerlos. Y teniendo una posibilidad de ayudarlos. ¿Qué puedo hacer por ti? Esa es una muy buena pregunta” (Docente)*

Es fundamental para el niño tener una “parte normal” en su vida, desde la cual trabaja cada maestro. El profesor debe aprender que vivir cerca de los alumnos es muy duro porque incluso hay algunos que mueren, lo que puede conducir a la tristeza emocional. Además, en este trabajo cada día se ven nuevas cuestiones que nunca tuvieron lugar antes, por lo que cada uno tiene que estar preparado. Esto no influye en que el trabajo deje de resultar interesante:

*“Es una forma de que el maestro esté conectado con otra parte de la vida”  
(Equipo directivo)*

Los docentes hospitalarios no deben poseer una personalidad especial o particular; sólo deben ser buenos asesores. Según algunos, es un trabajo donde uno puede mostrar y emplear su propia personalidad en el trabajo incondicionalmente:

*“La personalidad, cuando te sientas frente al otro, la personalidad aflora y es natural que eres como seas... tienes la oportunidad de ser tú mismo en ese trabajo, y si estás cercano a quién eres y en ayudar al niño que tienes enfrente, creo que no hay problema” (Docente)*

Los maestros de psiquiatría aclaran que hace falta mucha fortaleza psicológica, ya que hay una parte mejor del trabajo consistente en que los alumnos tratan de vivir y no quieren matarse, pero hay otra en que los niños quieren suicidarse nuevamente, y los docentes deben estar preparados para esto:

*“Tuvimos una niña que estuvo aquí durante tres años con anorexia y se mejoró y quería estudiar... después de irse volvió un tiempo después, peor. Pero la mayor parte de los niños van a mejor. Algunos vuelven a su colegio normal”  
(Docente)*

*“Una alumna que tocaba música se mejoraba y después de un fin de semana con sus padres quería tirarse de un balcón, se tiró y quebró las dos piernas y volvió en una silla de ruedas... es duro, cuando crees que mejoran y resulta que no. Lo peor de trabajar con los niños es que están enfermos y algunos de ellos no se ponen bien” (Docente)*

En esta misma línea, una de las ideas a que recurren los docentes como de las más frustrantes es la de querer enseñar y no saber cómo por las condiciones negativas concretas en que se encuentra algún niño, por lo que es muy difícil llegar a conectar con él; en estos casos, el propio trabajo del docente parece resultarle inútil.

Esta es otra de las causas por las que las actuales Escuelas Hospitalarias suecas prefieren a profesionales más mayores en edad y con más experiencia de la vida. A continuación, otro ejemplo nos da cuenta de lo complicado del trabajo con casos hospitalarios, que suponen gran desgaste emocional. Se necesita mucha paciencia y aceptarlo como parte del trabajo:

*“Otra niña que estaba aquí tenía mucha psicosis, creía que una profesora que había aquí era un diablo, y gritaba y salía corriendo y decía “sácala, saca el diablo de aquí”, y la pobre profesora [...] no pudo trabajar aquí, se cambió a otra Escuela porque para ella ésta era una situación muy dura” (Docente)*

Es beneficioso conocer distintas Escuelas antes de ingresar al hospital porque se conocen muchas realidades, y se tienen experiencias en distintos tipos de centros. Es importante haber conocido a distintos niños y familias ya que hay que manejar en la Escuela Hospitalaria cuestiones que son duras, como se demuestra.

Sin embargo, el trabajo como docente hospitalario puede resultar enormemente gratificante y satisfactorio. La mejor faceta de este trabajo consiste en la cura o el alta de los niños y cuando se observa que hay posibilidad de recuperación y de mejora de su calidad de vida.

Además, el docente debe responder a distintos problemas de tipo social. A veces se viven situaciones donde realmente se debe estar próximo a las personas. También se requiere inmersión profunda y repentina en la realidad familiar. Algunas veces, los problemas pueden solventarse simplemente mediante las actividades compartidas entre profesor y alumno. En cualquier caso, una de las claves es compartir:

*“Los alumnos suelen sentirse muy bien cuando tocamos música en conjunto, por ejemplo. Cuando hacemos música de verdad, no sólo por hacer algo, sino porque lo compartimos. Algo de crecer, cuando se nota que crecen. Lo mejor es tocar música y ver en sus ojos que están mejor” (Docente)*

El docente ha de ser promotor de la cooperación del niño, buen colaborador, ganador de un espacio cercano a los alumnos, creador de sentimientos de confianza en el niño y su familia para que dejen el control de la situación al maestro, organizador de colaboración con Escuelas externas y concededor de lo que se puede pedir y lo que no. Es fundamental la relación estrecha con el alumno y un microclima propio para hacer propicio el trabajo de acuerdo con las normas curriculares. Asimismo, el docente debe mantener siempre el papel de profesor, para no dar lugar a confusiones sobre su oficio en el niño o su familia.

Al mismo tiempo, es importante que el docente no se haya apartado de la Escuela pública y común. Tener experiencia reciente en las Escuelas ordinarias para saber realmente qué está pasando en ellas, qué deberían hacer los niños, cuáles son los cambios legislativos, qué no son capaces de hacer, etc., para comprender cómo se siente un niño cuando llega desde su Escuela de origen. No se debe olvidar la realidad exterior al hospital:

*“Importa mucho el tener experiencia y muchas formas de enseñar para saber cuál es la mejor para cada uno” (Docente)*

El trabajo en equipo es imprescindible, para lo cual se requieren el encuentro y la relación con los otros. En especial, destacaría la versatilidad para relacionarse con distintos sectores –otros docentes, padres, Escuelas distintas- donde merece especial mención el concepto de “autoeducación” que algunos señalan:

*“Y estamos en contacto con las Escuelas para saber qué hacen y entonces tenemos que educarnos a nosotras mismas para poder enseñar” (Docente)*

Al hilo de lo anterior, podemos agregar la necesidad de saber si los demás manejan otros temas diferentes a los de un docente, así como el intercambio de experiencias. Las actitudes son muy importantes en un hospital, tanto las afectivo-personales como afectivo-sociales. También es conveniente algo de vocación o gusto por el trabajo.

Asimismo hace falta conocimiento sobre naturaleza humana. A veces, la gravedad de las enfermedades no permite hacer otra cosa que estar con los niños en algunos momentos, dándoles esperanza para que piensen que van a poder vivir. Esta esperanza es más fácil a través del trabajo en compañía de alguien. El profesor que sea director o manager de cada Escuela debe escuchar a los profesores y asistirlos siempre que lo soliciten:

*“En resumen, tanto el profesor como el manager sólo tienen que “estar”” (Equipo directivo)*

El docente debe trabajar con muchos profesionales distintos: padres, niños, doctores, enfermeros... Todos ellos suponen el empleo de varios lenguajes diferentes, resultando todos necesarios para desarrollar su labor; además, siempre se encuentran nuevas personas alrededor. También se requiere una actitud necesaria para tratar al niño y al adolescente, que son distintos.

El docente debería llegar a conocer nuevas formas de enseñar y educar a los alumnos así como de valorar cuál es la mejor. Una Escuela no debería enseñar de la misma forma diez años después. La tendencia actual, debido al número creciente de hospitalizaciones breves, es que en el futuro, los docentes sean más consejeros que maestros, asesorando a los niños y sus familias sobre el modo de encontrar los conocimientos.

### Competencias del docente

- Formación pedagógica, concienciación, mayor edad, observación, empatía, escucha, flexibilidad, conocimiento, "cuestiones primarias", evitación de prejuicios, experiencia en centros diversos, fortaleza emocional, cercanía al alumno y posibilidad de "compartir", versatilidad en las relaciones, "autoeducación", innovación.

## 5.5. RELACIONES INSTITUCIONALES

### 5.5.1. RELACIONES ENTRE DOCENTES DE LA ESCUELA

El bajo número de docentes en la Escuela Hospitalaria del Hospital de Niños Astrid Lindgren, parte del Hospital Universitario Karolinska, así como las condiciones de tiempos y espacios rigurosamente establecidas para el trabajo, hacen que todos los profesionales docentes se conozcan y compartan gran diversidad de cuestiones y dudas surgidas a partir de la tarea.

Recordemos que el número global de docentes en el área es de cinco, tres en la sede del Hospital Astrid Lindgren en Solna y uno en la sede del mismo en Huddinge junto a uno de apoyo, por lo cual hay una perfecta delimitación de tareas entre ellos así como un contacto permanente y espontáneo, trabajando todos con alumnado con problemas físicos o somáticos. Entre las premisas básicas de las relaciones entre docentes hospitalarios, podemos ubicar el respeto tanto personal (hacia uno mismo) como social (hacia los demás):

*"Entre nosotros es importante respetarnos y preocuparnos por el cuidado de otros docentes, porque si no siendo tan pocos sería imposible trabajar aquí"*  
(Docente)

En la sede de Solna, las tres docentes actuales trabajan en aulas aledañas, por lo cual la cercanía física -además de laboral- potencia y refuerza esta realidad de contacto. Además ellas establecen reuniones continuas en la sala más grande de las tres que tienen. Periódicamente establecen reuniones de encuentro físico con sus compañeras de Huddinge, completando de este modo el conocimiento global y profundo de la Escuela.

Así, podríamos concluir que el tipo de red que representan las conexiones entre docentes de esta Escuela Hospitalaria corresponde a una forma en anillo.

### Relaciones entre docentes de la Escuela

- En Solna se celebran reuniones internas en la sala más grande de la Escuela. Periódicamente convocan también a las docentes de Huddinge.  
- Contacto continuo y diario de los docentes, debido al reducido número de personal y a las condiciones de tiempos y espacios (cuartos aledaños). Forma de red en anillo. Basado en el respeto personal y social.  
- No existe la simultaneidad de docentes en la atención. Mayor disciplinamiento de los contenidos de enseñanza.

### 5.5.2. RELACIONES ENTRE DOCENTES Y PERSONAL SANITARIO

Los docentes hospitalarios de Estocolmo se reúnen con doctores y enfermeras dos veces al mes. Estos encuentros se celebran para determinar la evolución de los aspectos psicosociales ligados a los niños. El resto de profesionales sanitarios con los que habitualmente se relaciona el docente son los terapeutas de juego o *lekterapeuter*, los psicólogos y los *curator* o encargados. A continuación observemos la enorme relevancia del trabajo en equipo para los docentes:

*"Es difícil algunas veces saber lo que les sucede a los niños. El problema muchas veces es ese: saber... pero no importa, vienen aquí y tenemos que*

*tratar de trabajar. Por eso son fundamentales nuestros grupos de trabajo”*  
(Docente)

En concreto, el trabajo con los *lekterapeuter* es fundamental y muy habitual. La Escuela puede despertar una reacción negativa en los niños, ya que a veces no tienen ganas de acudir a ella. Entonces está bien informarles de que pueden jugar y hacer otro tipo de cosas también en el hospital, así que se suele asistir con los *lekterapeuter* a visitarlos. Es importante destacar que la coordinación entre docentes y *lekterapeuter* tiene que ser evaluada y mejorada de forma permanente, ya que en ocasiones se presentan algunos conflictos de diferente tipo como los derivados de la falta de comunicación y delimitación de competencias, lo cual hay que intentar subsanar:

*“Y una vez yo pregunté a los lekterapeuter si una niña a la que le gustaba pintar podía ir a hacerlo con ellos, ya que disponían de mucho más material plástico... y me dijeron que no, que les daba miedo que la niña fuera, y que no querían ese tipo de niño. Yo les comenté que no iría sola, sino con alguien que la vigilaría de nuestro departamento, pero dijeron que no tenían dinero... y entonces tuvimos que comprarle cosas nosotros para que pudiera”* (Docente)

Tanto médicos como enfermeros consideran una parte muy importante del trabajo con el niño la educación y las tareas que ya hacen en casa, y el hospital lo identifica como interesante y muy diferente a estar en una Escuela, ya que allí todo son profesores y en un centro sanitario son muchos médicos y un profesor. Muchos docentes consideran esencial para su enriquecimiento personal y experiencia no haberse desarrollado en una monocultura de pedagogos. Además, la Educación Especial tiene mucho de médico y psicológico, no sólo de pedagógico. Un maestro especial -como puede serlo el hospitalario- se plantea cómo el niño aprende en lugar de qué aprende, estando interesado en cuestiones más procesuales; esta orientación guarda a su vez relación con el modelo médico-sanitario que suele existir en los hospitales.

Sin embargo en los hospitales suecos, y a pesar de esta consideración precedente, los docentes no cuentan con un psicólogo para atención emocional individual o colectiva. La labor de estos psicólogos se llama “*handledning*”, que existe en otros ámbitos educativos suecos y consiste en efectuar charlas con los docentes acerca de sus problemas o para ayudarlos a pensar adecuadamente. Por tanto, no hay psicólogos para docentes en las Escuelas Hospitalarias somáticas:

*“En otros lugares con Educación Secundaria ellos tienen a alguien y hablan de las situaciones en grupo”* (Docente)

En las Escuelas psiquiátricas, el apoyo psicológico se produce cada dos semanas y se realiza de modo grupal reuniendo a todos los profesores con un solo psicólogo. Esta actividad es obligatoria, con 1.30 hs. de duración cada dos semanas.

Es importante tener en cuenta que la Escuela es parte del modelo del hospital. Poniendo un ejemplo, en la parte psiquiátrica del Hospital Sachsska trabajan ciento cincuenta personas, muchas de las cuales no va a conocer el docente. En este caso, algunos profesores trabajan con quince personas, otros con veinte, según las unidades. El personal de este hospital asegura que es muy agradable y bueno oír lo que los profesores tienen que decir, ya que están en contacto con la parte buena y saludable del joven, mientras que médicos y enfermeras ven más la parte enferma, lo que constituye una razón fundamental para integrar al docente. Esto se hace por medio de reuniones diarias.

Lo que esperan normalmente los equipos de salud de los hospitales es que el docente valore el nivel de los niños, si éstos se concentran o no, si pueden ayudarlos de alguna forma en el diagnóstico, el año y el conocimiento de cada uno, cómo cooperan y su conexión con otros o socialización:

*“Si bien tratamos de conocer al máximo la realidad cotidiana del niño, esto es seminatural, no es realmente natural, pero estamos cerca de la realidad normal del niño” (Docente)*

La Escuela se encuentra en el hospital entre los sistemas de educación y de salud, constituyendo el docente un integrante más en el equipo de rehabilitación del niño; sin embargo, la Escuela ordinaria no hace rehabilitación, es un área sólo educativa. A menudo los profesores están conectados con áreas específicas o especiales del hospital, como la de daño cerebral adquirido por accidentes de tráfico. En áreas como ésta se examina además cómo las Escuelas reciben al niño ya que a veces regresa muy cambiado respecto al momento en que salió de ellas. Como afirma el hospital, se trata en todos los casos de buscar la mayor “normalidad” posible para los niños:

*“Cuando hay un daño cerebral crónico u otro adquirido el niño no es el mismo al volver. Hay que buscar que los niños se sientan mejor y que puedan regresar a sus Escuelas normales” (Docente)*

Algunos profesores hospitalarios trabajan con problemas psicológicos, niños psicóticos o suicidas y otros. En esos casos, hay que evaluar muy bien el modo de reinsertar al niño otra vez en la sociedad, que será de una forma diferente, lo que también debe estar relacionado con qué tipo de tratamiento tiene el hospital y con la parte del mismo que corresponde a cada profesor. También hay niños muriendo, así que a veces se requiere una atención especial, en donde nunca se conoce con certeza si el niño seguirá la semana siguiente; por ello, es fundamental la conexión con los otros.

En relación con la atención psiquiátrica algunas personas, tanto profesionales del hospital como personas del exterior, tienen miedo de este campo y especialmente de la locura, mostrando una especie de psicofobia. Sin embargo, los docentes opinan que es interesante ayudar a procesar los pensamientos y sentimientos de las personas cuyas historias en el hospital y Escuela Hospitalaria pueden ser muy dolorosas, y ante aquellos es mejor un trabajo compartido puesto que varias personas observando e interactuando con los casos pueden contrastar la información obtenida de los pacientes.

En el Hospital Sachsska se producen reuniones de coordinación interdisciplinaria cuatro mañanas a la semana. Los docentes se reúnen con la parte sanitaria para tener un rapport durante media hora acerca de lo que sucede en el hospital. A veces, los docentes se muestran contrarios a la preponderancia del trabajo en equipo sobre la tarea escolar con los niños:

*“A mí no me gustan mucho los mítines, porque hay muchos aquí, y es más productivo trabajar con los niños” (Docente)*

Probablemente sea el hecho de la suma de esta cantidad de reuniones a la de los internos de la Escuela la causa de este cansancio docente; estos encuentros internos son para ver cómo está el niño en todas las materias, cómo reacciona con el profesor en concreto que tiene, etc. Es cierto que los pacientes psiquiátricos producen más trabajo de este tipo en todos los hospitales.

La comunicación interprofesional es importante además de cara a la prevención y evitación de diversos problemas surgidos durante las dinámicas de trabajo:

*“Hace poco hemos ido a hacer una excursión en bicicleta con tres niños, y una de las niñas se cayó de la bici porque no podía controlarla por las medicinas, y a otra niña le dio un ataque bien nervioso” (Docente)*

Los casos de niños con tumores y cáncer requieren de una atención especial por parte del hospital; para los mismos se tienen enfermeras especiales, que están empleadas por fundaciones contra el cáncer infantil, con quienes los docentes se reúnen una vez al mes. Además, estos docentes asisten a la Escuela cuando hay un nuevo niño diagnosticado e informan a los profesores ordinarios, y lo mismo hacen las enfermeras a su tiempo. Ellas visitan

Escuelas comunes de los niños y exponen su tratamiento, lo que es importante para el niño desde ese centro. El profesor de la Escuela de origen también está invitado a visitar la Escuela Hospitalaria y hablar con la familia del niño, doctores, enfermeros y otras personas.

Existen encuentros de docentes y enfermeras especiales una vez al mes, pero hay contacto también fuera de éstos. Las enfermeras especiales son responsables del niño y su familia, mientras que los pedagogos se ocupan de los aprendizajes. Asimismo, en algunos hospitales como Sachsska, existen otras áreas específicas de atención como la de niños con daño cerebral, con organizaciones personales específicas donde participan los maestros y cuyas actuaciones son autónomas y no tienen réplicas en otros hospitales de Suecia.

El modelo hospitalario actual es el CBT o terapia cognitivo-conductual, destinado a la ayuda del niño a sí mismo ante los malos sentimientos, a saber qué hacer para vivir con algunas dificultades, al posible empleo de farmacología también para pacientes como los bipolares, pero -en resumen- con distintas líneas a trabajar. La terapia de la cognición está de moda actualmente en los tratamientos hospitalarios; los profesores respetan dicho modelo, y a su vez representan el mundo sano y “normal” del exterior del hospital.

Cuando el niño puede dormir en su casa, asiste al hospital en un horario de tres veces por semana, dependiendo de lo fuerte que se encuentre. Durante este tiempo, el único rato que toma la Escuela es aquel que venga bien con el horario, dependiendo del trabajo con el fisioterapeuta, logopeda, psicólogo y otros miembros del equipo, y también del tratamiento médico. Entre todos se hace un plan para el niño optimizando al máximo el tiempo, valorando lo que es más importante en ese momento y lo que se puede continuar haciendo. En todo caso, se trata de una cooperación establecida con el resto del equipo de rehabilitación, los padres y la Escuela de origen o “home school”.

Diariamente se lleva un control de los niños que tuvieron el alta, realizándose adicionalmente investigaciones periódicas cuya información se recoge en las memorias de hospital. También los docentes realizan muchas veces tareas complementarias que son solicitadas y acordadas con ellos en los equipos de rehabilitación, como los tests de recogida de datos y diagnóstico inicial en el caso de la Escuela psiquiátrica.

Algunos docentes concluyen que los hospitales están interesados en las Escuelas Hospitalarias pero que realmente no tienen nada que hacer con ellas, en cuanto que no representan beneficios de tipo económico. En ocasiones, esto derivó en la supresión de algunos servicios educativos debido a que ni el sector médico ni la Administración Educativa querían hacerse responsables de los mismos:

*“A mediados de los '90 había varios profesores trabajando con epilepsia y estos niños realmente necesitan apoyo pedagógico especial para regresar al colegio. Pero la comuna se enteró de que si este profesor está trabajando conjuntamente con el sistema de salud, y este sistema necesita al niño, entonces deben pagar por ello. Y el hospital dijo que ellos no podían trabajar de su propia manera, sino que trabajaban para el hospital, porque el niño va un día al hospital, recibe su tratamiento y va al colegio, pero el profesor trabaja en el colegio y en el hospital. Y la comuna dijo que no les pagaría, que debía ser el hospital quien los pagara, así que esos docentes que estaban en entredicho dejaron de trabajar...” (Profesional externo)*

#### **Relaciones entre docentes y personal sanitario**

- Contacto de los docentes con el equipo médico, *lekterapeuter*, psicólogos y *curator*. Con los terapeutas de juego hay una relación especial ya que aquellos presentan al niño una realidad distinta a la escolar, de forma que aquel no entienda el aprendizaje como “obligación”.
- Como algunas posibilidades otorgadas por el hospital a la Escuela, se encuentran: reuniones con el equipo médico dos veces al mes, reuniones con las enfermeras especiales de niños con cáncer para coordinar la intervención con los niños y las visitas a las Escuelas de origen para informar.
- El significado del vínculo entre docentes y personal sanitario reside en los siguientes aspectos: apoyo del hospital en el adecuado regreso del niño a su Escuela de origen, la

Escuela como parte del modelo hospitalario, complementariedad de la Escuela (que trabaja desde la parte sana del niño y puede observar otros aspectos), el docente como figura rehabilitadora, prevención y corrección de errores, contribución al modelo hospitalario actual en que se trabaja con la CBT o terapia cognitivo-conductual.

- Los programas de preparación para la hospitalización corren a cargo de los terapeutas de juego o *lekterapeuter*, docentes contratados por el hospital y que no pertenecen a la Escuela.
- Algunas dificultades principales en estas relaciones son las siguientes: adaptación de horarios de atención; en ocasiones, poca responsabilidad del sector médico y de la Administración Educativa respecto a la Escuela; delimitación de funciones con otros profesionales como los terapeutas de juego; ausencia de atención psicológica al docente.

### 5.5.3. RELACIONES CON LA ADMINISTRACIÓN EDUCATIVA

Como ha quedado expuesto, el área de las Escuelas Hospitalarias es un sector muy pequeño, del que no existe demasiada información para el público no especializado. La Escuela de hospital representa una porción muy pequeña de la Escuela total:

*“Tú no lees nada en los periódicos acerca de este tipo de Escuelas”* (Docente)

Pese a ello, existe un presupuesto de 60.000.000 de coronas suecas por año para el área de la Educación Hospitalaria en toda Suecia, elaborando las Escuelas anualmente un presupuesto sobre sus necesidades. La previsión económica estatal se confecciona en función del número de plazas a tiempo completo para este sector en todo el país<sup>16</sup>. Para llegar a una comprensión más nítida, observemos la última distribución económica, en que los recursos económicos se repartieron del siguiente modo (SPSM, 2009):

**CUADRO N° 34. Subvenciones del Gobierno y cantidad de docentes empleados a tiempo completo por cada tipo de atención**

Tipo de atención	Cantidad de subvención total	Docentes empleados a tiempo completo
Escuelas somáticas	20.730.300	52,75
Escuelas psiquiátricas	32.063.900	81,68
Tratamiento ligado a psiquiatría	7.164.300	18,23
<b>Total</b>	<b>59.958.500</b>	<b>152,66</b>

Fuente: elaboración propia, sobre la base de datos de SPSM (2009)

La distribución económica también ha sido analizada atendiendo al número total de Escuelas en las distintas regiones en que se divide geográficamente la nación, como a continuación podemos comprobar:

**CUADRO N° 35. Cantidad de centros, subvención y docentes según regiones de Suecia**

Regiones	Número de centros	Cantidad de subvención total	Docentes empleados a tiempo completo
Región Norte	16	7 270 300	18,50
Región Central	17	9 847 800	25,15
Región Oeste	21	14 788 300	37,63
Región Este	12	12 340 200	31,40
Región Sur	19	15 711 900	39,98
<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>59 958 500</b>	<b>152,66</b>

Fuente: elaboración propia, sobre la base de datos de SPSM (2009)

Cada hospital puede buscar el recurso económico en la municipalidad en que se encuentra. Las comunas solicitan dinero a la Agencia Nacional para la Educación Especial del Ministerio de Educación (SPSM) y disponen cuántos profesores necesitan para seguir la educación en la región que las compete. La comuna cuestiona cuántos profesores quiere que haya en cada Escuela, puesto que es la responsable para cada una y decide cuántos habrá en total. Además, cada comuna es quien decide cuántas Escuelas Hospitalarias puede tener para ofrecer educación propiamente a los niños, al menos en las tres materias principales: inglés, sueco y matemáticas. Por tanto, las ciudades y comunas suecas eligen la organización del profesorado hospitalario:



*“Las decisiones sobre Escuelas Hospitalarias son responsabilidad de las localidades y no del gobierno nacional” (Docente)*

*“SPSM decide cuánta gente trabaja finalmente aquí en la Escuela. Los directores de la misma, que llamamos headmaster o rektor, solicitan tener más dinero y más personal, y quizás lo consiguen si ha habido más gente enferma” (Docente)*

Las Escuelas envían sus necesidades y el salario se decide sobre su especificidad. En última instancia, el salario dependerá de la cantidad de niños hospitalizados en el centro donde se ubique la Escuela. En Estocolmo, se deciden los profesores hospitalarios para un gran área, con aproximadamente 2.000.000 de personas en el Gran Estocolmo -las zonas metropolitanas aledañas a la capital más la capital. Cada comuna determina cómo debe ser el acto educativo en las Escuelas y lo que cada estudiante debe conseguir al final del proceso, pero apenas hay directrices concretas, dependiendo así las Escuelas Hospitalarias de lo que organiza la Escuela ordinaria del alumno.

Un administrador trabaja con el asunto económico de las Escuelas Hospitalarias un día a la semana desde la Agencia SPSM del Ministerio. Este profesional también realiza investigaciones, analiza cuánto dinero puede conseguir para este sector durante todo el año y tiene contacto con el director para las Escuelas Hospitalarias en cada comuna, discutiendo y teniendo intercambio ambos sobre el presupuesto; el administrador de SPSM tiene así conexión indirecta con el profesorado de las Escuelas:

*“Discutimos con los directores sobre las metas y también sobre por qué consiguieron tanto o tan poco dinero... Y entonces ellos sugieren cuánto dinero deberían percibir o qué información necesitamos saber cada año...” (Profesional externo)*

Los directores o *rektor* se citan una vez al año con SPSM, cuyos responsables no quieren ser advertidos de ningún conflicto o queja sobre las Escuelas Hospitalarias porque confiere mala imagen; además, SPSM no sabe bien lo que se hace en ellas ya que no está físicamente en sus espacios, por lo que considera que no puede opinar demasiado. SPSM expone lo que le parece calidad en una comuna determinada, y si no ha habido quejas entonces SPSM considera que el trabajo está bien hecho:

*“A mí como rektor, me dicen que lo hago bien porque no hay quejas, parece que no les interesa otra cosa” (Equipo directivo)*

A pesar de todo este desentendimiento de la realidad y dinámica de las Escuelas Hospitalarias, los docentes y *rektor* denuncian el incremento progresivo del número de jefes administrativos, burocratizándose enormemente un trabajo que no tendría por qué serlo.

Siguiendo con las tareas del administrador de SPSM, éste evalúa y solicita la creación de nuevas Escuelas Hospitalarias anualmente a nivel nacional, valora cómo es la forma de enseñar en ellas, administra la responsabilidad para educar o dar apoyo a la Escuela domiciliaria del niño (lo cual lleva a cabo un representante de la Escuela ordinaria del niño enfermo) y observa la relación existente entre la Escuela Hospitalaria y domiciliaria así como los modos de otorgar presupuesto a la Escuela especial hospitalaria.

Parece que la obtención de subvenciones está siendo cada vez más complicada para las distintas Escuelas Hospitalarias, al mismo tiempo que la Administración Educativa favorece el aislacionismo de los docentes respecto de los distintos profesionales hospitalarios y del trabajo en equipo que se desempeña en la institución:

*“Ellos son muy críticos ahora con la economía, con qué se está haciendo, con ajustar mucho el presupuesto, con que no haya actividades fuera de las de enseñanza... ellos no quieren pagar por hacer tests u otra cosa, y no quieren*

*que cooperemos demasiado con el hospital... pero no quieren pagar por cuestiones que el hospital puede hacer” (Docente)*

Debido a la necesidad de trabajo en equipo en los hospitales, los docentes consideran que esta Administración debe tomar otra perspectiva respecto a su labor y a la coordinación, que es factor imprescindible para el desarrollo del trabajo:

*“No se debe pensar sólo acerca del tiempo de clase, sino también de lo que está alrededor. Así que es un tipo de desarrollo de la Escuela. Quien da dinero para la Escuela debe saber y debe entenderlo. Es bueno que ellos sepan lo que estamos haciendo” (Docente)*

Los docentes consideran que la Administración no debería pensar sólo en el tiempo de clase, sino además en otros aspectos que inciden en el desarrollo general de la Escuela, y por supuesto en la cooperación, para lo que se requiere una inversión que hasta el momento no ha tenido lugar:

*“Ellos dicen que nos concentremos en la parte de clase y dejemos un poco de lado lo demás, proyectos y meetings fuera del trabajo educativo” (Docente)*

Sin embargo y aunque parezca contradictorio, los docentes no consideran que se quiera erradicar la tarea educativa en los hospitales, ya que cuenta con resultados y una extensa trayectoria, además de aportaciones a los modernos y pujantes modelos de búsqueda de calidad de vida infantil:

*“La política en sí no influye mucho. Y yo no creo que los políticos quieran sacar la Escuela del hospital tampoco, porque una pequeña parte se necesita” (Docente)*

Cada año SPSM contacta con todas las Escuelas Hospitalarias en enero mediante una carta escrita y elabora un documento para el sector de Escuelas Hospitalarias e informa sobre las novedades en el mismo. Al mismo tiempo, se presentan escritos al Gobierno de Educación para que se examinen algunos temas y se discutan.

La Agencia SPSM ofrece apoyo económico parcial y realiza subvenciones en el salario de los docentes, del cual aporta alrededor de un 75-80%. Como expusimos, el Estado paga el 80%, pero es la comuna de localización de la Escuela quien pone el resto y quien hace de intermediaria y traspasa el 80% del Estado a sus destinatarios finales. Esta característica es divergente respecto a los salarios de los maestros de Educación Primaria y de Educación Especial:

*“Esto es fundamental y viene determinado por la concepción de garantía pública que hace el Estado para los enfermos” (Docente)*

*“En la Escuela psiquiátrica, excepcionalmente, el sueldo se recibe directamente del Estado a través del líder escolar o headmaster” (Docente)*

De acuerdo con los docentes, en la actualidad no hay un interés real del Gobierno por pagar completamente los salarios docentes; según numerosas aportaciones, lo mejor debería ser el reconocimiento de que en todos los hospitales debe haber -al menos- una Escuela de hospital y de que el Estado debe subvencionarla totalmente. Los problemas con el dinero están vigentes, puesto que el Estado no quiere pagar el 100% sino sólo el 80% de los salarios, con alguna excepción como en Kalmar donde es la comuna quien paga completamente. Sin embargo, en otras Escuelas especiales como las de ciegos y sordos el Estado lo subvenciona todo.

Existe la posibilidad de cambiar la ayuda económica para que sea la comuna de origen de los niños internados en un hospital la que asuma el salario de los docentes entre el 80% y

100%. Estas estrategias que promueven el individualismo de las diversas comunas están tomando relevancia y probablemente se impongan a nivel nacional:

*“En cuanto al salario, el 80% es pagado por el Estado a través de la agencia SPSM que pone ayudas para dificultades de aprendizaje, bien a causa del oído, vista, déficit físico..., mientras que el 20% restante es pagado por Solna, porque el hospital está aquí, pero Solna quiere mandar al exterior un billete a las Escuelas de procedencia de los niños para que paguen por su educación mientras están hospitalizados, y esta postura ya se ha llevado a cabo y se está incrementando progresivamente. En el presente, parece que las Escuelas no estamos demasiado a salvo en términos económicos. Quizás han pensado que somos muchas Escuelas en toda Suecia y que cada uno tiene que pagar por lo suyo” (Docente)*

*“Y hay una gran decisión sobre quién pagará a la Escuela Hospitalaria... Aquí hay 1.000.000 de personas (Estocolmo) y aquí 50.000 personas (Solna) y éstos últimos deben pagar 20% del salario de los profesores, y los niños no vienen de Solna, y esta es la cuestión de la discusión... porque el 80% está pagado por esta agencia, y el resto por la comuna. Y aquí viene gente también de otras partes que no son Estocolmo” (Profesional externo)*

El problema descrito es el mismo para toda Suecia. Las autoridades nacionales de educación consideran que los profesores de cada hospital deberían trabajar junto con los profesores de las Escuelas de origen, porque si no pierden el contacto con las Escuelas ordinarias de los niños. Este asunto es una historia interminable, que lleva alrededor de veinte años siendo evaluado y que no se ha resuelto aún; en las opiniones concedidas, queda claro el desánimo derivado del tema:

*“Con la nueva Escuela y nueva ley de 2011, habrá nuevos debates pero esto seguirá siendo igual” (Profesional externo)*

El área del Gobierno engloba todas las municipalidades o *kommuner* de Suecia, que guardan ciertas diferencias entre sus respectivas Escuelas. Hasta 1992, la aportación económica procedía totalmente del Gobierno pero después nunca ha vuelto a ser así. La perspectiva actual es la de elaborar mayores reglas nacionales que serán comunes a las *kommuner*. En diez o quince años, el Gobierno planea volver a subvencionar a todas las Escuelas directamente y pautar el tipo de trabajo que deben hacer, para erradicar de una vez por todas el problema de los porcentajes. En las comunas existen dos tipos de Escuelas: Escuelas de *kommun* y Escuelas libres; la diferencia es que las últimas recaban aportaciones económicas de las comunas y ofrecen una cantidad económica especial para cada alumno. Las Escuelas Hospitalarias pertenecen a las Escuelas de comuna, por lo que son similares a la Escuela ordinaria en este sentido. Podemos decir que si se consigue que el Gobierno vuelva a subvencionar el 100% de una vez a las Escuelas Hospitalarias, será más justo para todos.

El material de cada Escuela Hospitalaria procede de la comuna mientras que las habitaciones para impartir clase, mobiliario y limpieza procede del hospital<sup>17</sup>. A veces los niños toman el material, como los libros que necesitan, de sus propios centros. La Escuela no tiene dinero para costear todo el material, pero sí que cuenta con gran cantidad del recurso económico. Las fundaciones, también llamadas “sponsoring”, pueden hacer asimismo aportaciones.

Si bien el hospital debe proveer de salas a la Escuela Hospitalaria para sus clases, cuando las provee (en lugar de la Administración Educativa, que no podría) considera que tiene derecho a decidir sobre lo que debe hacer el docente hospitalario, lo que deriva en situaciones muy controvertidas acerca de las tareas:

*“La consideración del hospital acerca de su orientación sobre el trabajo al docente es una de las razones por las que una de nuestras maestras en la zona psiquiátrica no pueda realizar tareas relacionadas con arteterapia para los*

*niños, sino sólo pasarles tests como le han prescrito; esto sucede actualmente en nuestro Hospital de Uppsala, cerca de Estocolmo” (Docente)*

Hasta hace unos años, la política no estaba tan interesada en el sector de la Escuela Hospitalaria, pero cada vez se encuentra más preocupada y consciente de su importancia, ya que es una parte importante dentro de todo el sistema hospitalario. En julio de 2011 comenzó un nuevo acto educativo en Suecia, a partir del cual hay que volver a discutir quién es el responsable en la Educación Hospitalaria y cómo se administra la aportación económica de apoyo, entre otros. Desde la Administración se propiciaron cambios en el área que respondían a otros ya sucedidos en el sector sanitario en cuanto a los modelos hospitalarios que apuestan por ingresos mucho más reducidos en el tiempo.

En 2011, SPSM busca un asistente adicional para recabar más información sobre las Escuelas Hospitalarias y tener una buena base para las decisiones económicas; actualmente, se cuestiona más acerca de qué es lo que está trabajando la Escuela Hospitalaria y se trata de observar la intersección entre Escuela Hospitalaria y hospital. En opinión de algunos responsables de SPSM, la política condiciona fuertemente el sector. De acuerdo con ellos es importante no quedarse quieto, porque lo que hay en la actualidad no es garantía de que lo mismo siga existiendo en el futuro, por lo que está bien asociarse corporativamente y luchar por los derechos con la Administración Educativa. Además, el sistema educativo sueco cada vez se está segregando más, separándose a las personas suecas -que van a la Escuela privada- y a los inmigrantes -que van a la pública. A esto hay que añadir que la proliferación de Escuelas privadas es enorme y que además recibe promoción por parte del Gobierno actual. La Escuela pública pierde porque la comuna está obligada a pagar por los alumnos que van a algunas de las Escuelas:

*“Hay comunas que están desangradas, entonces tienen que cerrar Escuelas públicas para tener las privadas” (Profesional externo)*

Ante esto, y según aportaciones de los profesionales, la Escuela democrática sería necesaria así como el uso de recursos por el sistema público puesto que, de otro modo, la Escuela pública es cada vez más pobre. Por lo tanto, la democracia en la Escuela provendría de la diversidad y del hecho de compartir recursos.

Hay que recalcar que muchas Escuelas privadas piden asesoramiento a SPSM porque tienen alumnos con discapacidad, resultando la gran mayoría de las mismas personal sin capacitación; debido a esto, las peticiones de formación que hacen a SPSM son extremadas:

*“Entonces vienen y piden una lista de todo lo que necesitan aprender de nosotros, y mi deseo muchas veces es decirles que vayan a hacerse un curso, o a estudiar para maestros especiales, porque nosotros no somos universidad sino que damos perfeccionamiento docente, pero todo lo que nos piden es imposible poder dárselo en un curso, en una conferencia, en algo” (Profesional externo)*

Al mismo tiempo, existen consorcios de Escuelas privadas que cuentan con grandes sumas de dinero teniendo alumnos por todo el país (en Gotemburgo, Estocolmo y otras ciudades) pero a costa de ahorrar en la formación de personal o en qué tipo de personal ellos emplean para sus Escuelas, entre otros aspectos. Éste representa un problema muy grande. Poco a poco, ha habido un acercamiento desde el Ministerio de Educación y desde la Inspección de la Escuela al examen de estos centros debido a sus numerosos problemas, aparte de la gran segregación que ya se comentaba; por cierto que esta segregación construye *ghettos* a su vez dentro de los subgrupos, lo cual termina resultando un problema social a gran escala:

*“Hay inmigrantes que sólo van a Escuelas musulmanas, por ejemplo, entonces también ellos hacen una especie de ghetto ahí. Entonces es un problema muy complejo, pero todo parte de la iniciativa y de la ideología de que todo tiene que ir a lo privado, de que el Estado no tiene la obligación hacia nadie. Por eso uno*

*tiene que ser observador a partir de lo que sucede, ¿el Gobierno va a seguir defendiendo el sistema privado? ¿Va a haber un momento en que el apoyo y el asesoramiento a la discapacidad va a pertenecer también a lo privado? Por el momento, no” (Profesional externo)*

Durante mucho tiempo existieron en las distintas agencias dependientes del Ministerio problemas económicos y se tuvieron que poner en marcha fondos de ahorro, pero esto no sucede en el momento actual. Si bien existen las controversias económicas apuntadas, parece que todavía el Estado va a seguir tomando responsabilidad de la discapacidad y de las dificultades de aprendizaje.

La Agencia Nacional de la Educación de las Necesidades Especiales y Escuelas Especiales (SPSM) que ya hemos mencionado en varias ocasiones se estableció en 2008 en Suecia, pero algunos gerentes de sus recursos ya trabajaban en tres agencias previas que se fueron reestructurando, y de las que salió la actual: la Dirección Nacional de las Escuelas Especiales, un Instituto de Educación de las Necesidades Especiales y una Agencia de Apoyo y Subsidios a la Educación Especial. Es decir, en el momento presente toda la discapacidad está concentrada en una sola agencia, que atiende a todo el país por medio de sus principales ciudades y ubicándose en distintos núcleos de todas las regiones del país, que son cinco: Sur, Este, Oeste, del Medio y Norte. Cada una de estas regiones cuenta con su oficina.

La agencia no resuelve el trabajo que es obligación de las Escuelas y de las comunas, sino que las apoya para que este personal junto con los maestros pueda trabajar ofreciendo una educación de las necesidades especiales de calidad y que garantice o trate de garantizar que los alumnos -independientemente de sus necesidades- cumplan sus objetivos escolares. El propósito de SPSM es que todos los menores con deficiencias puedan evolucionar y recibir una educación caracterizada por las cualidades de igualdad, participación, accesibilidad y sentimiento de comunidad y unión.

El apoyo de la Agencia es una ayuda del Gobierno, concretamente del Ministerio de Educación, aunque funciona como un ente separado de aquel y sin constituir parte del mismo; el jefe de la Agencia es el Ministro de Educación, además de un director general interno. Autoridades nuevas desde 2008 como la Inspección de Escuelas y la Dirección Nacional de Educación tienen responsabilidad bajo la tutela del Ministerio. La relación de la agencia es directa con las Escuelas y con el Ministerio. Para ofrecer el apoyo gubernamental existen sectores de asesoramiento<sup>18</sup> al personal de Escuelas. Por ejemplo, en la región de Estocolmo existen tres profesionales exclusivos y tres grupos de trabajo que cuentan con diez o doce personas y en cada uno de los cuales tienen cabida todas las competencias, una de las cuales es el manejo de materiales didácticos.

El proceso de solicitud de ayuda a la Agencia es como sigue: la Escuela contacta (si contactan directamente los padres, deben hacerlo primero con la Escuela) por medio del director o de un maestro que relata el problema o dificultad, ese problema se lleva al grupo de trabajo y se acuerda quién lo toma para tratar de resolverlo<sup>19</sup>; después, se trata de trabajar con el grupo escolar estableciendo procesos:

*“No nos gusta ir de bombero, para ir y apagar un fuego, sino que tratamos de solucionar algo con una cierta continuidad y de forma sistematizada” (Profesional externo)*

Así se pretende lograr que la Escuela vaya adquiriendo competencias alrededor de sus alumnos. La respuesta puede ser encontrar grupos de maestros de la Escuela con problemas, ayudarlos a hacer los planes individuales pensando en lo que falta, pero siempre trabajando desde los procesos, no en aspectos puntuales. Este es el modo de trabajo de los asesores en todo el país, lo cual constituye una parte fundamental de lo que los gestores de la agencia ofrecen a comunas y Escuelas. Existen centros de recursos asociados, de los cuales hay cuatro tipos en todo el país<sup>20</sup> y los subsidios que la agencia otorga para Escuelas Hospitalarias y Escuelas superiores populares (para que los alumnos adultos con discapacidad vayan a terminar su Educación Primaria o a hacer cursos especiales), entre otras. Otra labor importante

en la agencia es el desarrollo de materiales didácticos propios; en algunas ocasiones, se ofrecen asimismo subsidios a editoriales para desarrollar materiales didácticos para los grupos de trabajo de la agencia. En suma, los tres grandes focos de acción de la agencia pueden resumirse en: Escuelas especiales, asesores y materiales didácticos.

#### **Relaciones con la Administración Educativa**

- Cada Escuela Hospitalaria puede solicitar recurso económico o de profesorado a la comuna en que se ubica, solicitándolo éstas más tarde a SPSM.
- Un administrador trabaja con el asunto económico desde SPSM un día a la semana, realiza investigaciones, averigua los presupuestos, valora peticiones, elabora documentos, administra relaciones y observa relaciones entre Escuelas; a su vez, tiene contacto con los administradores para las Escuelas Hospitalarias en cada comuna. SPSM considera que el trabajo está bien si no hay quejas.
- Reciente incremento burocrático.
- Dificultades: favorecimiento del aislacionismo de algunas Escuelas, ajuste máximo de presupuestos y evitación de cierto trabajo en equipo de los docentes en el hospital.
- Cuestión salarial controvertida de los docentes: cada comuna decide de dónde toma el tanto por ciento no pagado por el Estado; mayor "individualismo" y tendencia a cobrar una parte del servicio a las comunas de origen de los niños.
- Conciencia del sector que nos ocupa por parte de la Administración, con nuevas discusiones sobre responsabilidades desde la ley de 2011.
- SPSM busca actualmente un asistente adicional para emitir decisiones más ajustadas.
- Segregación del sistema de educación en pública y privada, con mucho apoyo y promoción de la última por el Gobierno Nacional.
- Tres líneas de trabajo de SPSM en la actualidad: Escuelas especiales, asesoramiento y recursos didácticos.

#### **5.5.4. RELACIONES CON LA INSPECCIÓN**

La supervisión corre a cargo de la "Swedish National School Board", que trata de comprobar las situaciones de las Escuelas para el Gobierno y de observar cómo se organizan esas Escuelas. También existe un "Local Board" o inspección local, constituido por los políticos elegidos por la gente de las comunas, que toman decisiones sobre la política escolar en la comunidad.

En cuanto a los órganos competentes de la supervisión, el nombre de la inspección a nivel nacional es *Skolverket* o Junta Escolar (Agencia Nacional para la Educación). También existió una agencia para la mejora escolar llamada *Myndigheten för skolutveckling* o Autoridad para la Mejora de la Escuela. Un segundo departamento gubernamental muy unido a *Skolverket* y similar, *Skolinspektionen*, también tiene competencias.

Tanto *Skolverket* como *Skolinspektionen* aconsejan e inspeccionan las Escuelas. La inspección dedica más tiempo a visitar las comunas con más centros (cinco o seis días) y menos a las pequeñas (uno o dos); después escribe relatando cómo resulta el trabajo que se hace en aquellas.

Algunos docentes nunca tuvieron noticias en sus Escuelas sobre *Skolinspektionen* ni visitas de ésta a las mismas, probablemente debido a que las Escuelas Hospitalarias representan un área muy pequeña dentro de las Escuelas especiales y lo consideran tarea de SPSM. Esto ha repercutido en la gran flexibilidad de los docentes en el trabajo. De acuerdo con los docentes, se requeriría que la Escuela Hospitalaria sea comparada con otras para medir su eficacia, lo cual no tiene precedente.

Las últimas instrucciones recibidas por la Inspección en las Escuelas dictaminan que los docentes deben realizar educación. Para algunos docentes, esto significa que el niño no se haya desvinculado del resto de su clase a su regreso a la Escuela común; para otros, simplemente que escuche los contenidos. Para el docente hospitalario, normalmente, significa muchas otras cosas. De ahí que haya que redefinir el concepto de educación sugerido por la Inspección. Como vemos, no hay estándares de calidad en la Educación Hospitalaria desde la inspección.

En las Escuelas Hospitalarias suecas, así como en los centros ordinarios, no existe un inspector asociado como tal que asista y observe la clase, al estilo de las Escuelas españolas o francesas. Los supervisores hacen visitas periódicas aproximadamente cada dos años. A este respecto, los profesores suecos son más libres que los pertenecientes a otros países de la Unión Europea. En las Escuelas suecas, los supervisores apenas son conocidos por el profesorado y su relación es muy distante con éste.

De esta forma, los inspectores dictaminan qué hacer y el profesorado lo ejecuta, no existiendo mayor conexión de los primeros con las Escuelas. Esto quizás cambie cuando la nueva ley educativa de 2011 entre en vigencia. Los profesores imprimen toda la información de la Inspección pero el trato frío y distante con la misma permite un gran margen de libertad al docente que a veces deriva en la despreocupación de la tarea:

*“A veces se lee lo que mandan, pero normalmente hay muchos que no lo leemos y no hay un control sobre ello. Esto es una réplica de lo que sucede en todo el mundo, la gente importante se queda arriba y tú trabajando”*  
(Profesional externo)

Existen dos vías para que una Inspección tome contacto con la Escuela: la primera y más usual consiste en la iniciativa para visitar las Escuelas en los periodos establecidos; la segunda, las quejas de las personas atendidas mediante el servicio. Por lo general, *Skolverket* hace una evaluación para ver cómo es el transcurso de la educación en las Escuelas. Sin embargo, este hecho tiene lugar cada cinco o seis años:

*“Skolverket es la Inspección más importante del Estado, y todos los docentes se ponen muy nerviosos cuando vienen”* (Docente)

Esta reacción de angustia personal de los docentes puede derivarse del trato distante que mantiene la Inspección con los mismos, convirtiendo sus visitas en algo extraordinario o fuera de lo común. A pesar de esto, las visitas consisten en observación de las clases a lo largo de un solo día e intercambio con el director o jefe interno de la Escuela Hospitalaria. Ante el resultado, raramente hay objeciones.

Probablemente, sea también este comportamiento actual de la Inspección lo que repercute en el conformismo y falta de propuestas de innovación por algunos docentes, que consideran a la Escuela Hospitalaria actual como la mejor opción posible:

*“Creo que no se puede hacer nada mejor por la Escuela, es suficiente tal y como es”* (Docente)

En determinadas ocasiones, la inspección realiza preguntas durante sus visitas que no son de gran utilidad ni confieren una buena imagen a este sector; algunos docentes consideran que sería conveniente revisar las metas de las propias tareas por parte de la inspección para evitar dificultades en este sentido:

*“Una vez la Inspección llegó y preguntó a los niños si los profesores les pegaban, es inusual pero a veces hacen preguntas que rayan en lo embarazoso”* (Docente)

<b>Relaciones con la Inspección</b>
- Dependencia del nivel de la Inspección General, denominado “Swedish National School Board” (nivel nacional) y “Local Board” (nivel local).
- Existen dos inspecciones importantes para todo el Estado: <i>Skolverket</i> y <i>Skolinspektionen</i> , que realizan asesoramiento y evaluación de Escuelas cada cinco años.
- Elaboración de directrices sin mucha profundidad para los centros.
- <i>Skolinspektionen</i> nunca visitó las Escuelas Hospitalarias. <i>Skolverket</i> realiza visitas cada dos años siempre que no haya quejas, teniendo poco contacto personal: mayor “libertad” que en otros países europeos.
- No hay estándares de calidad desde la Inspección. Pocas objeciones, lo cual repercute en el conformismo de algunos docentes.

### 5.5.5. RELACIONES CON LOS SINDICATOS

Debido al reducido número de profesorado en las Escuelas Hospitalarias suecas, el vínculo con gremios o sindicatos de defensa de los profesionales es inexistente. Sin embargo, siempre que una ayuda es necesaria, pueden efectuarse solicitudes a sindicatos que defienden intereses generales de todo el profesorado en las comunas o a nivel nacional en relación con Educación Primaria o Educación Especial, resultando ambas vías posibles.

Conviene aquí destacar que la distinción tradicional sueca entre “maestros de aula” y “profesores de materia” se debe a las funciones que aquellos desempeñaban históricamente. Los primeros estaban encargados de la escolarización masiva desarrollada a finales del siglo XIX, mientras que los segundos tenían antecedentes académicos con vínculos fuertes ligados a las universidades. La división de docentes en categorías se refleja en la educación y asimismo en las organizaciones sindicales de docentes que se remontan al siglo XIX y que han tratado de ser apolíticas. Así, los maestros de aula suelen estar afiliados al Sindicato Sueco de Maestros, ligado a la TCO u Organización Central de Empleados asalariados (*Tjänstemännens Centralorganisation*). Por otra parte, los profesores de materias se conectan al Sindicato Nacional de Profesores de Suecia, en relación con la SACO o Confederación Sueca de Asociaciones de Profesionales (*Sveriges akademikers centralorganisation*), a la que también se adscriben otros profesionales como orientadores y profesores de Formación Profesional. Otro sindicato es el existente para docentes de Educación Infantil, de materias vocacionales de Secundaria superior y de Manualidades y Arte, vinculados asimismo a la TCO. Al mismo tiempo, los estudiantes de carreras de Educación pueden solicitar formar parte de los sindicatos.

Si bien los programas de formación de profesorado de las últimas décadas han pretendido intencionadamente evitar la diferenciación entre los dos tipos de maestros mencionados, este objetivo sólo se logró parcialmente mediante la Escuela integral y el paso del sistema centralizado al descentralizado.

Relaciones con los sindicatos
<ul style="list-style-type: none"><li>- Vínculo casi inexistente debido al reducido número de docentes.</li><li>- Para solicitar apoyo se puede recurrir a asociaciones ligadas a la Educación Primaria o Educación Especial de índole local o estatal.</li><li>- La división de docentes en categorías se refleja en la educación y asimismo en las organizaciones sindicales de docentes que se remontan al siglo XIX y que han tratado de ser apolíticas.</li><li>- Destacan los sindicatos TCO (<i>Tjänstemännens Centralorganisation</i>) y SACO (<i>Sveriges akademikers centralorganisation</i>), el primero más ligado a los maestros de aula y el segundo a los profesores de materias.</li></ul>

### 5.5.6. RELACIONES CON OTROS CENTROS

El trabajo de algunos maestros en las Escuelas Hospitalarias sin compañeros de profesión, repercute en que algunos de ellos no puedan establecer vínculos más allá de los indispensables y necesarios para su trabajo práctico. A nivel general se encuentra la organización de profesores de hospital con miembros de toda Suecia, que cada año celebra un encuentro. Existe una página en Internet publicada por esta asociación pero sin una actualización constante de la misma. Esta Asociación Nacional de Docentes Hospitalarios cuenta con aproximadamente ciento veinte docentes; éstos se reúnen dos o tres veces al año durante dos días en cada encuentro. Las regiones tienen una reunión de docentes una vez por año, pero los grandes simposios son cada dos años durante dos días.

En los encuentros intercentros celebrados, los profesores de hospital comienzan un “network” o trabajo en red con otros profesores hospitalarios de toda Suecia que atienden enfermedades particulares, y así comparten lecturas y cuestiones laborales relacionadas. Dos veces al año hacen un encuentro de intercambio de experiencias, y están al día de informes o “rapport” a nivel mundial por medio de un “network meeting” o encuentro en red, relacionado específicamente con la diagnosis del cáncer. Además, los docentes se enteran de



investigaciones de todo el mundo gracias al contacto vía Internet con los profesores hospitalarios. Otros “networks”, como el de niños con daño cerebral crónico, tienen lugar cada dos años. Los hospitales ofrecen facilidades para estos trabajos comunitarios compartidos.

Por otra parte, existen previsiones para que algunas Escuelas Hospitalarias, como las del Hospital Astrid Lindgren, se introduzcan en un plan para colaborar con H.O.P.E. y tener intercambios sobre el cáncer, mediante un “network” o trabajo en red. Cuando los miembros de las Escuelas Hospitalarias son parte de la Asociación H.O.P.E., se incrementa la conexión entre ellos.

Un tipo de centro con el que la Escuela Hospitalaria guarda una particular relación es la Escuela de recursos. Las Escuelas de recursos están muy próximas al trabajo de la Escuela Hospitalaria, con la que intercambian experiencias, especialmente en algunas comunas suecas como Uppsala. La Escuela de recursos es mucho más cara que el resto de las Escuelas; este tipo de centros comenzaron en el país en la década de los 1970. El crecimiento de estas Escuelas se ha producido durante una época de moda del modelo inclusivo, pero en los últimos años este modelo no tiene tanto auge por lo que no se implementan más centros de este tipo. En las Escuelas de recursos se trata de ofrecer atención educativa a niños que no quieren ir a sus Escuelas, y para modificarlo los docentes trabajan con el cambio de mente, los comportamientos y la forma de sentirse infantiles.

Las Escuelas de recursos nacieron ligadas a la parte psiquiátrica de los hospitales, pero en el presente pertenecen a las intendencias. Estas Escuelas atienden a los niños de tres grados consecutivos, que pueden ser 1º-3º, 4º-6º o 7º-9º. Actualmente, la Escuela de recursos y Escuela Hospitalaria comparten la Administración Educativa pero sin dependencia del hospital por la Escuela de recursos, ya que es la intendencia quien contrata a los docentes y no los hospitales. La ratio habitual en este tipo de Escuela es un alumno por profesor, por lo que sus presupuestos son elevados y la Administración realiza un seguimiento pormenorizado.

El trabajo de los docentes consiste en una especie de tratamiento psiquiátrico. Algunos objetivos son: convertir a los niños en ciudadanos “normales”, en no prolongar sus sentimientos de miedo o tristeza y en tratar de afrontar esos sentimientos, en ayudarles a tener una buena perspectiva en su vida y contribución social, en hacerlos emocionalmente independientes, en ser responsables de sus propias vidas, en ser más sanos en general y en tratar de que no pierdan los cursos escolares. En la presentación impresa de la Escuela de recursos figuran los siguientes objetivos: cambio de comportamiento del niño, desarrollo máximo posible en cada materia escolar, perspectiva de futuro, ubicación dentro del grupo y capacidad para relacionarse con los iguales.

Para ser docente en las Escuelas de recursos, se necesita una cualificación profesional como docente común. Otras condiciones necesarias son personalidad, interés en desarrollo humano, apertura ante nuevas perspectivas, intuición, curiosidad y humanidad. El trabajo requiere desarrollar intelectualmente a los niños, y no sólo hacerlos avanzar en sus materias escolares. Los profesores consideran que aquellos docentes interesados en el funcionamiento de la mente humana encontrarán más interesante el trabajo en una Escuela de recursos. Además, es una labor muy emotiva porque se piden respuestas emocionales a los alumnos e incluso a sus familias:

*“Normalmente no tratamos de trabajar con “problemas” aquí, sino con un gran futuro de los niños. Hay que implicarse hasta cierto punto con los niños, sin resultar afectado. Por otro lado, el contacto y cercanía con las familias es muy importante. Podría ser un trabajo muy aburrido porque los niños son muy conflictivos a veces, no quieren participar, etc.” (Docente)*

Por otra parte, las Escuelas de recursos consideran que es mejor no pensar en grandes cuestiones para cambiar el sistema social actual, sino en modificar pequeñas cosas o influirlas para producir cambios:

*“Si quiero cambiar las vidas individuales de las personas, vale; si trato de cambiar el sistema es imposible” (Docente)*

Cuando alguien entra en el sistema político para tratar de permutar algunos aspectos, entonces esa persona tiene que comprometerse a su vez y adaptarse al sistema, por lo que tiene lugar una respuesta muy complicada y muy lenta. Por este motivo, las modificaciones progresivas y pequeñas son mejores.

Por otro lado, las Escuelas de recursos exponen lo negativo de la incomunicación entre ciencia y educación. Se debería hacer mucho para saber cómo ayudar y avanzar más en el cerebro, pero no se hace porque no hay interés. Muchas veces se necesitan perspectivas más globales, para lo cual habría que observar más el mundo natural y el mundo social:

*“En la sociedad actual, estamos acostumbrados a la división permanente; aunque se tenga mucha idea de hacer algo no hay idea del resto. Sin embargo, la vida no consiste en saber una sola cuestión, no tiene que ver sólo con cocinar, o con limpiar, o con ir de paseo... Actualmente, es habitual dividir el dolor entre físico y psíquico, cuando puede estar dividido; por ello debería acudir más a la naturaleza o a la sociedad para tener nuevas consideraciones sobre la perspectiva más beneficiosa al ser humano” (Docente)*

La peor parte del trabajo de la Escuela de recursos es la explicación de cuestiones del mismo a personal del exterior, porque aunque entiendan lo que se realiza no les parece suficiente. Este personal administrativo externo considera que sabe lo que los docentes deben realizar. Para los docentes, en ocasiones es complicado conectar con este personal, que habitualmente trabaja en los ayuntamientos y similares; no son jefes pero tienen poder, aunque no asimilan muchos aspectos acerca del trabajo que desempeñan los docentes.

A su vez, la Escuela Hospitalaria psiquiátrica en Estocolmo tiene una especial relación con el centro del “Proyecto VEDA”. Este es un proyecto que supone una posibilidad para los jóvenes con hospitalización psiquiátrica que están casi preparados para pasar a la clínica ambulatoria. Tras el visto bueno por parte del hospital, los chicos pasan por el proyecto como inicio de la vuelta a lo social, y tienen actividades como pintar, hacer música y bailes, drama y otras tareas, para que vayan ingresando poco a poco en el sistema y se sientan fuertes para ingresar a un grupo de Escuela. A veces, funciona conjuntamente este proyecto con su centro. El proyecto VEDA trata de crear un grupo de trabajo con el paciente y su familia y se vincula con la clínica extrahospitalaria donde va a parar cada paciente, en la que hay un encargado de grupo que sigue el trayecto del mismo, tanto durante la hospitalización como después; todo ese proceso se hace en combinación con la clínica ambulatoria. Siempre hay una última persona responsable del paciente.

El programa VEDA tiene dos grandes grupos: uno en la parte sur del condado de Estocolmo, y otro en la parte norte; en cada una se trata de que el paciente esté un promedio de tres semanas como mínimo; se parte de que el paciente tenga tres semanas porque la idea no es hospitalizarlo, sino darle apoyo para una continuidad... la duración es flexible pero el programa es muy intensivo. El personal trabajando con cada paciente es de tres a ocho personas, según la necesidad. Además, el contacto con la oficina social es frecuente si es necesario, así como con el ambulatorio u otra institución, como la Escuela. La obligación de las familias es asistir al tratamiento o la asistencia social con cada nuevo paciente. En cada uno de los dos grandes grupos trabajan alrededor de cincuenta personas. El programa VEDA depende de la dirección de la clínica, y ésta depende de la organización central de psiquiatría infantil y juvenil, que queda incluido en un paquete más grande, el conjunto de la salud de toda Estocolmo. La parte de VEDA es muy pequeña, pero fundamental para que los pacientes no pierdan el contacto con lo que es común y con la rutina.

Al principio, se realiza una evaluación de cuál es el estado del paciente, y cuando este tiene condiciones para empezar algunas horas en la Escuela, se conversa con él y se dispone un programa conjunto, donde se ajustan las posibilidades, el tiempo, etc. Cuando algún chico

destaca especialmente en algo (como en música) se solicita a la Escuela Hospitalaria que facilite más de aquello, de forma que se establecen acuerdos con ella. El trabajo de esta Escuela es fundamental, ya que trabaja con la parte sana del paciente y representa la parte que promueve al niño en el desarrollo personal, así que es importante para el paciente y para el proyecto VEDA con el fin de encontrar una línea de trabajo posterior. VEDA establece asimismo comunicación con la Escuela externa del chico. En los grupos de trabajo con el paciente hay un encargado de grupo, que es quien debe hacer contactos con la Escuela y otras entidades, siendo labor exclusiva suya. Así, hay reuniones seguidas para observar cómo se encuentra el proceso, si hay que hacer modificaciones y si hay conocimientos de la situación del paciente. Las reuniones continuas son necesarias porque no hay una planificación rigurosa, pero sí una preplanificación ajustada. Con la Escuela el personal del proyecto se reúne una vez a la semana para hablar de todos los pacientes que tiene. Además los encargados de grupo también informan a la Escuela.

La formación de los profesionales de VEDA es de distintas áreas pero la jefa es una enfermera. No hay sociólogos y psicólogos, puesto que están en un grupo distinto y trabajan inmediatamente con los pacientes cuando llegan. Para trabajar en VEDA es fundamental tener conocimientos de psicología y psiquiatría para poder manejar las situaciones en momentos difíciles: jóvenes en crisis, que reaccionan mal, con ataques...

De alguna manera, la organización de VEDA es plana; se considera que todos los miembros son importantes y pueden aportar por igual. Cuando se hospitaliza a un paciente, primero hay una reunión de consulta, donde participa todo el grupo general con los médicos especialistas que llevan su caso, y ahí se observan los problemas que tiene el paciente y se le asigna un encargado del grupo, lo que está en relación con los conocimientos que el responsable posea. Si el problema social del joven es fuerte, se elige un profesional de carácter fuerte también para ayudarlo. En el seguimiento participan psicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales, con distintas especialidades.

Uno de los problemas fundamentales del proyecto es que en ocasiones no hay más cabida ni más horas de atención, cuando son necesarias, lo cual se deriva de la enorme cantidad de pacientes recibidos así como de la inestabilidad en el mantenimiento del número de internados ya que fluctúan continuamente.

El apoyo al sector ha sido bueno a pesar de algunos cambios políticos recientes, donde la aportación económica a la salud pública no ha mejorado, debido a las inversiones en la sanidad privada. En este mundo de la psiquiatría, siempre existe el riesgo de que los alumnos se suiciden, y este factor es uno de los que más mueve a la política:

*“Es eso lo único que los presiona a los políticos. El dato numérico es lo que les importa. En los últimos años, no les ha preocupado nada más. Siempre que pasa algo fuerte o grave, sale el Ministro de Salud en la televisión haciendo declaraciones. Si matan a alguien en la calle no sale nadie a declarar, pero si se suicida alguien sí. El interés del Gobierno actual ahora mismo es el capitalismo extremo, donde se pierde la parte humanista... y bueno, el pueblo los votó y ellos hacen esta política”* (Profesional externo)

En la clínica donde continúan los pacientes se hace un tratamiento de acuerdo a la necesidad que tienen éstos, lo que significa no dar las medicinas en la mayor cantidad posible y de forma rápida, sino ver el problema real de cada uno. El sistema está hecho siempre en base al modelo de médico que se tenga:

*“Nosotros tenemos médicos buenos en el sur, que quieren que el paciente reciba la mejor ayuda posible. En la medicina de adultos, hay mucho tratamiento en beneficio no de la salud del paciente sino en beneficio de la institución, porque es mucho más barato darle unas pastillas que pagarle dos horas un médico, pero esto a nosotros no nos ocurre”* (Profesional externo)

El proyecto VEDA tiene relaciones con Barcelona y se propone colaborar en sanidad con apoyo de la Unión Europea. A medida que uno se aproxima a la primera meta programada, se va encontrando con diversas dificultades, y VEDA todavía está en el proceso de formación para estabilizar una empresa. La organización de VEDA es nueva (2005), año en que se hace una reforma dentro de toda la psiquiatría infantil y juvenil de Estocolmo. En 2005, se agrupa además casi todos los docentes hospitalarios de psiquiatría en el Hospital Sachska. Anteriormente existían multitud de situaciones diversificadas para la atención psiquiátrica, que dieron paso a la atención más centralizada de pacientes de todo el condado:

*“Yo trabajaba en una institución donde hospitalizábamos al niño en departamentos y le ofrecíamos atención... y cada familia tenía un grupo de apoyo. Y así había un montón de clínicas que unieron, creando esto, con excepción de algunos que siguen siendo independientes y que son muy especializados, como el abuso sexual y otros”* (Profesional externo)

En 2005 se integraron todas las instituciones aisladas en una organización estatal. Además existía un mayor número de ambulatorios pero más pequeños, por lo que fusionaron varios en uno para reunir conocimientos, de modo que disminuyó el número de ambulatorios y se creó un nivel medio de atención:

*“El nivel medio de atención aparece cuando el ambulatorio no es capaz de dar toda la ayuda que se necesita pero el caso no es tan grave como para llamar a la clínica... ellos van al medio donde vive el paciente o reciben en su espacio”* (Profesional externo)

Estocolmo se dividió en 2005 en Norte y Sur, y sureste, suroeste, noreste y noroeste, con el objetivo de ofrecer una atención más especializada; sin embargo, esto no parece suficiente a los actuales profesionales:

*“Este aspecto es positivo, pero lo negativo es que debería haber sido más grande, al menos el doble de grande”* (Profesional externo)

Todavía no se ha hecho ningún análisis ni evaluación de lo que VEDA ha realizado, y ya pasaron seis años. Cuando se reorganizó todo, no había confianza entre la clínica y el ambulatorio, por lo inusual del tipo de trabajo en las experiencias previas:

*“Por ejemplo, en mi rol de comunicación entre ambulatorio y clínica, era difícil y me daba cuenta que era la diplomacia la que iba ganando...”* (Profesional externo)

Más del 80% de ambulatorios con los que VEDA se coordina están satisfechos, lo cual representa un porcentaje muy alto. El personal del proyecto puede afirmar que hubo desarrollo, pero como organización no queda claro, puesto que habría que comparar cómo era respecto a los datos previos a 2005. De acuerdo con ciertos profesionales, esto supondría revelar otro tipo de datos:

*“No sé si hay alguien interesado políticamente en eso... porque antes había muchas más camas que ahora, y hacer un análisis significaría decir que antes había doscientas camas y ahora hay ocho, y no sé si algún político querría reconocer eso”* (Profesional externo)

Efectivamente, el número de camas en los hospitales de niños ha disminuido a la mitad durante la última década (SPSM, 2009), lo que probablemente no constituya un asunto favorable o a promocionar para las Administraciones.

El personal de VEDA apuesta para que algún día se analice el proceso y las metas propuestas para su organización. Aún no se sabe quién, cómo o a qué corresponderá hacerlo:

*“Es decir, las cosas se crean a medias... se crea un espacio de trabajo pero no un evaluador para ello. Utilizamos el autorrefuerzo positivo, no nos queda otra”*  
(Profesional externo)

Se puede destacar que no hay una pronunciación clara sobre qué espera la parte médica del trabajo del proyecto, por lo que cada médico analiza y da cabida al personal de VEDA de una manera distinta, no sujeta a formalidades de ningún tipo.

Las dos formas de ingreso en la clínica son: de urgencias, a los que siempre se recibe con prioridad (deben llegar antes de las cuatro, pero si pasa algo fuera del horario la policía lleva al joven a cualquier hora) y mediante las peticiones de ayuda del ambulatorio. Con el ambulatorio, el personal de VEDA trata de contactar lo máximo posible para que transfieran todos los casos posibles.

#### **Relaciones con otros centros**

- Relación con la “Escuela Domiciliaria”, llevada a cabo por un docente del centro de origen del niño: partición de las materias a impartir entre ambas Escuelas para abordarlas de un modo más eficaz.
- Vínculos con la Asociación Nacional de Docentes Hospitalarios, con ciento veinte docentes de toda Suecia; reuniones tres veces al año, reuniones regionales una vez al año, simposios una vez cada dos años.
- Reuniones intercentros, con trabajo y encuentros en red.
- Previsiones para colaborar con H.O.P.E. estableciendo trabajo en red.
- Relaciones con las Escuelas de recursos, que nacieron ligadas a la parte psiquiátrica de los hospitales (comparten la Administración Educativa): intercambio de experiencias.
- Intercambio con el “Proyecto VEDA” para jóvenes con hospitalización psiquiátrica que están casi preparados para pasar a la clínica ambulatoria, que representa un paso intermedio entre la vida en el hospital-Escuela Hospitalaria y entre la vida en el exterior-Escuela común.

## **5.6. FAMILIAS**

### **5.6.1. ATENCIÓN A FAMILIARES DE LOS PACIENTES**

La relación con los padres es cercana puesto que el hospital les facilita el acompañamiento de forma permanente a los niños. De hecho, en las Escuelas ordinarias los familiares de los pacientes no tienen tanto trato personal con los maestros como en el hospital.

Si bien la atención al alumno es puramente individual y la clase tiene lugar mediante el estrecho vínculo profesor-alumno y sin ningún otro intermediario, se trata de mantener una relación cordial y cercana con las familias de modo que exista trabajo en equipo aunque con carácter más informal.

#### **Atención a familiares de los pacientes**

- Trato diario, se considera el contacto con la familia como un “trabajo en equipo” implícito

### **5.6.2. SATISFACCIÓN FAMILIAR SEGÚN LA PERCEPCIÓN DOCENTE**

Algunos docentes jubilados pudieron hacer investigaciones cuando estaban en las Escuelas de psiquiatría. Se preguntó a veinte alumnos cómo había sido su reinserción después de atenderlos en la Escuela Hospitalaria. Entre las respuestas, dos de ellos habían estudiado y se habían licenciado como médicos y trabajaban; en general, todos los niños hospitalizados atendidos antiguamente habían mejorado y se habían formado.

También los docentes reciben cartas y/o tienen contacto con niños hospitalizados a los que atendieron desde la Escuela, lo que indica la especial relevancia de este sector en la perspectiva profesional y personal de los niños:

*“Una chica estuvo ingresada durante tres años, ya que no podía ir a casa porque tenía abusos sexuales y su padre se disparó, etc. [...] Y después esa chica salió con dieciséis años y fue a la universidad en Lund y hoy en día me escribe a veces, trabaja en un sanatorio” (Docente)*

Además, para la evaluación de la satisfacción, se utilizan las autoevaluaciones del propio trabajo que deben realizar los profesores hospitalarios de forma obligatoria y que entregan al *rektor*. Asimismo, se requieren para las promociones profesionales que tienen lugar por lo general cada uno o dos años.

En la actualidad, las promociones de incremento económico dependen de lo óptimo que sea el profesor de acuerdo con unos criterios preestablecidos; anteriormente, el salario sólo estaba relacionado con la cantidad de tiempo que cada docente había trabajado. Actualmente, los líderes internos de las Escuelas Hospitalarias se autoevalúan ante los jefes externos o *rektor*, y el resto de profesores suelen hacerlo ante el líder interno de la propia Escuela Hospitalaria, que posteriormente debe defender el trabajo de ellos también ante el *rektor*. En ambos casos, existe una única plantilla de evaluación, que comprende las siguientes áreas a valorar:

1. Esfuerzo en el trabajo y desempeño respecto a los objetivos y compromiso inicial
2. Comunicación e interacción con las personas (niños y familias)
3. Cooperación y comunicación con los compañeros de trabajo
4. Responsabilidad e interés en la tarea

Todas las áreas mencionadas contienen asimismo subáreas. En la última década, se realizó un proyecto para establecer estos indicadores del trabajo en las Escuelas.

Asimismo los alumnos realizan evaluaciones, por lo que también se toman las opiniones de los máximos interesados como indicadores de la atención ofrecida, aunque éstas no tienen un patrón establecido por el momento.

Por lo general, los hospitales no están interesados en los resultados de sus respectivas Escuelas Hospitalarias. No se valora si los niños que atienden aprueban los cursos en que están matriculados o no, o si las familias quedan satisfechas. La actitud del hospital respecto a la Escuela es buena pero no se interesa en sí por los resultados académicos; para éste, la satisfacción consiste en considerar la oferta educativa como parte del sistema de atención integral al niño durante su proceso de hospitalización.

#### **Satisfacción familiar según la percepción docente**

- Algunos docentes investigaron acerca de qué hicieron sus alumnos después de haberlos atendido; muchos se habían formado y trabajaban.
- Los docentes reciben cartas de sus alumnos y tienen contacto con niños que atendieron.
- Autoevaluaciones de los docentes que se entregan al *rektor* anual o bianualmente. Los alumnos también realizan evaluaciones sobre la atención.
- Para el hospital, la satisfacción consiste en la Escuela como parte de su modelo, sin interés adicional en los resultados académicos infantiles.

## **5.7. OTROS**

### **5.7.1. LA TERAPIA DE JUEGO EN ESTOCOLMO. GENERALIDADES**

La terapia de juego es un trabajo importante en Finlandia, Suecia, Dinamarca, Islandia y Noruega (países escandinavos) y hay una organización nórdica que intenta que todos los hospitales nórdicos y su personal trabajen juntos. En Canadá y EE.UU. se conoce al trabajo de los terapeutas de juego como programas *Child Life*, siendo ambos semejantes. Australia, Nueva Zelanda e Inglaterra también tienen fuertes programas de terapia de juego. Sin embargo, ninguno de todos estos países tiene base normativa para las actuaciones:

*“Aquí está regulado mediante la ley de educación sueca. Los países de habla inglesa y países nórdicos tienen terapeutas de juego pero sólo en Suecia está regulada por ley esta profesión” (Profesional externo)*

Los terapeutas de juego o *lekterapeuter* emplean los términos “hospital play therapy” (terapia de juego en el hospital) en vez de sólo “play therapy” (terapia de juego) porque éstos últimos pueden ser confundidos con otras labores que se realizan en el hospital como la psicoterapia o labor del psicólogo cuando trabaja los traumas. La terapia de juego, la enseñanza de la Escuela Hospitalaria y la biblioteca son tres actividades hospitalarias que son derechos legales para todos los niños hospitalizados en Suecia. Así que para cualquier persona de entre 0 y 18 años que se encuentre interna por un periodo mayor o menor de tiempo, existe el derecho legal de obtener actividades y estimulación que pueden ser provistas por profesionales cualificados.

En cuanto a la labor en otros países, aunque en Finlandia no existe el respaldo legal para la atención de los terapeutas de juego, el trabajo es similar al de Suecia. La terapia de juego en el hospital se inició en Finlandia en 1909 gracias a la obra de Bärbi Luther (Silfvenius, 2009), cumpliendo cien años recientemente. En 1912 la profesión comenzó en Suecia de forma voluntaria e inspirada por las acciones de Luther en el país vecino. En la década de 1970 los suecos publicaron la ley, por lo que ha habido un desarrollo de la profesión muy ligado a esta<sup>21</sup>. Concretamente, es 1977 el año de establecimiento de la ley en Suecia gracias a Ivonny Lindqvist, que más tarde sería nombrada Doctora Honoris Causa por la Universidad de Umeå.

Así, la terapia de juego en el hospital es un derecho legal en Suecia desde la mitad de los años 1970, constituyendo uno de los únicos países del mundo donde se ha promulgado una ley en relación con este trabajo. De hecho, sólo en Israel y en Suecia la terapia de juego tiene un respaldo normativo y con dependencia del sistema legislativo nacional, de modo que cualquier hospital debe tenerla; éstos son los dos únicos países en todo el mundo que cuentan con normativa.

En Suecia, existe un total de ciento cuarenta terapeutas de juego. El hospital es en todos los casos el jefe de los terapeutas de juego, aunque con diferencias respecto al manager local. En cambio, la Escuela Hospitalaria tiene una dependencia adicional de la comuna, así como la biblioteca.

En la terapia de juego en Estocolmo existen dieciséis personas trabajando. En el Hospital Karolinska catorce, diez en la sede de Solna contando al manager y cuatro en Huddinge. Por otra parte, el Hospital Sachsska tiene dos terapeutas<sup>22</sup>. A continuación, se incluye un cuadro comparativo entre los terapeutas y docentes hospitalarios en Escuelas somáticas al lado de las terapias de juego, lo que da cuenta de la importancia otorgada a ambos profesionales:

**CUADRO Nº 36. Cantidades de docentes hospitalarios y terapeutas de juego por hospital**

Hospital	Cantidad de docentes hospitalarios	Cantidad de terapeutas de juego
Karolinska-Solna	3	10
Karolinska-Huddinge	1 (más 1 de apoyo)	4
Sachsska	1	2
<b>Total</b>	<b>5 (más 1 de apoyo)</b>	<b>16</b>

**Fuente: elaboración propia, a partir de datos recolectados en entrevistas**

Según algunos docentes, cuando los niños son más pequeños y necesitan terapia de juego es mejor dejar que el equipo médico se ocupe de ellos y paguen por esa terapia; además, jugar puede ser pedagogía. Sin embargo, cuando el niño tiene 7 años se requiere una oferta educativa puesto que está en la franja de la educación obligatoria sueca, la cual debe ser cubierta por la Administración Educativa. Para el niño, esta transición de la terapia de juego a la educación puede suponer una brecha, que se acrecienta con las cantidades de profesionales anteriormente expuestas. A veces hay diez terapeutas de juego en un hospital y tres profesores, constituyendo este un hecho que connota mucho sobre el modelo hospitalario y sobre lo que se considera más importante en los actuales hospitales suecos.

Como exponen los terapeutas holmienses, aunque numerosos países europeos tienen buena atención en terapia de juego con buena organización, los profesionales que gestionan el servicio tienen diversas trayectorias:

*“Por ejemplo, en Great Ormond Street, el gran hospital londinense, puedes ser un trabajador social, un psicólogo o tener otra formación para ser terapeuta de juego... pero tienen un muy buen programa educativo y también para gente del extranjero”* (Profesional externo)

En Suecia, para trabajar como terapeuta de juego, hay que ser un profesor entrenado o un profesor de preescolar entrenado; “entrenado” significa experimentado, con un examen público aprobado. Además se considera la formación como profesor de Educación Especial, que es de dos años más. En total, la formación correspondiente serían dos o tres años más dos años. Por otra parte, se considera mejor tener una experiencia larga. En el Hospital Karolinska, el jefe nunca emplea a nadie que tenga menos de cuarenta años ya que considera que, después de aprobar el examen, se debe trabajar con niños en la Escuela común por muchos años:

*“Para llegar a ser buen terapeuta de juego, es conveniente empezar como un maestro normal por diez o quince años antes de estar aquí”* (Profesional externo)

No hay formación específica para terapeutas de juego, y durante uno o dos años de prueba se debe aprender cómo trabajar en un hospital, ya que hay muchas reglas diferentes y el hospital tiene muchas características de organización que no se encuentran en una Escuela. Se necesita participar en equipos médicos, saber de qué hablan y de las enfermedades más importantes que tienen. Es muy complicado llevar a cabo una selección de personal porque hay mucha demanda y muchos docentes que quieren trabajar en el hospital como terapeutas.

### **5.7.2. LA TERAPIA DE JUEGO EN EL HOSPITAL ASTRID LINDGREN (HOSPITAL KAROLINSKA)**

Los terapeutas de juego son los únicos pedagogos empleados por Karolinska University Hospital con dependencia exclusiva de este. Estos profesionales se basan durante el trabajo con los niños en tres grandes actividades:

- A. Actividades en espacio abierto. Los terapeutas ofrecen su espacio entre 9.00 y 16.00 hs. estando abierto para cualquier paciente que quiera asistir en ese horario, y pudiendo estar acompañados por los padres. La media que reciben los terapeutas es de cien pacientes y familiares diarios. La terapia no cuenta con cuidado de día, por lo que los padres no pueden dejar a los niños e irse, sino que deben estar con ellos. Hay dos terapeutas de juego trabajando a la vez, de modo que son como “host teachers” (profesores anfitriones), con oferta de provisión del servicio si alguien necesita ayuda para encontrar el material:

*“Y también tenemos responsabilidad para la unidad de terapia de juego abierto, así que trabajamos aquí con todos los niños, los vemos y también trabajo con mi propio niño en mi propia unidad. Y normalmente trabajamos de dos en dos, porque hay muchos niños y padres y pasan muchos al día por aquí”* (Profesional externo)

Ellos juegan con los niños u organizan actividades como en un cuidado de día o kindergarten, y además facilitan el material, limpian todo y lo hacen funcionar adecuadamente, tomando turnos cada uno por un par de horas. Los restantes diez terapeutas se turnan en el horario especial. El área de juego libre está concebida así porque en el hospital no se pueden reunir grupos de niños como en el preescolar, sino que la atención es mayormente individual y siempre con padres. El padre con los niños puede tomar parte de las distintas situaciones. El juego libre cuenta con un jardín,



beneficioso por los contrastes de luz natural, el cambio de la naturaleza, los sucesos que ocurren afuera:

*“Así que cada uno se puede sentar, escuchar las hojas caer, ver flores de distintos colores, o dar una vuelta en bicicleta, jugar con la arena...”*  
(Profesional externo)

Hay un piano de pared donde los niños pueden tocar. También hay un rincón que simula el hospital, un set de tren, scalextric y coches, un castillo, un lugar que simula la casa, hockey, billar, puzzles, playmobil, cartas, animales de granja y dinosaurios, marionetas y todo lo restante que puede haber en un preescolar o kindergarten. Se emplean muchos *arts & crafts* (artes y oficios), colores, material de la naturaleza... todo para inspirar al niño a que realice sus propias creaciones empleando su imaginación. Por otra parte, hay tecnologías como ordenadores para adolescentes, televisión de pantalla plana, PS3, Wii, videojuegos (muy movilizadores cuando los niños no quieren hacer nada o se sienten cansados)... También material de filmación y un área de almacenaje. Los niños pueden jugar a todo ello solos y en compañía de los padres. En este espacio abierto, los terapeutas tienen una función del tipo de consultores, teniendo que dar con la clave para lograr la comunicación del niño a partir del juego:

*“Por ejemplo, a un niño de 3-4 años le encantan los dinosaurios, así que tratamos de que juegue con los padres a ello, y es una actividad pedagógica al mismo tiempo”* (Profesional externo)

Cuando los terapeutas se presentan, a veces el adolescente está reticente, pero tratan de animarlos para que asistan y casi el 100% vuelven a hacerlo cuando ya lo conocen. Además, los adolescentes pueden conectarse a Facebook con sus amigos, escuchan música, buscan información en la red... así que es fundamental saber lo que sucede fuera del hospital también; los adolescentes tienen una habitación específica para ser atendidos:

*“Es importante que sientan que hay un área especial para ellos, de forma que se encuentren confiados y bienvenidos en este ambiente”* (Profesional externo)

Casi todas las salas del hospital tienen conexión a Internet si los padres traen su propio ordenador. Los terapeutas no pueden ofrecer más porque hubo un tiempo en que lo hacían y los objetos desaparecían desafortunadamente; la gente no devolvía el material perteneciente al hospital. Toda esta área de juego libre es cambiante; si hay algún grupo acudiendo y actuando para los niños, se coloca todo en un lugar distinto y se reúne a los niños en este espacio para que se junten y lo observen. Hay una parte del espacio que emplean en la terapia que también se puede utilizar cuando no están; el jardín permanece abierto todo el año. Una regla fundamental es la de que los terapeutas no aceptan juguetes usados para niños ingresados -aunque a veces quieren entregar muchos- y piden que los donantes vayan a entregarlos a los centros de refugiados:

*“En el Hospital Karolinska no suele haber niños pobres, sólo niños normales que se encuentran enfermos”* (Profesional externo)

- B. Otra modalidad son las actividades individuales. Todos los terapeutas de juego tienen conexión con los distintos Departamentos del hospital, lo cual significa que todo niño en el hospital tiene contacto con alguno de los terapeutas de juego. De este modo, los diez profesionales vigilan a toda la gente internada en el hospital y proveen apoyo individual en ocasiones, así que hacen algo de evaluación. Por tanto, los terapeutas trabajan aproximadamente un 20% de su tiempo en el espacio abierto y un 60% en los departamentos con los niños, proveyendo material, visitándolos y reuniéndose con los equipos médicos. Por ejemplo, el equipo de diabetes tiene uno o dos terapeutas participando; en él, se trata de valorar cómo el niño es capaz de luchar contra la enfermedad de un modo independiente y la prognosis de su salud. Así los terapeutas

trabajan muy cerca del equipo médico, porque el terapeuta sabe el “cómo” y el médico sabe el “qué”. Esta es una de las razones que convierte a los terapeutas de juego en una especie de “educadores especiales”:

*“¿Cómo puedes apoyar al niño para que tenga un desarrollo cognitivo mayor y dirija su propia vida? Eso no se aprende en la Escuela médica ni las enfermeras lo conocen... Nosotros a menudo trabajamos con enfermeras recién empleadas... y si tú tomas una muestra de sangre, físicamente duele más que si tomas la sangre de otro lugar, la sensibilidad es mucho menor aquí. Pero para el niño supone más fácil que tomen la prueba del dedo porque cuanto más está en la periferia del cuerpo la prueba, más le ayuda. Así que no es lógico, pero a veces ayuda a sacar la muestra al niño donde a él le parece más llevadero, porque le da al niño el control. Y sin saber esas cosas, puede crear sensaciones de miedo o peligro en niños que llevan años fuera de un hospital” (Profesional externo)*

Esta es la parte más importante del trabajo, supervisar a otros profesionales en el “cómo”. Si bien el terapeuta de juego no está preparado desde la medicina, sí tiene experiencia de trabajar en un hospital durante años y hacer consciente a otros de las cualidades de distintas enfermedades.

- C. La tercera parte de la tarea o 20% restante corresponde al trabajo terapéutico individual, ya que los médicos o enfermeras preguntan cómo ayudar a los niños con determinadas cuestiones debido a que aquellos están asustados<sup>23</sup>. Para apoyarlos se reservan una serie de sesiones donde el terapeuta visita al niño, alrededor de diez sesiones de una o dos horas cada una en las que el terapeuta trabaja todo el proceso por adelantado con el niño, tratando de hacerle consciente de lo que le va a pasar, cómo va a ser lo que le van a hacer y donde el niño puede jugar con los instrumentos médicos simulados como agujas y otros. Aprender más es una gran tarea dentro de la terapia de juego, así que por ello se hacen preparaciones individuales. También hay atención cuando los niños han tenido un grave accidente, por ejemplo de quemaduras, y deben sufrir un trasplante de piel; esta tarea es fundamental ya que supone una diferencia entre “algo peligroso” y “algo que se puede manejar”. Por lo general, los niños que comienzan con esta actividad regresan de diez a veinte veces para estar con el terapeuta de juego, por lo que hay que hacer una previsión para acompañarlos. En el juego estructurado se emplea mucha documentación digital, así que el terapeuta puede tomar muchas fotos y el niño se va a su casa con ellas, de forma que pueda seguir su proceso de juego en casa. En la zona de juego de hospital estructurado, hay distintos muñecos/as con distintos “problemas”. Además de los muñecos, cuentan con algún juguete más para que el niño no se encuentre demasiado “encerrado”:

*“Ayer vino un niño y jugamos con dos de los muñecos y dinosaurios, porque le encantan” (Profesional externo)*

Normalmente con niños pequeños se emplean juguetes diversos. En cambio, si un niño es mayor, es posible usar sólo muñecos, según la situación. Respecto a los muñecos, hay una gran variedad: Pipina está preparada para que le tomen una muestra de sangre del dedo y para que le pongan una vía, y además tiene una PEG por si el niño necesita verla; Lion está preparado para recibir inyecciones de insulina en varias zonas de su cuerpo; otras tienen una sonda nasal o medicación por la nariz; también cuentan con dos muñecas mayores, Cudney y Vilna, que padecen cáncer y tienen unas agujas, pierden su pelo y lo recuperan... así el niño con cáncer se puede identificar con ellas; otros muñecos sirven para cateterización y para diálisis de sangre; algunos representan las tomas de temperatura o la puesta de enemas; por último, existen marionetas de conversación. Los muñecos parecen muy auténticos, ya que han sido elaborados específicamente para el juego estructurado con gran realismo. Los terapeutas de juego tratan de tener muñecos representativos de todos los problemas médicos. Es muy importante que el niño tenga un sentido de cómo parece lo que le deben hacer. Los terapeutas cuentan con material médico real almacenado, que los

niños pueden ver, sentir y probar (como agujas, tubos para la sangre...). Los pacientes suelen necesitar una aproximación previa para sentir los objetos y familiarizarse con ellos. Los terapeutas tienen asimismo en esta zona bolas de estrés para que sea más fácil tomar inyecciones, globos de agua llenos... De este modo, los terapeutas hacen actividades y llevan a los niños a los analistas biomédicos, que pueden continuar trabajando con él, bien sacándole las muestras de sangre o bien realizando con ellos otro tipo de procedimientos. Los terapeutas toman fotos de los niños y se quedan con una copia de ellas y envían otra. El niño es quien enseña al padre y quien le hace más confiado ante la situación, y después se proporciona tiempo para que la familia siga trabajando con lo aprendido hasta la próxima vez que tenga cita con el terapeuta. El material médico real no lo pueden llevar consigo en ningún caso. También se emplean en el trato con el niño libros sobre el cuerpo, acerca de dónde está cada órgano, qué pasa dentro de aquel... lo cual es beneficioso tratar ya que en muchas ocasiones el niño combina el desconocimiento del cuerpo con el miedo a la muerte y otras sensaciones. Siempre se pueden hacer fotos de las situaciones con la cámara, dependiendo de que el niño quiera o no que se use y teniendo siempre un padre al lado; muchas veces los terapeutas tratan de mantener a los niños en escucha silenciosa, siempre manteniendo ellos el control de la situación dentro de su zona de trabajo:

*“En una ocasión tuve una madre que tomaba demasiada parte en el proceso, por lo que tuve que advertirle que interfería y ayudaba demasiado en el proceso”* (Profesional externo)

Todos los niños pueden asistir a la zona de juego libre, incluso si están en camas, sillas de ruedas, con apoyos técnicos o cualquiera sea su situación. La única restricción que existe es la de enfermedades infecciosas, por lo que estos niños no pueden asistir, ya que hay otro tipo de niños como los oncológicos con defensas muy bajas. A estos niños que no pueden concurrir, como los de infecciosas o los medicados, etc., se los asiste en sus unidades:

*“Yo me ocupo de infecciosas, así que trabajo siempre en habitaciones de los niños, hablo con sus padres, trato de encontrar material que sea ajustado a la edad y nivel de desarrollo para que tengan algo que hacer en la habitación”* (Profesional externo)

Además de las tres actividades mencionadas, también se genera educación para la formación, conferencias... siempre centrándose en la formación con los equipos. Por ejemplo, existe una formación para enfermeras que quieren ser especialistas en diabetes, solicitando éstas al jefe de los terapeutas algún tiempo, durante el cual pueden comunicarse estas ideas del cómo trabajar con niños, las herramientas para ello, las cuestiones cognitivas infantiles, precauciones con chicos retardados y con problemas psiquiátricos, etc.

El material que los niños se pueden llevar a las habitaciones para jugar está clasificado; existen bandejas para colocar el material a dos alturas, para que se pueda jugar desde un nivel más alto o más bajo. Los terapeutas solicitan que los niños devuelvan lo que se llevan.

El horario de los terapeutas de juego es de lunes a viernes. Los docentes tienen una base de vacaciones de veintiocho días lectivos al año, cantidad que al adquirir experiencia los docentes aumenta hasta treinta y dos (que es el máximo). Por lo general, existen cinco días laborales a la semana. Lo habitual es que los docentes tomen durante el verano veinte días (cuatro semanas), y los días sobrantes los dejen para el resto del año. Los terapeutas no son reemplazados por nadie cuando tienen vacaciones; a muchos les gustaría que hubiese suplentes que conozcan la esencia su trabajo, ya que consideran conveniente tomar personal con algún tipo de experiencia relacionada puesto que consiste en un trabajo muy distinto a la tarea del profesor común de preescolar:

*“Tiene un ambiente muy distinto al trabajo en el kindergarten, aquí se trabaja conjuntamente con la familia y se trata de activarla, se trabaja con personas en crisis... hay muchas cosas y todo se tiene que mantener como privado,*

*personal, sin implicarse demasiado, manteniendo la distancia profesional... hay muchas cosas en qué pensar” (Profesional externo)*

A pesar de estas diferencias, el trabajo supone enriquecimientos a los docentes como la labor con distintos grupos de edades de los niños en lugar de uno solo y el contacto con un gran espectro de los mismos. La observación en todos los casos es necesaria para ofrecer las herramientas correctas para activarlos con el consentimiento del equipo de trabajo en cada unidad. Las unidades hospitalarias tratan de asignarse según las preferencias de los docentes:

*“Para mí no sería beneficioso trabajar en una unidad neuropediátrica donde ves tan lentamente los movimientos infantiles... yo no tendría tanta paciencia. Pero la mayoría de las veces ves la alegría en los ojos de los niños, y de los padres porque ven que conseguiste activar y motivar a sus hijos, incluso en la neuropediatría” (Profesional externo)*

Los espacios con los que cuentan los terapeutas de juego son una habitación grande como un área de juego abierto, un pasillo, una habitación para adolescentes, una para acumular el material, una para *arts & crafts*, una cocina y la habitación azul de *snoozeland*. Hay dos espacios para oficina, una para el personal y la otra para el jefe. Además, hay un espacio que simula una ambulancia para que el niño pueda meterse a conducirla.

La cocina merece especial relevancia ya que es el lugar en que a veces se realiza una evaluación con el niño de forma individual, para lo cual el resto de áreas pueden suponer demasiada distracción. La cocina con la que cuentan es real y suelen emplear mucho el horno, ya que con su uso se observa cómo sigue el niño la receta, y si pone en juego todos sus sentidos: olfato, gusto, vista, tacto... Los niños se muestran orgullosos cuando pueden hacer algo de forma autónoma, y después se lo pueden ofrecer a los padres o a otras personas.

La zona para *arts & crafts* tiene material de la naturaleza (arena, conchas...); los terapeutas comenzaron a hacer una colección de botellitas con arena de todo el mundo: Kenya, Finlandia, España, Sudáfrica, Túnez, Brasil, Japón, Australia, Grecia, China, México y otros países. Esta colección está elaborada entre todos los pacientes que han tenido en algún momento; también existe un torno de cerámica adaptado para hacer dibujos usando distintos colores y formas.

Se puede destacar que, para los más pequeños, la terapia de juego tiene una habitación azul de *snoozeland*<sup>24</sup>, un medio en el que se emplea luz y música y que procede originariamente de Holanda, consistente en una habitación para la estimulación sensorial; aquí tiene lugar además el juego estructurado. En la habitación azul, los terapeutas tienen luz en fibra óptica, burbujas, bola de discoteca y en una zona más alejada el juego de hospital estructurado. Hay un calendario para comprobar cuándo está ocupada la sala y poder reservarla para las intervenciones. Es importante que sólo haya una familia a la vez en este espacio, puesto que consiste en un espacio al que la familia asiste para estar calmada, sentirse cómoda y trabajar en una atmósfera muy relajada. *Snoozeland* fue originalmente usada para desarrollo de discapacidad mental pero en el Hospital Karolinska se emplea para todos los grupos de diagnóstico y de edad. Así que se puede acudir a esta sala cuando se está interno por un largo periodo de tiempo para encontrarse con los padres y el personal médico, y jugar. Algún terapeuta trabaja con pacientes con dolor por lo que ellos se pueden sentar en una silla, mirar las luces y escuchar la música, que puede ser sentida mediante vibraciones en el cuerpo si se requiere ese tipo de estimulación; otros docentes emplean el masaje sensorial con aceites olorosos, utilizado frecuentemente con niños que son muy espásticos o tensos, pudiendo enseñar esto a los padres y al personal, de forma que lo puedan continuar con el niño en su casa o en la unidad donde están. A veces hay que distraerlos con objetos como móviles con luces y sonido.

Las personas con discapacidad también pueden asistir a la habitación azul y olvidarse de su unidad, relajarse y estar sólo con sus padres o algún cuidador; a veces, el trabajo de terapeuta consiste sólo en crear una buena atmósfera para el niño:

*“Recuerdo especialmente a un niño que tenía parálisis cerebral (PC) y solía venir frecuentemente a la unidad neuropediátrica y él estaba yendo a distintos doctores que le hacían muchos tests y estaba en una silla de ruedas... tenía además una discapacidad mental pero le encantaba la fibra óptica, por lo que se dedicaba a sentarse aquí, mirarla y escuchar la música, y venía a menudo aquí para eso solamente y se sentaba junto a sus padres, y entonces si no había nadie más en la sala yo los dejaba aquí y me iba, y una hora después volvía y nadie solía responder cuando llamaba porque todos se habían dormido, eso era todo lo que necesitaban: relajarse, olvidarse para reponer fuerzas y volver a la clínica del paciente externo después y ver con el doctor qué tenían que hacer. Esta situación los ayudaba a calmarse”* (Profesional externo)

El jefe de los terapeutas de juego es responsable de los grupos en Solna y Huddinge, debido a que ambas sedes forman parte del mismo hospital. Hay un manager para todo el equipo de terapeutas de juego, cuyo jefe es a su vez el Departamento de Neuropediatría al completo. No hay dependencia de este departamento porque tengan más que ver con él, sino porque los terapeutas deben ubicarse dentro de alguno.

En la actualidad, existen numerosas solicitudes de ingreso de docentes al jefe, alrededor de cien por año. Hay mucha demanda porque es un trabajo muy emocional asistir a niños enfermos:

*“Niños en el hospital es un tema que proporciona gran cantidad de sentimientos y emociones, y es una forma de poder procesar tus sentimientos, o lo que sea”* (Profesional externo)

En opinión del jefe, es difícil elegir y desechar a gente porque todo el mundo tiene un objetivo con el acceso. Al menos el 50% de la gente que pide el puesto, cumple los requisitos. A los candidatos se les cuenta lo difícil del trabajo, que es estricto y que hay que afrontar a personas en una gran crisis, que se debe ser flexible, conocer a las familias en cualquier estado y que hay niños que mueren cada día en el hospital. Se debe estar disponible para conocer y apoyar a toda la gente, lo cual requiere altos niveles de profesionalismo, de independencia y de madurez:

*“Tienes que ser como un sacerdote, no puedes ir al psicólogo con cada nuevo caso que tienes... por supuesto que puedes hablar con los compañeros pero no tenemos supervisión para todo”* (Profesional externo)

El jefe actual para los terapeutas de juego accedió cuando se enteró de la plaza vacante como manager. Él contaba con una trayectoria profesional similar a la del terapeuta de juego, siendo profesor común y profesor de Educación Especial, habiéndose encontrado durante veinticinco años en distintas instituciones para niños con problemas sociales y otras:

*“Creo que lo hice totalmente convencido y ha sido el primer trabajo para el que he solicitado, nunca lo hice antes, fue tomar y dejar cargos. [...] He hecho apoyo familiar, dirección, psicoterapia, enseñando a grupos... muchas de las cuestiones generales”* (Profesional externo)

El jefe realiza labores administrativas y los terapeutas se dividen el trabajo y tienen distintas áreas de responsabilidad. Todos los terapeutas que trabajan en la institución conocen mucho más de cerca el trabajo práctico que se hace, consistiendo más el del manager en dialogar, presentar el trabajo, defender derechos y coordinar. Como embajador, el jefe trata de promocionar el trabajo de los terapeutas para poder recabar más gente para el servicio, lo cual es una necesidad actual. Asimismo, el jefe trata de hacer consciente a todo el mundo de que la terapia de juego es una parte fundamental del hospital. Este manager trabaja muy activamente con cuestiones de “encuentro humano” en el hospital, que considera parte de la reputación final del mismo; es muy importante que cada persona con algún tipo de responsabilidad en el hospital sea consciente de la importancia de responsabilizarse:

*“Trato de ser provocador en cuanto a cómo comportarse con el otro con personal, pacientes, sanitarios y otros (comunicación a distintos niveles). Al final, la diferencia entre buena y mala reputación no se deriva de la cantidad de niños ingresados, sino de cómo tratamos a los padres, del tipo de comunicación existente, de cómo tomamos las responsabilidades... incluso la señora de la limpieza tiene un gran impacto en cuál es la primera impresión de este sitio. Cuando eres la pequeña persona... Porque cuando entras en el hospital, lo primero que ves es la cola para comer... ridículo. Es una locura... he luchado contra ello por doce años pero fue imposible de cambiar. Y la gente de la cola sólo habla y ni siquiera se abre para dejar paso, sino que la gente que entra tiene que rodear toda la cola. Y al principio fue pensado como un pequeño café para los padres, como un salón” (Profesional externo)*

El jefe propone el plan de la terapia para el siguiente año e informa sobre lo que se hizo cada curso mediante una memoria a su jefe, para que ellos vean si respondieron a lo que estaba previsto. Una vez al año se elaboran informes de evaluación individual tomando como criterio el objetivo de cada docente sobre lo que debía hacer en su propia unidad. También se coordina un grupo de evaluación periódicamente que determina lo que se ha hecho y lo que se ha logrado o no.

Los terapeutas tienen un documento donde exponen lo que han hecho con cada niño, de modo que es una manera de informar al personal médico sobre la evaluación y el material que el niño tuvo, el diálogo con los padres y otras cuestiones básicas. Si hay derivación, se explica en una columna distinta. Todos los cursos, se rellenan documentos con los niños y familias atendidos y se transfiere a la Administración para que ésta elabore unas estadísticas con los datos obtenidos.

La economía para el material de la terapia procede del hospital, pero los terapeutas también cuentan con contribuciones de organizaciones, asociaciones... Normalmente el hospital cubre sus necesidades al completo.

A veces hay otra supervisión adicional por parte del hospital para la terapia de juego, como el de una docente que tiene casos muy duros de pacientes con trauma o muriendo, por lo que cuenta con sesiones en grupo para todo el equipo, lo cual es algo que también los terapeutas pueden solicitar cuando lo necesitan; además, cuentan con supervisión psicológica, de la que ya han hecho uso en algún momento de su trayectoria profesional en el hospital:

*“Por ejemplo, durante la época del tsunami de Indonesia tuvimos supervisión, ya que estaban todas las familias con los niños aquí, pues había muchos suecos en ese desastre” (Profesional externo)*

Los terapeutas de juego del Hospital Karolinska no tienen un compendio de un plan de trabajo rigurosamente establecido. Esa es una de las bases de su trabajo, que debe contar con una gran flexibilidad:

*“Por la mañana no sabes si el niño está vivo, si está mal o se encuentra mejor, qué clase de pruebas médicas le van a hacer. Si no eres flexible, odiarías esto, no puedes sentarte y tener un plan y pensar lo que vas a hacer mañana. Pero leemos sobre el sistema del paciente y ver y leer sobre el paciente e informarnos quién va a venir, entonces vemos qué procedimientos médicos van a tener...” (Profesional externo)*

En cualquier caso, se trata de que el mismo especialista de juego que ha visto a un niño en concreto lo siga viendo si es necesario, y de que familiarice al niño con el material médico como agujas y otras cosas, y jueguen con ellas. Los terapeutas no tienen la formación médica, por lo que trabajan conjuntamente con los médicos de modo que ellos les informen de cómo se usa el material para poder realizar una aproximación bastante real con los niños. Los niños son curiosos y quieren saber cómo funciona cada cosa y qué sucede con cada

procedimiento, para lo cual la terapia de juego tiene varios niveles, el juego libre y en las unidades y también el juego estructurado. La mayoría de terapeutas trabaja conjuntamente en un equipo, donde hay: terapeuta ocupacional, trabajador social, enfermeras, médicos y especialista de juego, y todos contribuyen relatando lo que observan en la parte sana del niño. Otros equipos médicos tienen otros profesionales: psicólogo, fisioterapeuta, psiquiatras...; en la mayoría de ellos, siempre hay un terapeuta de juego. La composición de equipos depende de las unidades, en unos algunos profesionales son fundamentales y en otros no tanto. Existen siete departamentos que cuentan con un especialista de juego para sus diagnósticos: ortopédico, neuropediátrico, oncológico, diabetes, problemas gástricos, diálisis y enfermedades infecciosas y quemados.

Los terapeutas de juego perciben que su trabajo ayuda mucho a los niños; cuando un niño empieza a jugar, el juego lo alivia, él olvida su dolor, recrea lo que ha estado haciendo con sus amigos en su fantasía y va más allá, se distrae él mismo y se ayuda a continuar con su grupo para desarrollarse. Estos son objetivos principales en la labor del terapeuta de juego del Hospital Karolinska: prevenir la regresión y lograr el desarrollo, utilizar el juego como alivio del dolor, como distractor, como alegría:

*“Cuando ves alegría en los ojos del niño y de la familia, se ha logrado una meta”* (Profesional externo)

La familia sufre mucho ante la situación de que un niño esté apático y no pueda jugar. Y si el padre confía en el medio hospitalario, entonces transmite esa seguridad al niño. Ellos transforman al niño, así que hay que poner a los padres a salvo, seguros y cómodos en ese ambiente para que lo transfieran al niño. Jugar una actividad es para los niños comunicarse con otros, aprender jugando, experimentar, prepararse a sí mismos para lo que les va a suceder... así que el juego representa un gran trabajo:

*“Muchas veces se escucha “sólo está jugando”, pero cuando lo hace practica el lenguaje, coopera con otros, se conoce si puede construir algo... son muchas cosas las que se observan y mueven con el juego”* (Profesional externo)

En la parte de juego libre, el niño cuenta con muñecos y material para jugar con sus padres, pero sin material médico real. En la parte de juego estructurado se emplean muñecos y agujas, es decir, material auténtico en los muñecos, de forma que se vuelva más natural el proceso de los niños. La terapia de juego también es un enlace para lo que es aprender haciendo (“learning by doing”), porque cuando se juega se prueba y se comprueba el entendimiento, lo que lleva a otorgar un sentido a las acciones. Los terapeutas presentan al personal médico que va a realizar los procedimientos, ya que ellos no tienen la formación médica y no pueden realizarlos. Sin embargo, realizan este trabajo en grupo de preparación del niño para las pruebas. Tanto el juego estructurado como el libre son “learning by doing”, ya que los niños siempre ven a las enfermeras trabajando y así lo hacen de la misma manera:

*“Por ejemplo, yo tuve una niña de dos años y medio y estuvimos jugando mucho tiempo con poner agua en una aguja para inyectársela al muñeco, y lo primero que la niña hacía con la aguja era volverla del revés y golpearla con los dedos, justo como ella lo había visto hacer a la enfermera, y era realmente pequeña. Así que, aunque no tienen las palabras, los niños tienen una gran comprensión de lo que sucede”* (Profesional externo)

Los terapeutas ayudan al niño a usar el material médico, ya que éste entiende lo que le van a hacer aunque no puede llamarlo de alguna manera cuando tiene dos años, como en el caso anterior.

La “outpatient clinic” o clínica del paciente externo es posterior a la hospitalización. Normalmente muchos niños llegan a la “ER” o sala de emergencias y desde allí se van con los vendajes a casa, y otros son internados. La sala de emergencias reserva un tiempo para que el niño asista como paciente externo y, en vez de emplear anestesia total, ellos usan un tipo de anestesia ligera a través de la nariz que permite un procedimiento médico de acción inminente.

El niño incluso puede dormirse donde es intervenido, las enfermeras lo desvisten y quitan los vendajes y después el terapeuta continúa jugando con una marioneta, y el niño la lava como él mismo ha sido lavado, y la venda como él ha sido vendado. Después, se le permite usar las gafas de sol, porque es una forma de “esconderse” y sentirse confiado. Más tarde, los padres pueden hacer los cambios de vestido y contribuir al proceso. Al final, las enfermeras pueden contar cómo les fue a las familias haciendo esto. Esto se suele llevar a cabo con gran cantidad de pacientes, siendo fundamental en ello una aproximación relajada, ofrecer tiempo al niño, poner música suave y cuestiones similares. Normalmente, las enfermeras están muy preparadas y tienen material informativo en la unidad, dibujos que pueden enseñar a los niños y suelen facilitar una presentación por medio de un libro acerca de un niño que es internado que está publicado en cuatro idiomas: sueco, árabe, inglés y español (idiomas de la mayor parte de pacientes), cuyo nombre es “La aventura de Lucas”; este libro explica exactamente cómo la gente actúa y está vestida en las unidades. Además hay una web con información para los padres, en español entre otros idiomas. A veces con esto es suficiente, pero en otras ocasiones los niños están mucho más asustados con los procedimientos médicos y entonces las enfermeras avisan a los terapeutas. Así que éstos trabajan continuamente con el personal médico.

Otro personal con el que trabajan los terapeutas en el hospital son los payasos, pero éstos tienen que organizarse mejor. Hay ideas muy estereotipadas de lo que un niño necesita y, de acuerdo con la concepción de los terapeutas, habría que partir más de las necesidades de los niños para ofrecerles una respuesta hospitalaria más ajustada a sus necesidades:

*“Los payasos sólo se ponen una nariz roja y se meten en las habitaciones de los niños, sin estar invitados. Cuando quieras saber lo que un niño necesita, pregúntale a él porque sabe mucho más que cualquier otra persona lo que él necesita”* (Profesional externo)

Los terapeutas están además en conexión con la biblioteca, que presenta dos modalidades: asistir a ella o que quien la lleva les visite y acerque material a las distintas unidades. Hay cuatro o cinco personas a tiempo parcial en ella pero normalmente son sólo una o dos de lunes a viernes. Los bibliotecarios tienen la carrera universitaria para bibliotecónomo, de tres o cuatro años de duración. Asimismo, los terapeutas se relacionan con los payasos y el musicoterapeuta, que llevan a cabo distintos tipos de estimulación para el niño; todas estas profesiones complementan de alguna forma la labor médica en el hospital:

*“Somos todos profesionales trabajando junto con los médicos y ayudándoles y completando de alguna forma o haciendo aportaciones a su trabajo. Y es importante que cualquier profesional conozca las situaciones de los niños antes de empezar con su trabajo”* (Profesional externo)

Respecto a la formación de los terapeutas de juego, veamos el ejemplo de la trayectoria de las del Hospital Karolinska antes de acceder a dicho puesto, para hacernos una idea general de la misma:

*“He trabajado aquí once años y medio, pero como especialista de juego hospitalario desde 1997. Vengo originariamente de Finlandia, así que trabajé primero en el Hospital de Niños Universitario de Helsinki hasta 1987, y estuve en Canadá un año, trabajando en el Hospital de Niños de Vancouver (tuve una beca) y estudiando Educación Especial en UBC. Y aquí en Estocolmo he trabajado en distintos hospitales de niños, y como la mayoría de nosotros, que hemos trabajado treinta o cuarenta años. Trabajé en el Hospital Danderyds y también en Huddinge y Uppsala. Danderyds, Karolinska y Sankt Görans se unieron y dieron lugar al Hospital Astrid Lindgren, esto fue hace once años ya”* (Profesional externo)

Existen múltiples posibilidades de formación permanente para los terapeutas de juego, bien en forma de conferencias, congresos y agrupaciones de intercambio de información y experiencias. La Asociación de Terapia de Juego Sueca promueve conferencias una vez al



año; también existen algunos “lecture days” o días de conferencias. La Asociación de Terapia de Juego Sueca se fundó en 1987, y sus metas van encaminadas a: promover el conocimiento público de la terapia de juego, proveer una forma de contacto entre miembros, guiar la metodología y aspectos de desarrollo en el campo, establecer contacto con otros países con terapia de juego, cooperar con asociaciones similares para niños hospitalizados en el extranjero y suministrar un punto de contacto para el gobierno y otras organizaciones; debe destacarse que esta asociación no está relacionada ni lo estuvo con grupos políticos o religiosos de cualquier índole.

Por otra parte, la división de Suecia en regiones facilita la convocatoria de conferencias regionales y otras estatales. Los terapeutas suecos también suelen tomar parte en conferencias europeas, internacionales e incluso tratan de conocer las realidades de otros terapeutas de juego:

*“Estuve en Roma en Octubre en una conferencia donde fueron muchos terapeutas de juego de muchos países, y es interesante saber cómo funciona el servicio en otros sitios. Y estoy colaborando con un grupo llamado Club Europeo para Quemaduras Pediátricas (ECPB), lo que supone mucha formación para mí también. En septiembre hay un congreso en Birmingham, que versa sobre la terapia de distracción del niño durante los procedimientos médicos... usando música, juguetes que los niños pueden usar mientras el médico hace algo con ellos...”* (Profesional externo)

*“El último año estuve en Japón para formar parte de una conferencia de enfermería. Estuve en Sapporo, Kyoto... También he viajado a Nueva Zelanda (Auckland) donde visité hospitales y colegas de allí, y estuve en Sudáfrica (Ciudad del Cabo), Polonia, Lituania, Austria... y es un intercambio muy beneficioso ya que se toman ideas de esos lugares y se aportan otras del propio trabajo... así que también depende un poco de ti, de lo activo que tú seas para tratar de obtener más conocimiento. El más interesante fue Nueva Zelanda, ya que tienen la misma trayectoria educativa que nosotros, especialista de juego en el hospital”* (Profesional externo)

Además, los terapeutas en el Hospital Karolinska han trabajado conjuntamente con otros hospitales universitarios de Suecia, por ejemplo en 2009 con el “Queen Silvia” en Goteborg y con un hospital de Lund, entre otros. Así se puede evaluar cómo solucionar casos y cómo proporcionar nuevas ideas e inspiración en el trabajo. Los terapeutas, si bien no tienen formación inicial de tipo médico, sí adquieren gran nivel de formación de este tipo tras el ingreso, como mediante conferencias de diabetes, sobre el manejo del dolor... siempre tratan de buscar nuevas áreas para aprender más.

En la terapia de juego es importante poseer una trayectoria educativa para conocer el desarrollo, psicología infantil y posibilidad de ayudar al personal sanitario ya que las enfermeras no suelen tener conocimiento de cómo reaccionan los niños y de cómo es mejor acceder a ellos, de modo que hay que poder cooperar con médicos y enfermeras ya que el pedagogo conoce más acerca de esos aspectos. También es fundamental aprender más sobre Educación Especial. Los terapeutas no son profesores, la mayoría son maestros de preescolar o *kindergarten*. La mayor parte de los terapeutas tiene una formación de tres o cuatro años de base y experiencia de trabajo por cinco o diez años, más Educación Especial de dos años, que es un “bachelor”. Algunos docentes continúan tomando cursos en Educación Especial, siempre según la especialización que interesa a cada uno; por ejemplo, el terapeuta de juego que está en el equipo neuropediátrico ha continuado tomando cursos en neurología. Otros terapeutas se especializaron en pedagogía de alumnos con Síndrome de Down, otros en pedagogía musical, dependiendo siempre la formación de la elección de cada profesional en función de sus intereses y necesidades.

Los terapeutas deben aprender mucho del personal sanitario cuando ingresan al hospital. Es importante saber cómo éste funciona para poder emplear los propios conocimientos para ayudar. La formación específica comienza cuando el terapeuta llega al

hospital para trabajar y después cuando se apunta a cursos relacionados con la materia. La mayoría son cursos de Educación Especial pero es un área mucho más extensa y que normalmente no recoge en sí contenidos específicos de la terapia de juego.

Según los terapeutas, la peor parte del trabajo es atender a veces a niños severamente dañados, con su dolor y su muerte. Ante ello, el docente debe mantener su espacio privado y no arrastrar todas las emociones con él a casa, separando ambas dimensiones. Algunos terapeutas de juego -como el de la unidad de oncología- se encuentran más próximos a la muerte, enfrentando situaciones duras que requieren de ayuda muy profesional.

Las mejoras que requieren actualmente los terapeutas de juego tienen que ver con la obtención de más personal, puesto que son pocos profesionales trabajando para todos los pacientes. Los terapeutas tuvieron una voluntaria trabajando en *arts & crafts* por dos meses y ella pudo aportar muchas nuevas ideas, por lo que sería beneficioso alguien más en este área. El personal que se necesita es para la sección de juego estructurado porque hay muchas derivaciones y una lista de espera de entre tres y seis meses para ayudar a cada niño. De este modo, sólo se toman los casos de urgencia, como los de aquellos que van a ser operados inmediatamente; en otros casos, los niños deben pasar por esta lista.

### **5.7.3. LA TERAPIA DE JUEGO EN EL HOSPITAL SACHSSKA (HOSPITAL SÖDERSJUKHUSET)**

Por su parte, los terapeutas del Hospital Sachsska atienden a niños de entre de 0 y 20 años; estos terapeutas cuentan con los tres tipos de actividades descritas al inicio del apartado pero sin rigurosidad en establecimiento de turnos y horarios al haber sólo dos terapeutas de juego trabajando en el hospital. La jefa de éstos es una enfermera y está a cargo de todo el servicio de cuidado de día. Los dos terapeutas en el Hospital Sachsska trabajan a tiempo completo. Uno trabajó previamente en Huddinge desde 1999 y el otro ha trabajado nueve años en el Hospital Sachsska.

La terapia de juego es bastante similar en todos los hospitales suecos en general, pero los centros son distintos porque hay diferentes especialidades médicas. En concreto, el Hospital Sachsska posee un mayor grado de tratamiento básico. Las enfermedades con las que trabajan los terapeutas de este hospital son problemas de colon, estómago, diálisis, problemas de riñón, asma, alergias, anorexia, diabetes, epilepsia, niños en cuidado de día, reumáticos, mal sistema inmunológico, cáncer... También han atendido los terapeutas niños suicidas, pero si tienen problemas psiquiátricos deben tener algún problema físico para poder asistir a la terapia de juego.

El horario de los terapeutas en el Hospital Sachsska es los lunes de 10.00 a 15.00 hs., los martes, miércoles y jueves de 10.00 a 16.00 hs. y los viernes de 10.00 a 13.00 hs. Antes de abrir el espacio para la terapia, las docentes cuentan con un tiempo de preparación, meetings, observación en los tableros de los pacientes, etc. Además, siempre hay tiempo para alguien especialmente asustado con el que haya que trabajar conjuntamente con las enfermeras para que se sienta seguro en el ambiente del hospital y sepa qué va a suceder. Los viernes por la tarde hay tiempo para ordenar material, comprarlo o discutir distintas cuestiones. Además, los terapeutas observan en los tableros a quién van a tener los fines de semana y piensan si necesitan dejarles algo en ese tiempo. Las enfermeras tienen las llaves del espacio de la terapia de juego durante el fin de semana y pueden llevar a los niños y jugar con ellos, si están lo bastante sanos. Los terapeutas también trabajan en las habitaciones de los niños cuando aquellos no pueden bajar.

Los terapeutas del Hospital Sachsska cuentan con seis habitaciones. Una de ellas es una sala para los adolescentes que es adecuada para moverse y divertirse y un modo más fácil para que este tipo de alumnos conecte con el resto de gente, fundamentalmente porque a veces hay multitud de niños pequeños y los adolescentes se sienten molestos. De cualquier modo, los terapeutas cambian continuamente factores del ambiente del hospital para poder trabajar con los niños. Además hay una "habitación de relajación", donde los niños pueden tumbarse en la cama, escuchar música, mirar la luz y burbujas, y hay vibraciones cuando

suenan la música mediante unos conectores en el cuerpo de cada uno; el objetivo de esta sala es crear un sentimiento de protección y confort. De cero a tres años los terapeutas emplean algunos juguetes especiales y distintos tipos de pinturas, de dedos y de otras clases, así como play-doh para construir. Además, se utiliza el juego representacional, con cocinas y otros.

En la asistencia ofrecida por estos terapeutas, se suelen emplear objetos que los niños ya conocen del cuidado de día o la Escuela, para que puedan reconocerlos. No existen lugares cerrados, sino que el niño puede ver todos los juguetes y elegir lo que quiera hacer; realizan tareas que son fáciles ya que no están mucho tiempo con los terapeutas, de forma que pueden hacerlas en diez o quince minutos y después se las pueden llevar a casa. También hay material del hospital para que se familiaricen con él y pierdan el miedo a ser intervenidos; esto es una forma de comprobar también lo que el niño aprendió de lo que el médico le explicó y valorar si aquel ha podido contrarrestar los sentimientos negativos que pudiese tener. Los terapeutas muestran cómo se realizan otros procedimientos como los rayos X, de forma que ellos asisten por prescripción médica una hora antes de su atención y los terapeutas tratan de relajarlos; en ocasiones, los terapeutas también explican otros aspectos, como el de los niños prematuros que nacen a los hermanos de éstos:

*“Es importante que sepan lo que va a suceder porque la fantasía es más difícil de manejar, ya que se puede pensar en grandes agujas y otros procedimientos; si saben cómo funciona y lo que parece, es mucho mejor para ellos”*  
(Profesional externo)

Los terapeutas cuentan con regalos para los cumpleaños, Navidad, o por si los niños consiguen algo que les costaba mucho. En el Hospital Sachsska, prefieren trabajar con manualidades que pueden preparar los propios niños, es decir, material de propia elaboración.

En la ley se promulga que hay que mantener al niño con las mismas oportunidades que cuando está fuera del hospital, así que ese es el máximo objetivo. Por tanto, hay que darle siempre esa oportunidad. En la mayoría de los casos esto supone trabajar con los sentimientos de los niños.

La terapia permite observar la relación y contacto con los padres, cómo juegan y cómo se relacionan con sus hijos, ya que propiamente en el hospital es más complicado; es importante lograr un feedback de ellos. Los terapeutas reciben información por parte del niño y su familia. No suelen conocer toda la información de todos los niños, así que es habitual preguntar a la familia:

*“No tenemos que saber demasiado, sólo algo, pero no es tan importante para nosotros por qué están aquí. Pero cuando es necesario, podemos preguntar también. [...] Algunas veces vienen a emergencias y tenemos que saber cosas para saber qué podemos hacer en esos casos”* (Profesional externo)

Todos los días los terapeutas deben observar fenómenos con una mirada distinta, porque es muy importante observar al niño donde esté, cualquiera que sea su situación. En cualquier caso, los terapeutas reconocen el gran enriquecimiento que supone su trabajo para ellos mismos, que consiguen por medio del entretenimiento infantil:

*“Trabajar aquí es divertido, porque se pueden seguir cambiando cosas y hacerlo mejor”* (Profesional externo)

Los terapeutas también trabajan con el maestro hospitalario; a veces se conjugan ambos servicios juntos –terapia de juego y Escuela-, o a veces el maestro realiza tareas con los niños en el espacio de la terapia. Además, ambas disciplinas se encuentran físicamente en el mismo pasillo del hospital. En la actualidad el hospital se expande, por lo que las terapeutas requerirían de más personal en su trabajo.

En ocasiones la Escuela Hospitalaria juega con los niños, pero es importante lo que hace la terapia, que es jugar simplemente por jugar, como parte fundamental del desarrollo del niño. El proceso hasta llegar al momento actual ha sido largo, ya que incluso en los primeros años de los '70 no se permitía a los padres acompañar al niño en el hospital, lo cual debe haber sido más difícil para los pacientes.

Por tanto, presentar las cosas al niño como buenas y positivas es necesario para que ellos recuerden la "parte buena" del hospital:

*"El niño debe saber que existe un servicio sin algo negativo asociado como el de los terapeutas"* (Profesional externo)

La labor de la Escuela es muy diferente pero importante, puesto que lo fundamental es su vida real y lo que hacen todos sus compañeros en el exterior. La terapia de juego, sin embargo, es divertida para los niños, desenfadada, y los relaja:

*"Es distinto, no se pueden comparar la Escuela y la terapia de juego, ya que tienen dos metas distintas. La Escuela "obliga" más y la terapia de juego es más libre"* (Profesional externo)

Los terapeutas consideran que son los "buenos" del hospital porque todos los niños están contentos cuando los visitan y porque ellos sólo tienen que ver la parte sana del niño y no las enfermedades, trabajando luego con sus actitudes y habilidades. Ellos creen que la labor puede ser más difícil para los médicos si deben ver al niño y éste está nervioso o asustado.

Estos terapeutas en el Hospital Sachsska también forman parte de los equipos del hospital, como del de diabetes, similar a lo que sucede en el Hospital Karolinska. Los casos infantiles se discuten entre todo el personal. A veces lo más difícil es que otros profesionales como médicos o enfermeras comprendan la importancia del juego para el niño, así que los terapeutas siempre deben explicar qué es y para qué sirve:

*"Ellos siempre se relacionan con doctores y es muy distinto trabajo al que nosotras hacemos"* (Profesional externo)

La terapia de juego es una parte muy pequeña del hospital, pero con una relación especial con los niños en cuanto que su contacto con los médicos es muy puntual. Los médicos proponen más cuidado, mientras que la terapia de juego tiene la "medicina feliz":

*"Lo mejor es ser los "buenos chicos" del hospital, ya que siempre se pueden hacer nuevas cosas por los niños y sus familias que los ayuden a estar mejor ante sentimientos malos. Incluso si saben que van a morir, se pueden hacer muchas cosas"* (Profesional externo)

Los terapeutas participan además en un grupo de enfermeras y ayuda psicológica. Cada seis o siete semanas asisten y valoran cómo pueden trabajar juntos. Además, sería conveniente el reconocimiento por parte del personal sanitario del trabajo que hacen los terapeutas ya que es muy distinto al suyo.

Por otra parte, ellos trabajan con una asociación que no está en el hospital y que se llama "Mi gran día", que realiza muchas tareas con los niños del hospital; así, los pacientes pueden formular un deseo y ellos "lo realizan". Hay contacto también con payasos que van a todas las áreas, habitaciones de los niños y departamentos.

Como parte de su desarrollo formativo permanente, los terapeutas pueden contribuir a la escritura de artículos en revistas especializadas e investigaciones hospitalarias:

*"Tan sólo un terapeuta más aquí estaría bien para nosotras, para ofrecer un servicio mejor. Hay tantos niños que están asustados de lo que sucede. Y están esperando y esperando para venir"* (Profesional externo)

Las cualidades que los terapeutas del Hospital Sachsska consideran necesarias para un *lekterapeut* son la humanidad, una mente abierta y pensamiento positivo y optimista sobre las capacidades de los otros:

*“Creo que no todos son buenos en este trabajo, si trabajas con niños asustados o muy enfermos no puedes estar triste o compadecerte, porque entonces no los ayudas”* (Profesional externo)

Además, es importante conocer qué es saludable para un niño y tener toda la ciencia detrás para saber de qué se habla y cómo funcionan los niños cuando asisten, tanto los más pequeños como los adolescentes. Tener la preparación adecuada y gente con quien cooperar para elaborar planes en conjunto es fundamental.

La innovación tiene lugar diariamente, ya que los terapeutas tratan de modificar el ambiente. Últimamente, han participado en información a las enfermeras sobre cómo ayudar y cómo realizar dinámicas con los niños, ya que ellas quieren saber qué hacer con aquellos para prepararlos mejor. De este modo la formación mutua entre terapeutas de juego y enfermeros y otros profesionales hospitalarios es cada vez más habitual.

<b>Terapia de juego en el hospital</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Este tipo de atención constituye un derecho legal para todo niño hospitalizado en Suecia.</li><li>- La atención se ofrece a niños entre 0 y 18 años.</li><li>- Este servicio comienza en 1912 y se establece por Ley en plena década de 1970 (1977).</li><li>- Actualmente, existen dieciséis terapeutas de juego en todo Estocolmo.</li><li>- Los docentes encargados dependen del hospital (Departamento de Neuropediatría).</li><li>- No existe formación específica para estos profesionales, aunque se recomienda alguna formación en Educación Especial.</li><li>- Se contemplan tres tipos de actividades: en espacio abierto, actividades individuales y trabajo terapéutico individual que contiene juego estructurado con información de procedimientos médicos diversos.</li><li>- En el juego estructurado, hay muñecos creados específicamente para esta atención.</li><li>- Los niños atendidos pertenecen a urgencias o se incluyen previamente en una lista de espera.</li><li>- Los profesionales de esta atención también organizan educación para la formación y conferencias.</li><li>- Se pretende un asesoramiento y creación de clima óptimo para el niño.</li><li>- Existe un único jefe para las sedes de Solna y Huddinge, con gran demanda de plazas por docentes externos.</li><li>- Algunas competencias que se consideran necesarias en el perfil de estos docentes son: flexibilidad (no hay plan de trabajo), independencia, pensamiento positivo y equilibrio emocional.</li><li>- Los documentos de trabajo principales son los de recogida de datos y evaluaciones periódicas internas.</li><li>- Financiación de recursos por el hospital y distintas asociaciones.</li><li>- Inserción de los docentes en los equipos interdisciplinarios de las distintas unidades.</li><li>- Posibilidad de supervisión psicológica por la parte sanitaria del hospital.</li><li>- Prevención de regresión y estrés por medio del juego.</li><li>- Promoción de aprender haciendo o “learning by doing”.</li><li>- Presentación del personal médico a los niños.</li><li>- Facilitación de libros explicativos sobre procedimientos médicos.</li><li>- Espacio de “snoozeland” para la asistencia en Atención Temprana. Conexión con biblioteca, payasos y musicoterapia.</li><li>- Formación mediante la Asociación de Terapia de Juego Sueca, con conferencias anuales.</li></ul>

## 5.8. SÍNTESIS DEL CAPÍTULO

En este capítulo, hemos abordado la estructura del sistema educativo actual en Estocolmo mediante el relato de las características de los niveles existentes.

En la sección de origen y evolución de la Escuela Hospitalaria, se ha descrito su trayectoria desde su creación en Estocolmo en el año 1962, a pesar de que ya existían acciones de índole asistencial desde la década de 1920 e incluso sanatorios con atención educativa desde principios del siglo XX. Puede considerarse que Suecia tomó la idea de Escuela Hospitalaria de experiencias educativas en Francia, Suiza o Gran Bretaña, mediante la réplica de atención educativa en sanatorios que ya tenía lugar en aquellos países. Durante su desarrollo histórico, las Escuelas Hospitalarias somáticas experimentaron un fuerte crecimiento entre los años 1980 y mediados de los '90, al tiempo que las psiquiátricas cobraron relevancia desde 2005 hasta la actualidad. Los peores momentos en su evolución han sido del 2000 en adelante para la Escuela somática y anteriormente a 1990 para la psiquiátrica, pues no existía.

En relación con la organización se ha evidenciado la vinculación del área de Educación Hospitalaria con una Administración específica ligada a este tipo de educación. Por el momento, la normativa más vinculada corresponde a la Ley de la Escuela de 1985 que se derogó en 2011, aunque sus imperativos siguen vigentes hasta que se implanten en la práctica los cambios de la nueva Ley. El área de Educación Hospitalaria tiene representación en la Agencia Nacional SPSM que depende del Ministerio de Educación Nacional y en la comuna.

La población infantil a la que atiende la Escuela Hospitalaria son niños con necesidades educativas especiales temporales, pudiendo otorgar respuesta asimismo a personas con discapacidad de forma autónoma y sin apoyos de otras Escuelas. Los alumnos acogidos por la Escuela tienen entornos propicios, al vivir en un Estado de Bienestar, lo que hace más favorables algunas de sus condiciones de vida.

Posteriormente se ha concretado que Estocolmo cuenta con atención educativa en tres hospitales, dos de los cuales son pediátricos asociados a un hospital general y uno general. La Escuela Hospitalaria está supeditada al sistema de salud en la atención pública, no existiendo la misma en el sector privado.

Se ha tomado como referencia una institución educativa, la Escuela Hospitalaria o *Sjukhuskola* del Hospital Astrid Lindgren (asociado al Hospital Karolinska) para realizar un estudio institucional más profundo. Dicha Escuela nació en 1962, siendo así la primera oficial pública en toda la nación. La atención educativa se produce en función de la ubicación de las especialidades médicas en el hospital; cada sede de atención educativa en el hospital tiene atención para algunas patologías concretas. La institución cuenta con espacios individuales para el trabajo de cada profesional docente excepto en un caso; los cambios espaciales siempre fueron avisados de forma anticipada por el hospital a la Escuela. En la atención escolar existe coincidencia del horario de pruebas médicas con el de atención curricular, lo que a veces puede significar la pérdida del servicio educativo para los pacientes-alumnos.

La Dirección Escolar cuenta sólo con un Director o *rektor*, que en ocasiones es apoyado o reforzado mediante un líder interno. Las líneas que suele ofrecer el Director para el trabajo son frecuentemente las sugeridas por los docentes de la Escuela, asumiendo aquel un papel más pasivo, de modo que podríamos hablar de un estilo de liderazgo *laissez-faire*.

Entre los documentos más destacados de la Escuela podemos reconocer el Plan de la Escuela así como las planillas de recogida de datos sobre los niños y otros de confección voluntaria por el docente. Los maestros suelen delegar la responsabilidad de calificar en el centro de origen del niño, excepto si se encuentra mucho tiempo internado. En cuanto a la financiación de la Escuela proviene de dos niveles: local (comuna) y nacional (Hospital y SPSM); en ocasiones, hay fundaciones que realizan contribuciones.

El número de docentes que trabajan en la Escuela es de cinco, mientras que en su origen se constituyó con uno. La tasa de sexo femenino en el trabajo es de un 100%. La Escuela no cuenta con rotaciones de docentes; las elecciones de la especialidad tienen que ver con acuerdos comunes de los docentes bajo orientaciones del líder interno. La Escuela Hospitalaria somática no cuenta con atención psicológica para los docentes, pero sí la psiquiátrica.

Los docentes que trabajan en la Escuela Hospitalaria somática son maestros de Educación Primaria, no existiendo maestros especialistas en la atención.

No existen talleres para los niños desde el servicio educativo. Los programas de preparación para la hospitalización infantil son administrados desde la parte sanitaria del hospital, ocupándose de los mismos los *lekterapeuter* o terapeutas de juego.

Los alumnos atendidos tienen entre 7 y 19 años (teniendo prioridad en la atención los de 7 a 16) y su origen es eminentemente local y nacional. La situación de aprendizaje habitual en la Escuela Hospitalaria somática es la individual. El alumno puede recibir como máximo una hora al día de atención curricular, sin compañía de otros niños.

El empleo actual de Internet es frecuente como fuente de recursos didácticos. La biblioteca constituye un derecho legal en Suecia para el niño hospitalizado, pero sin pertenencia de la misma a la Escuela, por lo que está manejada por varios bibliotecarios. No existen ritos de la Escuela propiamente dichos, sino participación en alguna conferencia con carácter ocasional. La Escuela cuenta con diversidad de recursos didácticos específicos para la discapacidad, debido a las características de sus alumnos. Existe atención educativa adicional, que se centra en buscar nuevas Escuelas para algunos alumnos convalecientes.

Para la atención educativa en el verano, no existen actuaciones por el momento aunque a los docentes les gustaría que hubiese personal cualificado. En este periodo, se permite el acceso de los padres a una de las salas escolares.

En conclusión, podemos decir en relación con la evolución escolar que ésta se ha encontrado pareja en todo momento al número de niños ingresados.

Por otro lado, los proyectos pedagógicos de la Escuela parten de una perspectiva de atención integral posibilitadora de “abrir nuevas ventanas” a los niños enfermos. Asimismo, se consideran la aceptación por parte del niño de su enfermedad, la facilitación de logros en la Escuela común, la compañía y la versatilidad, entre otros aspectos. La perspectiva pedagógico-didáctica con que podríamos relacionar al proyecto sería una teoría constructivista del aprendizaje, teniendo presente como objetivos el pensamiento en el futuro de los niños, el contacto con la vida sana y del exterior, la conexión del niño con el currículo general y el disfrute. El paradigma educativo más próximo al proyecto sería el interpretativo-simbólico.

Entre las áreas a impartir cobran relevancia las instrumentales, es decir, matemáticas y lenguas sueca e inglesa. El tipo de contenidos más trabajados por la Escuela son los conceptos y procedimientos, partiendo la labor pedagógica de las materias o asignaturas de la Escuela común. El juego no se considera un objetivo de la Escuela Hospitalaria, por lo que son los *lekterapeuter* quienes se dedican a ello.

Respecto a la formación de docentes, no hay cursos de formación inicial específica obligatoria en Educación Hospitalaria. Faltan experiencias prácticas en las materias universitarias sobre Educación Especial; sólo existe formación general en los títulos de *special teacher* y *special educator*. Para muchos docentes, la primera formación la constituyen los relatos y consejos de docentes experimentados, una vez ingresan al puesto de trabajo.

La formación permanente de los docentes tiene lugar por medio de conferencias en los países de la zona nórdica y de la Organización Nacional de Educadores Hospitalarios; también proporcionan formación los hospitales y SPSM. Existe un proyecto para implementar programas de formación continua en pedagogía hospitalaria. Hasta el momento, no hubo libros publicados sobre el tema ni Tesis Doctorales.

Para el acceso a la profesión se requiere el título general de maestro, con examen de ingreso en el sistema educativo público. Adicionalmente, se prefiere una formación en Educación Especial. Existe diversidad de accesos en función de los distintos hospitales. El carácter de las plazas docentes es en Comisión de Servicios. En los accesos se otorga especial importancia a la trayectoria previa, así como a las entrevistas del aspirante con el

*rektor* y con el resto de docentes de la Escuela. En cualquier caso, se prefiere personal con más años de experiencia. Existe cierta subjetividad en la selección de docentes, puesto que éstos cuentan con mayor diversidad de formaciones.

Los docentes hospitalarios dependen de una sola comuna para el salario, material y calendario lectivo, aunque existe controversia acerca de los porcentajes que corresponden al Estado y comuna en relación con los sueldos docentes. Los maestros desconocen, en general, las condiciones del trabajo de otros docentes en Escuelas similares; además, algunos se sienten aislados porque no tienen compañeros de profesión en su lugar de trabajo. Por su parte, el Director se dedica de modo exclusivo a la Escuela Hospitalaria en jornada de mañana y tarde.

Algunas competencias que se consideran necesarias para el docente hospitalario son el sentido de conciencia social, la empatía, la observación de situaciones infantiles, la escucha, la flexibilidad, cuestiones primarias humanas, la fortaleza emocional, la posibilidad de “compartir” con los alumnos, la versatilidad, la “autoeducación” y la innovación, entre otros.

Las relaciones de los docentes en la Escuela tienen lugar mediante reuniones internas, en las que periódicamente participan docentes de las dos sedes físicas del hospital. El sistema relacional de los docentes tendría forma de anillo, basándose en el respeto personal y social. El reducido número de docentes en la Escuela, junto a la proximidad de sus tiempos y espacios, propicia un contacto continuo de aquellos. La disciplinariedad de contenidos educativos es mayor ya que no existe simultaneidad de docentes en la atención educativa al niño.

En las relaciones con el resto del personal hospitalario, los docentes tienen vínculos con el equipo médico, *lekterapeuter*, psicólogos y *curator*. La coordinación con los terapeutas de juego es particularmente importante ya que éstos presentan una realidad distinta a la escolar al niño. La Escuela tiene participación en este centro mediante reuniones con el equipo médico dos veces al mes y con las enfermeras especiales para niños con cáncer con el fin de coordinarse e informar a los alumnos de las Escuelas de origen. Algunos aspectos sobre la relación médico-pedagógica en el hospital consisten en la intención de que el niño se reinserte socialmente, la Escuela entendida como parte del modelo hospitalario y su complementariedad de la atención médica, la rehabilitación y prevención y la contribución de la misma a la terapia cognitivo-conductual.

Los programas de preparación para la hospitalización corren a cargo de los terapeutas de juego, que son docentes contratados por el hospital sin pertenencia a la Escuela. Algunas dificultades en el vínculo descrito serían la adaptación de horarios de atención al niño, la escasa responsabilidad del sector médico y Administración Educativa respecto a la Escuela, la delimitación de funciones con otros profesionales y la ausencia de atención psicológica al docente.

En las relaciones de la Escuela con la Administración Educativa, cada una puede solicitar recursos a la comuna en que se localiza, que los piden a SPSM; un administrador trabaja un día a la semana con el asunto económico desde dicho ente. La Agencia Nacional SPSM considera que el trabajo de las Escuelas es bueno si no hay quejas. La Administración actual ha supuesto algunos aspectos desfavorables, como el aislamiento de Escuelas, el ajuste exacerbado de presupuestos y la evitación de tareas compartidas por los docentes hospitalarios con la parte sanitaria de los hospitales. Existe segregación entre educación pública y privada que repercute en las Escuelas Hospitalarias, ya que se fomenta más la segunda opción, así como nuevos debates desde la Ley de 2011. Las líneas de SPSM son: Escuelas especiales, asesoramiento y recursos didácticos.

La Inspección en las Escuelas Hospitalarias depende de la Inspección General. Existen dos órganos importantes para todo el Estado: *Skolverket* y *Skolinspektionen*, preocupándose más la primera de la visita y evaluación de las Escuelas Hospitalarias. Estos órganos crean directrices generales para los centros y evitan la creación de estándares de calidad, lo que en ocasiones puede repercutir en el conformismo de algunos docentes respecto a su trabajo.



Los sindicatos tienen una relación muy reducida con la Escuela Hospitalaria, probablemente a causa del escaso porcentaje que representa dentro del sector educativo global, aunque es viable la solicitud de apoyo por los maestros ante dificultades.

Las relaciones de la Escuela con otros centros incluyen vínculos con la “Escuela Domiciliaria” con objetivo de repartir materias a tratar con el niño, con la Asociación Nacional de Docentes Hospitalarios que se reúnen en varios tipos de encuentros, con otros centros y con H.O.P.E. mediante trabajos en red, con las Escuelas de recursos y con el “Proyecto VEDA”.

En cuanto a las familias, el contacto de los docentes con éstas les permite formar parte de un trabajo en equipo.

La satisfacción percibida puede ser explicada en función de investigaciones realizadas por los docentes para conocer qué hicieron sus alumnos después de recibir el alta, así como de las cartas recibidas. Los docentes realizan autoevaluaciones que entregan al *rektor*, así como los alumnos realizan evaluaciones sobre el servicio aunque sin un guión establecido. El hospital se centra en la integración de la Escuela en su modelo, sin interés en los resultados académicos específicos de los alumnos.

En los hospitales suecos, existe un derecho legal infantil a tener terapia de juego entre los 0 y 18 años de edad. Este tipo de trabajo comenzó en Suecia en 1977, existiendo actualmente dieciséis terapeutas de juego en toda el área de Estocolmo. Los terapeutas de juego o *lekterapeuter* son docentes que dependen directamente del hospital, sin pertenencia a la Escuela Hospitalaria. Si bien no existe formación específica actualmente para el trabajo, se prefiere cierta capacitación en Educación Especial. Los tipos de actividades promovidas por la terapia de juego en el hospital son: actividades en espacio abierto, individuales y trabajo terapéutico individual, conteniendo este último juego estructurado con preparación para la hospitalización. Los niños atendidos pertenecen a urgencias o se encuentran en lista de espera.

La terapia de juego trata de asesorar y de crear un ambiente óptimo y favorable para el niño; el objetivo principal del juego es la prevención de la regresión infantil. En todo momento, se promociona el aprender haciendo o “learning by doing”. Cabe mencionar asimismo que la terapia también presta su servicio en Atención Temprana, mediante un espacio dedicado específicamente de estilo “snoozeland”. En cuanto a los vínculos, los terapeutas de juego se relacionan principalmente con el personal sanitario y con profesionales de la biblioteca, musicoterapia y otros similares. Para la formación continua, tiene gran relevancia la Asociación de Terapia de Juego sueca o *Föreningen Sveriges Lekterapeuter*. Este tipo de trabajo está muy demandado actualmente y algunas de las condiciones que se consideran importantes para desempeñarlo son la flexibilidad, la independencia, el pensamiento positivo y el equilibrio emocional.

---

<sup>1</sup> La Constitución sueca se compone de cuatro documentos: la Ley sobre la Forma de Gobierno (*Regeringsformen*), promulgada en 1974, la Ley de Sucesión (*Successionsordningen*) que data de 1810, la Ley de Libertad de Prensa (*Tryckfrihets-förordningen*) de 1949 y la Ley de Libertad de Expresión (*Yttrandefrihetsgrundlagen*), en vigor desde 1992. Además hay una Ley del Parlamento (*Riksdagsordningen*) de 1974, que ocupa un lugar intermedio entre el derecho constitucional y el estatutario. El documento constitucional más importante es la Ley sobre la Forma de Gobierno. En 1976 y 1979 el Parlamento aprobó leyes en virtud de las que se enmendaba la Constitución. Las dos leyes aludidas perseguían la finalidad de reforzar la protección constitucional de los derechos humanos y las libertades fundamentales.

---

<sup>2</sup> Estocolmo se fundó en Stadsholmen, conocido hoy como Gamla Stan (casco viejo), entre el Mar Báltico y el Lago Mälaren, sobre un conjunto de 14 islas. La ciudad fue fundada por Birger Jarl, para proteger a Suecia de las posibles invasiones extranjeras que asolaban la zona. La primera mención de la ciudad se produce en 1252, formando parte de la Hansa, y situándose en 1289 como la ciudad más grande de Suecia. Según datos estadísticos nacionales y oficiales sobre población en el país, los condados y municipios, de 31 de diciembre de 2010, la población de Estocolmo tiene un total de 851.155 habitantes en la ciudad, de 1.370.000 en el área urbana y de 2.100.000 en toda el área metropolitana, correspondiendo al 22% del total de la población sueca. Estocolmo es además la ciudad más poblada de toda Escandinavia. El Índice de Desarrollo Humano (IDH) de Suecia es de 0,885 y corresponde al puesto 9 de acuerdo con el índice mundial del PNUD (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2010). Por otra parte, de acuerdo con el Índice de Percepción de la Corrupción, Suecia se localiza en el puesto 4 con una puntuación de 9.2 (2010), lo que evidencia sus reducidos niveles de este factor.

<sup>3</sup> La lengua oficial es el sueco. En algunas regiones del norte del país se habla el sami y finlandés tornedal. Hay cinco lenguas minoritarias oficiales: sami y finlandés tornedal (lenguas autóctonas), finlandés, rumano y yiddish (lenguas que no tienen un territorio).

<sup>4</sup> El territorio sueco se extiende en unos 450.000 km<sup>2</sup>. Según datos de diciembre de 2009, la población sueca ascendía a un total de 9.340.682 habitantes. De la cantidad de habitantes, el 20,6% tiene entre 0-17 años (1.921.093).

<sup>5</sup> Hacia 1999 comenzó a funcionar una comisión parlamentaria para realizar una adecuación parcial de la Ley de Educación sancionada en 1985. Desde mayo de 2001, se han iniciado trabajos y presentado informes tendentes a un proceso de reforma educativa.

<sup>6</sup> Del paradigma de la integración podríamos tomar como aspectos relevantes: actitud positiva de la comunidad escolar hacia la integración de todos y cada uno; eliminación de barreras arquitectónicas; eliminación de barreras psicológicas; recursos didácticos, personales y materiales personalizados. El “paradigma de la *normalización*” tuvo lugar durante la década de los años 1960; posteriormente, este paradigma evolucionó hacia los de *integración, inclusión educativa y atención a la diversidad*.

<sup>7</sup> El alcalde actual de Estocolmo es Sten Nordin, que comenzó en 2008, del Partido Moderado o *Moderata samlingspartiet*, que es una coalición de centro-derecha y sigue una línea liberal-conservadora. Desde las elecciones generales de 2006, este partido se encuentra formando parte del Gobierno Nacional. El presidente actual del partido, Fredrik Reinfeldt, es el Primer Ministro de Suecia. Algunas líneas de esta formación son: libertad de mercado, reducción del aparato estatal y privatización de servicios públicos. En las elecciones generales de 2010, pese al nuevo triunfo de la derecha, ésta no obtuvo la mayoría absoluta de votos, lo que la obligó a pactar con la izquierda.

<sup>8</sup> Las doscientas noventa comunas de Suecia se organizan mediante legislación y reguladores nacionales. La responsabilidad municipal de las instituciones educativas se basa en el compromiso de autogobierno y democracia; esto supone que los ciudadanos se encuentren próximos a la toma de decisiones y puedan influir en los centros y adaptarlos a las distintas zonas en que se ubican. Asimismo, los Ayuntamientos deben promover actividades y educación al ciudadano, definir metas y tomar decisiones sobre centros, priorizar aspectos y dotar de recursos, financiar Escuelas independientes y emplear a personal tanto docente como escolar en general. Para hacerse una idea de la relevancia otorgada al área educativa en Suecia, la mayor proporción de presupuestos municipales (hasta un 45%) se destina a la educación.

<sup>9</sup> Los *rektor* consideran que están satisfechos con la dinámica actual y que los profesores del hospital son “más o menos autónomos”. Según éstos, en la práctica son los profesores los que deciden y también prefieren que sea así (SPSM, 2009).

<sup>10</sup> Desde el 1 de octubre de 2008, existen tres organismos escolares que constituyen autoridades estatales fundamentales. Éstos son: la Inspección de Centros Escolares de Suecia o *Skolinspektionen*, la Dirección Nacional de Educación o *Skolverket* y la Administración Nacional de Pedagogía Especial o *Specialpedagogiska skolmyndigheten*.

<sup>11</sup> El Hospital Universitario Karolinska tiene 1.600 camas entre todos sus Departamentos y 14.500 empleados. Este hospital es uno de los centros señeros en toda Escandinavia, considerando que el cuidado, investigación y educación deben guardar una importancia equitativa. Asimismo, el centro cuenta con una excelencia reconocida. El hospital tiene un total de 8 divisiones y 69 departamentos y unidades. En sus tareas de investigación, el centro trabaja de forma muy cercana con el Instituto Karolinska (KI). Las localizaciones físicas del hospital tienen lugar en Huddinge y Solna, aunque otras clínicas y servicios del condado de Estocolmo también dependen de este centro. El hospital pediátrico Astrid Lindgren que forma parte del Hospital Karolinska produce el 75% del cuidado pediátrico hospitalario de la zona de Estocolmo. Uno de los principios de la institución es que el trabajo en equipo suele jugar un rol fundamental en el cuidado del paciente. El centro es además un referente de cuidado al paciente oncológico y de trasplantes, y tiene el mayor departamento de enfermedades infecciosas de toda

---

Suecia. El presupuesto anual de la institución excede los 10 billones de coronas suecas, encontrándose por completo a cargo del mismo el condado de Estocolmo. El hospital ha adquirido asimismo metas en relación con la calidad y el respeto medioambiental. En 1937, se abrió la clínica oncológica “Radiumhemmet”; en 1940, el Hospital Karolinska se inauguró debido a la necesidad de un nuevo hospital de enseñanza por el Instituto Karolinska; en 1950, el Hospital Karolinska construyó una facilidad pediátrica, se conocida hoy día como Hospital Astrid Lindgren; en 1958, el centro implantó el primer marcapasos mundial en el Departamento de Cirugía Torácica; en 1972, se abrió la sede hospitalaria de Huddinge con el fin de responder a la creciente población de la región sur de Estocolmo; en 1975, dicha sede realizó el primer trasplante de médula ósea en toda Suecia; en 1982, la Administración del hospital pasó del Estado a la región, constituyendo desde entonces un hospital universitario regional; en 1984, se realizó en Huddinge el primer trasplante sueco de hígado; en 1998, se abrió el Hospital pediátrico Astrid Lindgren en el interior del Hospital Karolinska, resultando el mayor centro de este tipo en todo Estocolmo; en 2000, se convirtió la sede de Huddinge en centro universitario; en 2001, Huddinge representó la primera institución hospitalaria del mundo en recibir certificación medioambiental (ISO 14001), extendida en 2005 a todo el hospital; en 2004, se constituyó el actual Hospital Universitario Karolinska (KUS), encontrándose hoy día manejado éste por el condado de la ciudad de Estocolmo.

<sup>12</sup> La enseñanza de la Escuela secundaria ESS se produce en ambientes de trabajo seguros, armoniosos y constructivos, y sobre la base de una estrecha colaboración entre estudiantes, maestros, consejeros y el equipo de salud del centro (los respectivos tutores de los niños). La Escuela se esfuerza por ofrecer una sólida plataforma a los estudiantes hacia la consecución de unos estudios o trabajo dignos.

<sup>13</sup> Casi la mitad de los profesores hospitalarios suecos han trabajado con la enseñanza en los hospitales por más de diez años, y casi tres de cada cuatro maestros han estado trabajando durante más de cinco años en hospitales (SPSM, 2009).

<sup>14</sup> Por lo general, los estudios para la profesión docente pueden ser realizados sin problemas por ciudadanos de la Unión Europea, en semejantes condiciones a los suecos. La mayor exigencia a seguir en este caso es la solvencia económica, esto es, quién se encarga de los medios económicos para cubrir el tiempo de estadía en Suecia, como posibles entidades extranjeras, alguna empresa (proyecto, patrocinio), el estado en sí (subvención) o el mismo docente (medios propios), entre otros.

<sup>15</sup> Suecia tiene una puntuación de 0,885 correspondiendo al puesto 9 de acuerdo con el índice mundial del PNUD (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2010).

<sup>16</sup> La mayoría de los profesores hospitalarios trabajan a tiempo completo; sólo un quince por ciento trabaja a tiempo parcial (SPSM, 2009).

<sup>17</sup> Los hospitales universitarios cuentan con regulación en la Ordenanza (1991:931) sobre los subsidios estatales para actividades específicas en el terreno de la Escuela (SIS).

<sup>18</sup> El asesoramiento al personal de Escuelas tiene lugar mediante las siguientes líneas: perfeccionamiento docente, información a familias y directores escolares, impulso al desarrollo de las necesidades especiales y fomento de los materiales didácticos.

<sup>19</sup> Actualmente, los casos suelen tomarlos entre dos y tres personas ya que las discapacidades no se consideran puras sino mixtas.

<sup>20</sup> Los centros de recursos nacionales dependientes de SPSM corresponden a alguno de los siguientes tipos: deficiencias visuales con y sin deficiencias adicionales, sordera y deficiencia auditiva combinada o no con deficiencia mental, sordoceguera congénita y problemas severos del lenguaje. Entre las Escuelas Especiales con que cuenta SPSM, se encuentran cinco Escuelas regionales para alumnos con sordera y con graves deficiencias auditivas y tres Escuelas nacionales para alumnos con deficiencias visuales con o sin deficiencias añadidas, sordera combinada con deficiencia mental o sordoceguera congénita y problemas severos del lenguaje. En cuanto a los subsidios, hay otorgamiento de los mismos a Escuelas superiores populares, universidades, Escuelas secundarias para alumnos con deficiencias y cursos para adultos con deficiencias.

<sup>21</sup> Si bien la primera Ley sobre el derecho de los niños hospitalizados a la terapia de juego data de 1977 (Silfvenius, 2009), posteriormente tal derecho se estableció en dos leyes sobre el cuidado de la salud y educación: Hälso- och sjukvårdslagen 1982:763 (artículo 19) y Skollagen (artículo 4, secciones 2a y 2b).

<sup>22</sup> En cuanto a las relaciones entre los terapeutas de las distintas sedes, los que trabajan en Solna tienen mayor nivel de relación con los de Huddinge, puesto que todos pertenecen al Hospital Karolinska. Con los del Hospital Sachsska tienen encuentros una o dos veces al año. Todos los terapeutas que se ubican en la región de Estocolmo tienen reuniones una vez al año y discusiones sobre aspectos regionales del trabajo. Una vez al año, hay un encuentro a nivel nacional. Estas reuniones reciben por lo general el nombre de “education days” o días de educación.

---

<sup>23</sup> En este punto, cabe destacar que la terapia de juego del hospital que nos ocupa tiene el lema propagandístico: "¡Un niño bien preparado está menos asustado!".

<sup>24</sup> De acuerdo con Ortigosa y Méndez (2000), las habitaciones multisensoriales surgieron como espacios de apoyo para personas con dificultades sensoriales o de aprendizaje, empleándose más tarde para niños con necesidades educativas especiales y después incluso para otro tipo de niños (como los hospitalizados); la habitación multisensorial proporciona un espacio privado al paciente y su familia, alejándolos de lo que sucede en el exterior.



# **CAPÍTULO 6. LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA EN ARGENTINA**



## RESUMEN

En este capítulo se estudia el modelo argentino de Educación Hospitalaria. A partir del marco del sistema educativo, se llega al contexto concreto de la Educación Hospitalaria en este país por medio del análisis pedagógico e institucional, que comprende aspectos tales como el origen y evolución histórica de las Escuelas, organización del servicio, formación del profesorado, relaciones institucionales y familias. Asimismo, en el presente capítulo se contiene el análisis de las entrevistas realizadas a informantes clave de la región de Buenos Aires.

### 6.1. EL SISTEMA EDUCATIVO ARGENTINO

Argentina es una república con régimen representativo y federal de Gobierno. Está constituida por 23 estados denominados *provincias*, las cuales son autónomas y a ellas se suma el Gobierno de Ciudad Autónoma de Buenos Aires (GCBA) que es la capital del país y una jurisdicción más. Según la distribución de competencias dispuestas por la Constitución Nacional<sup>1</sup>, al Poder Legislativo Nacional le corresponde dictar leyes de organización y de base de la educación y a las provincias administrar los sistemas escolares. El Estado Nacional tiene a su cargo la mayoría de la oferta universitaria pública y la supervisión del sector universitario privado.

GRÁFICO N° 11. Distribución territorial de las provincias en Argentina



Fuente: Documento interno de la Cátedra de Profesorado en la Facultad de Derecho de la UBA (2011)



El sistema educativo en Argentina se encuentra descentralizado desde 1992, por lo cual la administración directa de todos los niveles educativos (con la excepción del universitario) es responsabilidad de los Estados provinciales. Históricamente el Estado nacional tuvo un rol central en la conformación del sistema educativo en este país que, a pesar de tener un régimen federal de gobierno, desarrolló un fuerte centralismo educativo. De esta manera el Estado Nacional no sólo fue responsable de la organización exclusiva de la Educación Superior y Educación Secundaria sino también de la Educación Primaria, a fines del siglo XIX por medio de políticas de subvención financiera a los gobiernos provinciales y a partir de 1905 de la creación de Escuelas Primarias nacionales en territorios de las provincias, las cuales dependían del Consejo Nacional de Educación<sup>2</sup>.

A partir de la década de 1960, los gobiernos nacionales fueron implementando políticas de transferencia de servicios nacionales de educación a los gobiernos provinciales. Entre los años 1962 y 1978 se transfirieron sin resguardos financieros ni pedagógicos las Escuelas primarias y entre 1992 y 1994 los establecimientos de nivel secundario y los institutos superiores terciarios (no universitarios). Esto último fue dispuesto por la Ley 24.049 y desde entonces el Ministerio de Educación de la Nación no tiene establecimientos educativos bajo su Dirección. En 1993 se sancionó la Ley 24.195, denominada Ley Federal de Educación la cual ratificó la organización descentralizada del Sistema Educativo argentino.

La Ley Federal de Educación modificó radicalmente la estructura académica hasta entonces vigente. La antigua estructura tenía un *nivel inicial* no obligatorio (hasta los 5 años de edad), un único nivel obligatorio constituido por la *Educación Primaria* de 7 años de duración y un nivel de *Educación Secundaria* de 5 ó 6 años de duración según las diferentes modalidades (bachiller, comercial, industrial y normal, entre otras). Finalmente la *Educación Superior de estructura binaria*, conformada por *dos sectores: universitario y no universitario*, de duraciones variables según las disciplinas. Todos los niveles dependían al momento de la sanción de la Ley 24.195 de las jurisdicciones excepto el superior universitario nacional, que seguía bajo la órbita del Gobierno Nacional. La Ley Federal de Educación extendió la educación obligatoria a 10 años de duración y definió una nueva estructura académica que contemplaba:

- El nivel de **Educación Inicial**, cuyo último año pasaba a ser obligatorio, es decir, el correspondiente a los alumnos de 5 años de edad.
- La **Educación General Básica** (EGB) de 9 años de duración y de asistencia obligatoria, constituida por 3 ciclos de 3 años de duración cada uno (EGB1, EGB2 y EGB3). La definición de la duración de estos ciclos, los contenidos básicos de enseñanza respectivos y su ubicación surgió de los acuerdos federales dentro del Consejo Federal de Cultura y Educación<sup>3</sup> (posteriores a la sanción de esta Ley) y de las disposiciones específicas que cada jurisdicción tomó para aplicar la Ley.
- La **Educación Polimodal** no obligatoria. Con una duración en torno a los 3 años (según las aplicaciones que realizaron los estados provinciales), sus regulaciones previeron 5 orientaciones generales posibles que surgieron de los acuerdos en el marco del Consejo Federal de Cultura y Educación.
- La **Educación Superior** de duración variada según sean los sectores universitario y no universitario.

Lo problemático de este diseño fue su aplicación, debido a que en función de la descentralización que garantizó la Ley Federal de Educación las jurisdicciones provinciales eran las responsables de implementar la nueva estructura académica y la política curricular. De este modo, los resultados fueron muy diversos debido a las capacidades financieras y de administración de cada jurisdicción. Por ende, las consecuencias fueron dramáticamente distintas, lo que promovió situaciones de alta desigualdad por las duraciones diversas de cada uno de los ciclos de la EGB.

Finalmente, en 1995 el gobierno de Carlos Menem sancionó la Ley 24.521, Ley de Educación Superior, que avanzó sobre este esquema de gobierno del sistema educativo establecido por la Ley Federal de Educación<sup>4</sup>. Paralelamente, y a través de los decretos reglamentarios de la LFE y de la LES así como también de los acuerdos logrados en el marco del Consejo Federal de Cultura y Educación, se originó un contexto caracterizado, por un lado,

por la implementación de una política de transferencia que no contempló una planificación educativa ni estudios de impacto como paso previo a la descentralización. Por otro lado, se generó un esquema de gobierno que recentralizó, en nuevas instancias u organismos ya existentes, la definición de las políticas educativas, financieras y de evaluación de la calidad.

En el año 2006, el Congreso Nacional sancionó la Ley 26.206, denominada Ley de Educación Nacional, por la cual se derogó la Ley Federal de Educación y se efectuó una modificación de la estructura académica. Esta Ley convierte las denominaciones de Educación Básica en *Educación Primaria* y de Educación Polimodal en *Educación Secundaria*, aunque prevé diferentes duraciones en cada caso. También extiende la obligatoriedad a 13 años de duración en total (artículo 16). Así, la ley contempla la coexistencia de dos posibles estructuras académicas en función de su duración (artículo 15): una de 6 años de duración para el nivel primario y una de 6 años para el nivel secundario; otra posibilidad contempla 7 años de duración para la Educación Primaria y 5 años para la Educación Secundaria, tal como era la estructura vigente históricamente hasta la sanción de la Ley 24.195. La extensión de la obligatoriedad al nivel secundario eleva a 13 años en total la duración de estudios obligatorios.

Según la Ley de Educación Nacional, la extensión del rango de obligatoriedad conlleva una redefinición de la estructura académica del sistema educativo. Éste pasa a tener *4 niveles educativos*: inicial, primario, secundario y superior, y *8 "modalidades" educativas*: técnico profesional; artística; especial; permanente de jóvenes y adultos; intercultural bilingüe; rural; educación en contextos de privación de la libertad; domiciliaria y hospitalaria (artículo 17).

La Ley citada hace una interpretación muy peculiar de lo que constituye una modalidad educativa ya que sostiene que "a los efectos de la presente ley, constituyen modalidades del Sistema Educativo Nacional aquellas *opciones organizativas y/o curriculares* de la educación común, dentro de uno o más niveles educativos, que procuran dar respuesta a requerimientos específicos de formación y atender particularidades de carácter permanente o temporal, personales y/o contextuales, con el propósito de garantizar la igualdad en el derecho a la educación y cumplir con las exigencias legales, técnicas y pedagógicas de los diferentes niveles educativos..." (artículo 17). Las jurisdicciones podrán definir, con carácter excepcional, otras modalidades de la educación común, cuando requerimientos específicos de carácter permanente y contextual así lo justifiquen.

De esta manera se regulan los niveles y modalidades del sistema educativo nacional:

#### Niveles:

- 1) **Educación Inicial** (artículos 18 a 25);
- 2) **Educación Primaria** (artículos 26 a 28);
- 3) **Educación Secundaria** (artículos 29 a 33);
- 4) **Educación Superior** (artículos 34 a 37); se prevé también la existencia de institutos de educación superior dependientes del Estado Nacional (artículo 37).

#### Modalidades:

- 1) **Educación Técnico – Profesional** (el artículo 38 establece que esta modalidad se rige por las disposiciones de la Ley 26.058);
- 2) **Educación Artística** (artículos 39 a 41);
- 3) **Educación Especial** (artículos 42 a 45);
- 4) **Educación Permanente de Jóvenes y Adultos** (artículos 46 a 48);
- 5) **Educación Rural** (artículos 49 a 51);

6) **Educación Intercultural Bilingüe** (artículos 52 a 54);

7) **Educación en Contextos de Privación de la Libertad** (artículos 55 a 59);

8) **Educación Domiciliaria y Hospitalaria** (artículos 60 y 61).

En la actualidad, la aplicación de la nueva estructura se torna evidentemente problemática en el nivel de Educación Secundaria, debido a la adopción diferenciada por parte de las jurisdicciones del tercer ciclo de la Educación General Básica (7°, 8° y 9°) y de la Educación Polimodal (15 a 17 años de edad), lo que da cuenta de la gravedad de la situación en materia de enseñanza. Allí es donde incluso los escasos y parciales análisis que desarrolló el Ministerio de Educación durante los últimos años destacan la diversidad de duraciones de los ciclos y niveles, agravada por la diferencia de diseños curriculares en lo que atañe no sólo a la definición de las áreas curriculares sino también a la cantidad de horas semanales y anuales destinadas a su enseñanza en cada jurisdicción.

A continuación resumimos la estructura del sistema educativo mediante dos gráficos que recogen los tres modelos existentes (en el segundo gráfico se exponen los dos correspondientes a la ley de educación actualmente vigente): Si bien la ley anterior fue derogada en diciembre de 2006, en algunas jurisdicciones persisten aún los niveles y ciclos anteriormente vigentes.

**GRÁFICO N° 12. Estructura Académica a partir de la sanción de la Ley Federal de Educación (vigente entre 1993 y 2006)**

NIVEL INICIAL	
Estructura en ciclos y años	Jardín Maternal 1 45 días
Características	Jardín de Infantes 2 3 No Obligatorio
	4 5 Obligatorio. Gratuito en el sector público



EDUCACIÓN GENERAL BÁSICA									
Estructura en años	1º Año	2º Año	3º Año	4º Año	5º Año	6º Año	7º Año	8º Año	9º
Estructura	Primer Ciclo			Segundo Ciclo		Tercer Ciclo			
Características	Obligatorio, común con adecuaciones provinciales, regionales e institucionales, gratuito en el sector público (Por principio de la Constitución Reforma 1994- Artículo 75)								
Existen modalidades especiales para personas con necesidades educativas especiales									



Educación Polimodal			
Estructura en años	1	2	3
Características	Tiene una duración mínima de 3 años. Tiene diversas modalidades. Es común, no obligatorio en el nivel nacional y gratuito en el sector público por disposición constitucional.		

Existen Regímenes Especiales: Educación de Adultos, Educación Artística y la educación para sujetos con necesidades especiales.



Trayecto Técnicos Profesionales			
1	2	3	4
Complementan la formación de la Educación Polimodal para algunas de las modalidades. Son también una opción post-EGB para aquellos que no ingresan a la Educación Polimodal. En este caso adquieren el carácter de estudio terminal. Duración variable, pero en general con una alta carga horaria, por lo menos para los que están presentados en el INET.			



Nivel Superior No Universitario				
Estructura en años	1	2	3	4
Características	La duración total es variable según se trate de modalidades docentes o no docentes y dentro de las modalidades docentes dependerá del nivel para el cual se está preparando docentes. También es variable la duración de acuerdo con la institución en que se dicten los estudios. No Obligatorio. Gratuito en el sector público por cláusula constitucional.			



Nivel Superior Universitario de Grado						
Estructura en años	1	2	3	4	5	6
Características	Duración variable según la carrera y la institución que la dicte. No obligatorio. Debería ser gratuito por cláusula constitucional.					



Nivel Superior Universitario de Posgrado	
Estructura	Duración variable según carrera. Suelen estar organizadas por carga horaria y no años.
Características	No Obligatorio. Arancelado. Requisito obligatorio para el desempeño de la docencia universitaria con categoría de Profesor Titular. Sólo pueden ingresar graduados del nivel universitario. En casos excepcionales pueden ingresar graduados no universitarios de carreras con planes de estudios mayores a 4 años (art. 39 bis, ley 24.521)

**GRÁFICO N° 13. Estructura Académica a partir de la sanción de la Ley de Educación Nacional (vigente a partir de 2006)**

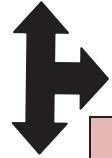
NIVEL INICIAL				
Estructura en ciclos y años	45 días	1	2	3
Características	No obligatorio. Su existencia dependerá de las necesidades comunitarias.	Jardín Maternal	Jardín de Infantes	5
				Obligatorio



EDUCACIÓN PRIMARIA							
Estructura en grados	1°	2°	3°	4°	5°	6°	7° Puede estar ubicado en la Educación Primaria o bien en la Educación Secundaria
Características	Obligatorio, común con adecuaciones provinciales, regionales e institucionales, gratuito en el sector público. Existen modalidades de educación: de Jóvenes y Adultos, Artística, Especial, Rural, Intercultural y Bilingüe, en contextos de Privación de la Libertad y Domiciliaria y Hospitalaria.						



EDUCACIÓN SECUNDARIA					
Estructura en años	1°	2°	3°	4°	5°
Características	Obligatoria, común con adecuaciones provinciales, regionales e institucionales, gratuito en el sector público (Por principio de la Constitución Reforma 1994- Artículo 75) Existen modalidades de educación: Técnico Profesional, Permanente de Jóvenes y Adultos, Artística, Especial, Rural, Intercultural y Bilingüe, en contextos de Privación de la Libertad y Domiciliaria y Hospitalaria.				



NIVEL SUPERIOR NO UNIVERSITARIO				
Estructura en años	1	2	3	4
Características	La duración total es variable según se trate de modalidades docentes o no docentes y dentro de las modalidades docentes dependerá del nivel para el cual se está preparando docentes. También es variable la duración de acuerdo con la institución en que se dicten los estudios. No Obligatorio. Gratuito en el sector público por cláusula constitucional			



NIVEL SUPERIOR UNIVERSITARIO – Carreras de grado						
Estructura en años	1	2	3	4	5	6
Características	Duración variable según la carrera y la institución que la dicte. No obligatorio. Debería ser gratuito por cláusula constitucional.					



NIVEL SUPERIOR UNIVERSITARIO – Carreras de posgrado	
Estructura	Duración variable según carrera (especialización, maestría, doctorado). Suelen estar organizadas por carga horaria y no años.
Características	No Obligatorio. Arancelado. Requisito obligatorio para el desempeño de la docencia universitaria con categoría de Profesor Titular. Sólo pueden ingresar graduados del nivel universitario, graduados no universitarios de carreras con planes de estudios mayores a 4 años (art. 39 bis, ley 24.521).

**Fuente: Documentos internos de la Cátedra de Teoría y Política Educativa, Profesorado en Ciencias Jurídicas de la Facultad de Derecho de la UBA (2011) y Molinari y Ruiz (2006)**

En este capítulo, nos centraremos principalmente en el estudio de las Escuelas Hospitalarias de la Ciudad de Buenos Aires<sup>5</sup>, con particular atención al desarrollo institucional y curricular de una de ellas. Esta jurisdicción es la ciudad capital de Argentina desde el año 1880, aunque hasta el año 1994 no poseía autonomía política. Esto redundó en que su sistema educativo estuviera organizado por el Gobierno Nacional. A partir del año 1978, el Gobierno Municipal de esta ciudad tuvo a su cargo Escuelas de nivel inicial y primario, y sólo desde 1994 tuvo competencias de Gobierno sobre la educación de nivel secundario y terciario. Hasta la actualidad, ninguna institución universitaria depende del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires ya que todas las universidades (públicas y privadas) localizadas en esta ciudad dependen del Gobierno Nacional.

Sistema educativo argentino
- Educación Inicial
- Educación Primaria
- Educación Secundaria (Obligatoria)
- Educación Superior: Universitaria y Terciaria

## 6.2. ORIGEN Y EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA

La aparición de las Aulas Hospitalarias argentinas, denominadas actualmente en este país como “Escuelas Hospitalarias”, se produce el 19 de septiembre de 1946 con carácter de sector innovador en la totalidad del contexto latinoamericano. Argentina fue, por tanto, país pionero en la consideración y reconocimiento públicos de esta área. El país ya había desarrollado otras acciones pioneras en el mundo de la Educación Especial, como la creación de las primeras Escuelas para sordos en América Latina y algunas de las primeras en todo el continente americano, en la década de 1870.

Para acercarse al hecho de la antigüedad de las Escuelas Hospitalarias argentinas, nos remitiremos primeramente a la siguiente declaración:

*“Me invitaron para ir a cambiar la bandera de la Escuela Hospitalaria número 1, que decían que la había donado Eva Perón y cuya Escuela se había fundado durante el primer peronismo” (Profesional externo)*

Por consiguiente, las Escuelas Hospitalarias son una realidad y un hecho en la historia argentina que comienza paralelamente a la historia política actual del país cuyas fuertes raíces se encuentran en el periodo peronista.

Si indagamos en tiempo atrás, la aparición de la Escuela Hospitalaria se remontaría a 1922:

*“La aparición de la Escuela Hospitalaria se debe al Dr. Ricardo Gutiérrez, que era el Director del Hospital de Niños, el 1 de abril del año 1922 que trabajaba en las décadas de 1910 y 1920. Debido a las largas internaciones que había en el servicio de Traumatología que eran por meses, un médico de sala pidió que hubiese maestras o personas voluntarias para ocupación del tiempo libre. Más tarde, se consideró que no solamente era para ocupación del tiempo libre sino que también se podía avanzar en educación. Entonces lo que eran maestras voluntarias después empezaron a ser maestras contratadas y ya no para ocupación del tiempo libre solamente sino para dar conocimiento. En función de eso... que era la Escuela ambulante que se creó en el Durand... en la época del Gobierno de Perón, en el '46, a partir de todas las demandas y los resultados que se estaban viendo en la experiencia que se había establecido en el Durand, por un Decreto del poder ejecutivo, entonces se oficializa y se crea” (Profesional externo)*

Es en 1946 cuando aparece la primera Escuela Hospitalaria pública del Estado, pero sus raíces se remontan incluso a las primeras décadas del siglo XX. Nótese el carácter

voluntario y marcadamente asistencialista con que se produce el surgimiento de las Escuelas. Parece que algunos Doctores muy comprometidos, entre los cuales se encontraba Gutiérrez – nombre otorgado con posterioridad a uno de los hospitales en Ciudad de Buenos Aires– llevaron la intención e iniciativa de existencia de un servicio que en principio distraía y más tarde también enseñaba. Esta acción puede vincularse a cambios en los modelos de salud, con criterios más globales y sociales en la medicina, que consideraba no sólo la medicación que se le daba a los pacientes sino las condiciones que exigían o el contexto para esta recuperación, luchando contra el aislamiento infantil por largos periodos de hospitalización, como los vividos en el llamado Hospital de las Pestes, que es el actual Hospital Muñiz, donde se trataban todos los casos de infecciosas; fundamentalmente lo que preocupaba en ese momento para la rehabilitación era la tuberculosis.

En el Hospital Tornú también había observaciones amplias en este sentido. Se debe considerar asimismo el fuerte poder hegemónico del médico, que en un hospital suele ser dueño y decisor de las acciones que toman curso en el mismo. Por lo tanto, en esta época, en que no existe ningún otro lugar que sirva de modelo en el país, deben haber sido auténticos visionarios con gran capacidad de decisión y poder los que contribuyeron a la inserción de tareas más o menos distintas en el hospital, como la de personas que estuviesen cerca de los niños más allá de lo específico. En esta época había una gran diferencia con los modernos hospitales, existiendo ingresos y hospitalizaciones notablemente más prolongados. Este factor también pudo inducir a médicos como Gutiérrez a plantearse la necesidad de un servicio distractor y acompañante para los niños.

Con el tiempo, en cuestión de un par de décadas, el servicio fue tomando forma y reforzando la entidad de sus labores, tan diferentes y aledañas a la vez al mundo médico en que se desenvolvían. Por lo tanto, las Escuelas Hospitalarias se formalizaron en la época de Perón, pero él no las creó puesto que ya existían con anterioridad a pesar de no estar reguladas como “Escuelas”. Así, es el Doctor Ricardo Gutiérrez quien solicitó en 1922, la primera maestra de grado a la Sociedad de Beneficencia del Hospital Federal, que envió a las Damas de la Beneficencia Porteña (de familias adineradas) desde el uno de abril del mismo año para que iniciaran la tarea educativa hospitalaria con carácter asistencial. Al principio la Sociedad mandó a una primera maestra de grado al Hospital de Niños, lo que fue el germen de las posteriores acciones.

Por lo tanto, todo empezó alrededor de los años '20 con la presencia de grandes pediatras como Gutiérrez y Elizalde. Gutiérrez también era maestro y se daba cuenta de que era necesario un juguete para poderse acercar al niño, para poder socializar y enriquecer el acto médico con algo no netamente médico. Después de varios años de la experiencia en el Hospital Gutiérrez, se amplía al Hospital Durand para adultos, donde estaba el Dr. Del Carril y se denomina a la experiencia “La Escuela que cura”, tratando de habilitar al paciente crónico para el mundo con una nueva mirada y trabajando con la resiliencia. Después esta experiencia se extendió al Hospital Elizalde, siempre con carácter voluntario y asistencial. En el Hospital Durand, fue el profesor José María Jorge, titular de la cátedra de clínica quirúrgica del Hospital, quien impulsó la tarea docente al verificar los momentos de ocio, los estados de depresión, la falta de ánimo de los pacientes después de tener hospitalizaciones de tres meses o más; el Dr. Jorge, médico del Hospital de Niños, pudo comprobar la labor eficiente del grupo de docentes en la Escuela n° 1 y ello le motivó a la creación de la Escuela Taller en el Hospital Durand.

Las actuaciones de José María Jorge tuvieron lugar alrededor de la década de 1930. El aula-taller que se originó en el Hospital Durand incluyó a voluntarias, maestras de grado y profesoras que tuvieran que ver con lo artesanal, profesoras de manualidades; el objetivo era la enseñanza de las primeras letras y esto también estaba vinculado a todo un movimiento nacional, que era la campaña contra el analfabetismo. La prensa había organizado esta campaña, donde se consideraban las primeras letras y además la enseñanza de manualidades no solamente para entrenamiento y rehabilitación funcional sino también para la readaptación al trabajo. Esta campaña sería posteriormente un factor fundamental de crecimiento de Escuelas Hospitalarias, con actividades pedagógicas destinadas fundamentalmente a adultos, debido a que poseían una baja instrucción. Las actividades del taller se realizaban a fin de incrementar los conocimientos, fortificar el aspecto volitivo, y orientarlos a descubrimientos

nuevos, despertar nuevos intereses. Bajo la coordinación de una fonoaudióloga suiza y del Doctor Jorge, se organizó el grupo de docentes que iba a trabajar en este taller.

A raíz del movimiento generador de la atención educativa y de la concienciación de las situaciones de abandono de los niños en el Hospital de Niños, Hospital de las Pestes, Hospital Durand y Hospital Tornú, con los resultados que pudieron verse con el correr de los años y en función también de decisiones políticas, se solicitó al Consejo Nacional de Educación el funcionamiento oficial de la Escuela Hospitalaria, y así es como se oficializa la primera Escuela Hospitalaria que es la Escuela del Hospital de Niños (actual Hospital Ricardo Gutiérrez)... 19 de septiembre de 1946. De este modo, la primera Escuela del área surge en la época del modelo higienista en hospitales.

En 1944 se presenta la experiencia a Perón y se solicita su institucionalización. Por aquel entonces, al igual que los niveles de Educación Primaria y Educación Secundaria, existía también la Educación o Escuelas Modales, dependiendo éstas de las Escuelas Privadas e Institutos Educativos Diversos. Se llamaban Modales porque se consideraban una modalidad diferente, ubicándose en ellas una Supervisora llamada María Tizón, cuñada de Perón por parte de la primera esposa, que estuvo en el servicio de Inspección Técnica General de Escuelas particulares hasta 1965. Perón decide enviarla a Francia, que es la cuna de las Escuelas Hospitalarias; cuando vuelve, y bajo los lemas de justicia social y educación para todos, se decide implantar definitivamente la experiencia. Argentina tuvo guerras durante el siglo XIX con algunos de los países limítrofes, por lo que había bastante concienciación de la cantidad de niños enfermos. Ramón Carrillo también contribuyó al área, ya que era el Ministro de Salud de Juan Domingo Perón, y en esta época se crearon los famosos Sanatorios y Policlínicos, se dio cabida a los pobres y se aclaró que salud y educación debían ser derechos garantizados por el Estado y no cuestiones privadas. Por lo tanto, la experiencia se oficializa por medio del Ministerio de Educación de la Nación, y van apareciendo las distintas Escuelas Hospitalarias en cada uno de los hospitales que se van creando y dependían de la Municipalidad. Además, las experiencias de Buenos Aires se distribuyeron por otros lugares: La Plata, Córdoba, Coquín, Misiones, Chubut, Tucumán, Rawson y otros logares del sur... Por ese entonces también se creó la Escuela Domiciliaria, denominada Escuela Ambulante (1948).

La información que quedó de esta época se encuentra contenida en revistas médicas y documentos institucionales y oficiales de las respectivas autoridades. A continuación podemos observar uno de los testimonios de las revistas de la época sobre la Escuela N° 1, que contaba con los incipientes servicios educativos. En las declaraciones, el alumno o estudiante es considerado en su rol de enfermo y no de alumno o tan siquiera internado en el hospital, con la fuerte connotación que esta concepción tiene en los campos de salud y educación:

*“La Escuela N° 1 de Hospitales que funciona en nuestra Casa, cumple la tarea de llevar hasta los niños internados las distintas actividades escolares abandonadas por la enfermedad. Se les imparte a los enfermitos enseñanza primaria, desde primero hasta sexto grado, en la totalidad de las salas, con excepción del Servicio de Infecciosas. Se dictan clases de Música, y está en formación una Banda Rítmica integrada por enfermito internados. Cestería, Repujado, Trenzado Criollo, Labores de Aguja, Dibujo y Pintura, Construcción de Juguetes, son otras tantas manifestaciones de la magnífica labor que las maestras realizan entre nosotros. Estos trabajos manuales son exhibidos en la Exposición que se efectúa al finalizar el curso en el mes de noviembre, con el fin de dar a conocer la labor anual. Edita la Escuela una revista, “Nuestra Voz”, íntegramente redactada e ilustrada por los enfermitos. Un teatro de Títeres, cuyo escenario y muñecos fueron construidos en la Escuela, pronto entrará a funcionar. Numerosos actos culturales y artísticos han sido ofrecidos a los enfermitos, muchos de ellos con intervención de artistas profesionales de actuación tan gentil como desinteresada. La colaboración de las señoritas maestras se hace presente también en la programación de las sesiones cinematográficas que la Asociación de Practicantes del Hospital de Niños organiza por intermedio de la Subcomisión de Acción Social” (Revista El Pañal, XV, número 32, 1949)*



En esta época, había gran flexibilidad en la atención de las Escuelas Hospitalarias, así como gran diversidad de destinatarios y necesidad de aprendizajes por los adultos que tenían cargos dentro del hospital, lo que nos habla del carácter abierto de estos espacios:

*“Antes de la dictadura, la mayoría de los maestros tenían de alumnos a los que eran auxiliares de enfermería o de limpieza, que tenían que hacer el primario para acceder a auxiliar de enfermería; había pacientes pero eran los niños abandonados como en el Casa Cuna que era la casa de niños expósitos...También se daba educación para adultos a los enfermeros, estaba aceptado por el escalafón, y se les daba boletín y todo, muchos se recibieron acá. Y también se le daba educación a padres. Esto fue hasta hace quince años, más o menos, hasta que se les empezó a exigir a los enfermeros que tenían que tener el secundario terminado. Eso se hizo porque eran muchos los que no tenían la escolaridad primaria, entonces se les dio esa posibilidad”*  
(Docente)

*“Yo en el hospital ferroviario estuve dando clase desde domiciliaria a enfermeras y mucamas que no habían terminado su Escuela primaria, y el director del hospital quería que la terminasen porque ellos estaban dando medicación a los enfermos. Esto fue en el año 1980. Antes para ser enfermero se enseñaba directamente, eran otros tiempos y no se requería tener la Educación Primaria para el trabajo”* (Equipo directivo)

En Ciudad de Buenos Aires llegaron a funcionar diecisiete Escuelas Hospitalarias simultáneamente, con cargos de director y vicedirector, existiendo en todos los hospitales tanto atención al niño como al adulto. Antes de la dictadura militar (1976-1983), cada Hospital municipal tenía su Escuela Hospitalaria propia, para atención de niños y adultos que no tuvieran el ciclo primario cubierto. En 1977-78, con Videla y la época del Proceso, se cierran todas las Escuelas de Buenos Aires menos la primera y originaria (la del Hospital de Niños) y también automáticamente en el resto del país. En ese momento había un gobierno de facto (la Intendencia/Ayuntamiento de la Municipalidad de Buenos Aires estaba a cargo de Osvaldo Cacciatore) y cerraron todas, inclusive la de la Casa Cuna que era Hospital de Pediatría, quedando nada más el de Niños. Uno de los motivos fue un cambio de concepto no solamente en la situación presupuestaria de lo que era educación (donde todas las Escuelas pasaron a la Municipalidad por una situación económica del Ministerio y por la ideología neoliberal economicista) sino también de salud. Además, los militares consideraron que las Escuelas Hospitalarias eran innecesarias. Hasta entonces, la Municipalidad siempre había padecido superávits; desde entonces, comienza a haber déficit.

Esto llevó a una situación de salud en que se redujeron las hospitalizaciones, que no podían tener más que ciertos y determinados días (no más de siete y eran casos excepcionales los que estaban). Al cambiar la perspectiva sobre la recuperación sanitaria, esto también tuvo que ver en Educación. Por otro lado, se consideró que la campaña de alfabetización estaba cubierta y que no había tanto nivel de analfabetismo, siendo la misma una educación muy costosa. Esta época, donde los directores de Escuelas que dependían del Consejo Nacional de Educación fueron transferidas compulsivamente los Estados provinciales y a la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires, fue la etapa previa a la de la desaparición sistemática de personas en el marco de una política de Terrorismo de Estado, donde sólo quedó abierta una Escuela Hospitalaria de las diecisiete anteriores. Los profesionales docentes en el campo de la Educación Especial tenían dificultades particulares en la realización de tareas educativas durante esta época, supervisiones militares, ausencia de sindicatos por el peligro de creación de asociaciones, reducción de servicios y recursos ante los alumnos con discapacidad y otro tipo de obstáculos de diversa índole a los que se podría dedicar una larga investigación.

Hubo un motivo fundamental –de acuerdo con el Gobierno de aquel momento- por el que la “Escuela Hospitalaria número 1”, del Hospital de Niños, fue la única que no cerró:

*“Todas las Escuelas Hospitalarias que no estaban en pediátricos fueron cerradas. Equivocadamente cierran también, con posterioridad, la Escuela Hospitalaria de Casa Cuna. Equivocadamente porque era un hospital de pediatría, pero como estaban con criterios económicos tengamos claro que el proyecto era la destrucción y la desaparición del hospital, en esa época no solamente pasó eso del traslado de las Escuelas a la Municipalidad, también en salud hubo movimientos”* (Profesional externo)

Con el Proceso hubo nuevas consideraciones que cambiaron mucho el curso de la historia, incluso en materia sanitaria y hospitalaria:

*“El Hospital Muñiz fue el único que quedó de Infecciosas. Los Hospitales Tornú y Santojanni se desactivaron. Santojanni había sido creado a finales de la década de 1940 especialmente para tuberculosos, y en época del Proceso se consideró que la tuberculosis ya estaba superada, por lo que pasa a hospital común de agudos como todos los demás, y así pasó también con el Hospital Tornú. El Hospital Salaberry también se desactivó”* (Profesional externo)

Toda esta etapa también tuvo sus consecuencias posteriores, fundamentalmente un gran temor a los procesos de cambio político y educativo:

*“En el '84, la gente tenía miedo a cambiar los Lineamientos Curriculares para transformar los programas cerrados para las distintas patologías en programas abiertos que siguieran sosteniendo la apropiación de la cultura por parte de los alumnos más allá de la discapacidad, creían que se les iba a volver a perseguir por eso... también tuvimos que resistir continuos golpes de estado intra-Educación Especial en la etapa posterior al Proceso. Fue duro arrancar, incluso la Escuela Hospitalaria número 1 durante el Proceso estaba creada pero no funcionando”* (Profesional externo)

Tras la desactivación, llega la democracia y el Gobierno de Raúl Alfonsín (1983-1989), época en que comienzan a dinamizarse las actividades pedagógicas, que se realizaban cumpliendo un contrato fundacional pero que eran tremendamente solitarias: las Escuelas de hospital funcionaban por las tardes mientras los médicos realizaban por la mañana sus labores, sin ninguna puesta en común entre ambas profesiones hasta que se crean las Escuelas de doble turno como sucedió después. De este modo, entre 1984 y 1989, el objetivo fue realizar nuevas conceptualizaciones sobre las personas con necesidades educativas especiales, cambiar sus programas a partir de la visualización de la realidad de las aulas y otras tareas en esta línea de carácter muy práctico. Fueron años complicados, la salida del Proceso no fue ningún “camino de rosas” en la práctica a pesar del cambio de Gobierno y de la consideración legislativa de las libertades por parte del Estado, con frecuentes intentos de derrumbar sectores como el educativo por los simpatizantes del antiguo régimen militar. Poco a poco se revaloriza la palabra, se comienza a destacar y fortalecer el criterio de participación así como el consenso y el disenso, comienzan los seminarios y cursos de capacitación. Todos estos avances fueron causalidades, que estaban vinculadas con las perspectivas sanitarias, toda una línea política y educativa y el criterio que se tenía también en las políticas sociales. Hay que añadir que la atención personalizada en la modalidad educativa hospitalaria siempre ayudó a reconocer las características, tiempos y particularidades infantiles.

Cuando empezaron a funcionar las Escuelas de hospital, contaban con profesoras de tecnología y maestras de grado; la Escuela Domiciliaria tenía maestras de grado, profesoras de educación artesanal y técnica, que en ese entonces eran “actividades prácticas”... Cuando se creó la Escuela Domiciliaria en el año '48, poseía maestra de grado, profesora de actividades prácticas y un profesor de radio y relojería, siendo esta última una actividad que también se desarrollaba en hospitales y sobre todo en el Hospital de tuberculosis de hombres Santojanni, porque eran las actividades que podían realizar los pacientes recibiendo algún ingreso por parte de ese trabajo, ya que en estos tiempos se daba impulso a la cultura del trabajo. Toda esta situación fue cambiando con el paso de los años. También se crearon los equipos interdisciplinarios y los gabinetes; si bien es cierto que en el año 1980 existían los asistentes

sociales, no estaban creados los cargos de los otros profesionales. Desde 1983 comienzan a hacerse los primeros trabajos de integración, como hogares de puertas cerradas para contener a determinados grupos de alumnos u hogares de puertas abiertas, destinados a recoger niños de la calle y tutorizarlos. Los hospitales tenían de forma constante este tipo de población, a la que maestros hospitalarios y domiciliarios debían atender. A este respecto:

*“La recogida de chicos de la calle es una tarea ardua, ya que son como gorriones, que no pueden estar cerrados. Y además tienen que recuperar la confianza, perder los miedos, empezarse a vincular de otra manera, empezar a diferenciar las conductas que son de la calle y las que corresponden a familia y Escuela” (Profesional externo)*

Asimismo, el siguiente ejemplo ilustrativo de la población hospitalaria media de la época a que nos estamos refiriendo, nos ofrece una idea del panorama vivido:

*“La vida de Quinquela, abandonado el 20 de marzo de 1890 en la casa de expósitos y ubicado durante 8 años en el mencionado hospital, tuvo características similares a las que en 1980 e incluso hoy pueden tener nuestros alumnos: infancia difícil, abandono, deserciones por artimañas, trabajo infantil, carencias económicas, en definitiva... gran parte de nuestra población escolar vive en la indigencia” (Docente)*

A finales de la década de 1980, también se incorporarían las maestras de nivel inicial, primero en hospitales y luego en la Escuela Domiciliaria.

En general, podemos decir que la realidad histórica y actual de las Escuelas Hospitalarias en Argentina resulta bastante desconocida incluso entre los propios profesionales educativos, lo cual puede haber resultado un factor de incidencia negativa en el posterior desarrollo y evolución del área:

*“Ha sido un campo grandemente ignorado, y es porque nunca tuvo demasiada divulgación... cuando yo llegué a la Dirección en 1988, era un ámbito muy dejado” (Profesional externo)*

Más tarde Florencio Escardó<sup>6</sup>, en los años 1991-92, produce una gran revolución conociéndosele como “el loco de la sala 15”, ya que promovía la visita y permanencia de los padres con sus hijos en el hospital. En las anécdotas, se dice que se encaramaba al escritorio y ante la pregunta del médico residente “¿Pero por qué, doctor, usted se pone ahí?”, Escardó le respondía “Porque desde este lugar nos paramos a hablar con los padres de los chicos y creo que esta posición tenemos que perderla”, reflejando así con claridad cómo en cierta manera, desde otro lugar, se posicionaban los médicos y tratando de desmitificar esa figura y de que el médico sea más humano.

En el año 1989 se le pide al Gobierno de la Ciudad la necesidad de incluir la Escuela Hospitalaria dentro del Hospital Garrahan mediante un Decreto, por un convenio entre el Ministerio de Salud y de Educación, y entonces es creada por el Gobierno de la Ciudad la “Escuela Hospitalaria número 2”. En el '89 empieza a funcionar y entre los años 1990 y 1992 funciona haciendo experiencias piloto a nivel de Escuela primaria y acompañando a los niños hospitalizados. La Escuela del Hospital Garrahan fue solicitada para el servicio de Oncología, comenzando más tarde en Hemodiálisis, con la posterior creación de los puestos de maestro de grado (Educación Primaria) y de jardín (Educación Infantil).

A lo largo de todo este tiempo, las Escuelas Domiciliarias y Hospitalarias funcionaron con programas educativos, siendo siempre sus programas los de la Escuela común. Así, el último programa fue el de 1963; en 1970 llegaron los contenidos mínimos, donde se aplicaban en las distintas áreas que se tenían que cumplir. A principios de la década de 1980, aparece un diseño curricular que tenía el desarrollo muy puntual de todas las áreas, de todos los contenidos y actividades, con todos los aspectos y detalles puntualizados, y con carácter orientador para el docente aunque era muy conductista. Sobrevenida la democracia se cambia

de diseño curricular y es el de 1986, en el cual se revalorizan el juego, la participación, las asambleas con niños, la palabra, se reconoce no solamente a la Escuela como medio de enseñanza de contenidos sino también a los otros medios que también el niño puede conocer, se empiezan a considerar las diferencias, se respetan los disensos, se comienzan a establecer los acuerdos y se inicia la posibilidad de planificar con flexibilidad mediante proyectos o planificaciones que se van elaborando pero que constantemente tienen que ser movilizados, no son rígidos. En cualquier caso, las tareas de esta modalidad siempre se encuadraron dentro de los contenidos, programas o diseños que estaban vigentes en las Escuelas comunes.

A continuación, destacamos los momentos más importantes en la evolución histórica de las Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias (Gallardo y Tayara, 2009b):

**CUADRO Nº 37. Evolución histórica de las Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias**

1 de abril de 1922	Nombramiento de la primera maestra en el Hospital de Niños "San Luis Gonzaga" por iniciativa de Ricardo Gutiérrez, y participando la Sociedad de Beneficencia de la ciudad de Buenos Aires.
Noviembre de 1931	Creación de la Escuela-taller "Cura por el Trabajo" en el Hospital Durand, dirigida por Emilia Fikh.
1 de septiembre de 1937	Creación de la "Escuela Ambulante" para chicos inválidos
19 de septiembre de 1943	Legalización de la Escuela nº 1 de Hospitales gracias al Dr. Mario del Carril, director de "San Luis Gonzaga" (transferencia en 1962 al Consejo General de Educación)
Décadas de 1950 y 1960	Creación de 17 Escuelas Hospitalarias en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en total, por expediente 29700/38 del Consejo Nacional de Educación y con apoyo de María Tizón. El Consejo crea asimismo Escuelas del sector en las provincias de Buenos Aires (1), Córdoba (3), Chubut (2), Misiones (1) y Tucumán (1). Dependencia de la Inspección Técnica General de Escuelas Particulares e Institutos Educativos, llamada Inspección Técnica General de Asistencia al Escolar el 1 de enero de 1966 y posteriormente Supervisión de Escuelas Modales el 2 de enero de 1970.
1978	Transferencia de Escuelas primarias de la capital a la Secretaría de Educación de la Municipalidad de la Ciudad, desactivándose las Escuelas Hospitalarias por Resolución 177/78. Continúan su labor las Escuelas nº 1 (Hospital de Niños), nº 2 (Casa Cuna), nº 3 (Infanto Juvenil), nº 4 (Centro de Salud Mental) y nº 5 (Instituto de Rehabilitación). Poco después, desactivación de la Escuela nº 2 (Casa Cuna) por resolución 588/80 y partición de la Escuela Domiciliaria por orden de la Secretaría de Educación en dos establecimientos similares por decreto 1523/80, de jornada simple en dos turnos.
Enero de 1989	Aparición de la Escuela del Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan" (nº 2).
2006	Aparición de la Escuela Hospitalaria nº 3 del Hospital de Niños "Pedro Elizalde".
2011	Funcionan, con modalidad de Escuelas Hospitalarias en Buenos Aires, la Escuela del Hospital Gutiérrez, la del Hospital Garrahan y la del Hospital Elizalde.

**Fuente: elaboración propia, a partir de Gallardo y Tayara (2009b)**

Por otra parte, la revista que se publica periódicamente por la Escuela nº 1 con los productos infantiles en el hospital, incluye siempre una breve reseña sobre la historia cronológica de esta Escuela. A continuación se recoge una relación de los datos históricos más importantes sucedidos en esta Escuela:

**CUADRO N° 38. Evolución histórica de la Escuela Hospitalaria n° 1**

11 de septiembre de 1946	Bajo la gestión de la Sra. María Luisa Basso de Luciani, se inaugura la Escuela Hospitalaria n° 1 con una planta funcional de dieciocho maestros de grado, seis maestros especiales y una inscripción de doscientos cincuenta alumnos.
1947	Edita la Escuela su primera revista llamada "La Voz".
1951	Actúa en radio "El Mundo" el coro de niños de la Escuela.
16 de agosto de 1963	Inauguración de mástil y bandera.
1969	Hasta esta fecha, pasaron por la Escuela 12.186 niños que cumplieron con la obligatoriedad y el derecho de educarse.
1980	En el Predio Ferial de Palermo, se exponen trabajos de los alumnos hospitalizados.
1981	Se incorpora a la planta funcional la primera secretaria docente.
1988	Se designa la primera Vicedirectora.
1990	En un significativo acto, se realiza el cambio de la Bandera de Ceremonias.
1991	Comienza la ampliación de las instalaciones de la Escuela.
1992	Con la ampliación e inauguración de las instalaciones, se incorpora una nueva modalidad de trabajo: el aula-taller.
24 de noviembre de 1992	Con la creación del jardín de infantes y el nivel pre-primario se responde a la demanda social.
1995	Se realiza el acto de bendición de la bandera de jardín de infantes y pre-Primaria.
1996	Comienza a funcionar la Escuela en doble turno, cubriendo la necesidad de la Sala de Hemato-Oncología por la mañana y la futura ampliación a otros servicios.

**Fuente: elaboración propia, a partir de datos recogidos en los documentos institucionales de la Escuela Hospitalaria n° 1 (2009, 2011)**

Actualmente, se considera que el sector de las Escuelas Hospitalarias en Ciudad de Buenos Aires se perpetuará y desarrollará en el futuro, puesto que en los hospitales siempre habrá niños enfermos que no podrán recibir atención educativa desde sus Escuelas de procedencia, por lo que aquellas seguirán siendo imprescindibles.

<b>Origen y evolución histórica de la Educación Hospitalaria</b>
- Creación de la primera Escuela el 19 de septiembre de 1946 como "Escuela Hospitalaria". Escuela n° 1 en el Hospital de Niños (actual Hospital Ricardo Gutiérrez). Primera Escuela Hospitalaria en toda América Latina.
- Educación Hospitalaria previa desde 1922. Asistencial por medio de la Sociedad de Beneficencia del Hospital Federal.
- Idea de Escuela Hospitalaria tomada de Francia. Influencia de Estados Unidos en la implementación de los programas de preparación para la hospitalización.
- Momento de apogeo con diecisiete Escuelas Hospitalarias, puesto que todos los hospitales municipales contaban con una durante los años previos a 1975.
- Momento de menor profusión durante el Terrorismo de Estado (1976-1983), con existencia de una sola Escuela en toda la capital.

### **6.3. ORGANIZACIÓN DEL SERVICIO DE EDUCACIÓN HOSPITALARIA**

#### **6.3.1. CONSIDERACIONES SOBRE LA UBICACIÓN DEL SERVICIO**

El servicio estudiado se ubica dentro del área de "Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias". La Ley 26.206 de Educación Nacional prevé la modalidad como tal, fuera de Educación Especial. Recordemos que el Ministerio tenía todo el sistema de Educación Especial hasta 1994, momento en que se produce la transferencia completa de Escuelas nacionales a las provincias y a la Ciudad de Buenos Aires.

En Argentina, el sector recibe la denominación de "Educación Hospitalaria y Domiciliaria" puesto que el niño es asistido primero en el hospital y luego en el domicilio; es

decir, la nomenclatura sigue el orden natural de atención. En la actualidad, se está cuestionando la necesidad de Escuela Hospitalaria en chicos con tiempos de internación mínimos, lo que probablemente dará lugar a nuevos paradigmas:

*“En el futuro debe haber otra división de ambas, quizás dando más importancia a la Domiciliaria con más personal, y más tiempo en domicilio”* (Equipo directivo)

Actualmente, cada jurisdicción se encuentra elaborando su propia ley en base a la Nacional, así que todavía no existe concreción. Si bien el Gobierno enviaba los documentos para discutirlos con las Supervisiones y permitir propuestas de ideas, esto no se reflejó en actuaciones posteriores:

*“La dificultad es que son participaciones de forma, no de fondo. Y las opiniones no son vinculantes. Era imposible que tuvieran las reuniones con los maestros una semana y que a la semana mandaran los documentos ya impresos con todo lo que habían elegido los maestros. Esto es un como si. Pero creo que esto es una citación política a nivel mundial, que son conductas políticas”* (Profesional externo)

El Sistema Educativo argentino pretende en la actualidad la promoción individual y social del niño así como su protagonismo y constitución como ciudadano. Cada área del sistema tiene diferentes metas, pero finalmente lo que todas posibilitan es lograr un espacio en la sociedad. Educación Hospitalaria, así como la Educación en Contextos de Privación de la Libertad (desarrollada en el contexto carcelario), son modalidades transversales a todos los niveles educativos, constituyendo un avance su salida de la Educación Especial. Ello supone reconocerles un lugar como modalidades transversales a toda la educación, porque en la Escuela Hospitalaria también se atienden todos los chicos con discapacidad mental, visual, auditiva y motora. La modalidad hospitalaria cubre las expectativas de todos los chicos que puedan asistir al Hospital porque están enfermos:

*“En realidad, el ser humano pasa mucho tiempo aprendiendo de una manera o de otra, y el aprendizaje también evade y ayuda al niño con su enfermedad; es vital el que pueda pensar en otros aspectos”* (Equipo directivo)

En 2009, se comenzaron a escribir los Lineamientos Nacionales (última normativa relacionada con el área) en el Ministerio de la Nación. El proceso de implementación de aquellos está siendo secuencial. El Ministerio ya había tomado la decisión política de construir esta modalidad educativa previamente:

*“Yo desconozco los motivos, tendría que preguntarle al ministro, pero entiendo que la decisión política tuvo que ver con que esta modalidad deje de existir en los márgenes del sistema”* (Profesional externo)

Si bien este área no se encontraba fuera del Sistema Educativo, sí que ocupaba de algún modo un lugar de “marginalidad”, puesto que a veces no hay conocimiento acerca de qué es la Escuela exactamente, o si es una Escuela de enfermería o de otro tipo. La decisión política se construye sobre el reconocimiento de la especificidad de la modalidad, de que alguien la ha podido observar y valorar como una circunstancia. Además, esto implica incluirla administrativa y normativamente.

Otro tema en relación con el de la nueva modalidad es la poca formación específica que recibe el personal que trabaja en el área. Tiene una doble complicación: por una parte la falta de formación inicial y por otro la necesidad de actualización:

*“Yo no sé si lo tiene tan claro el Ministerio de Educación, o si lo pesca lo hace muy en el aire. Hubo una primera reunión con los representantes de las provincias, en la que me pidieron asesoramiento en la formación, lo cual significa que hay que reglamentar primero este punto de modalidad de Escuela”*

*Hospitalaria y Domiciliaria para que el Ministerio de Educación tenga una línea de intervención y de asesoramiento común, se llegó a algunos acuerdos pero después nunca más se volvió a llamar... Entonces va a hacer un año de esto, y justo la persona que nos convocó era el Viceministro que ahora es Ministro, el nuevo Ministro de Educación, Alberto Sileoni, fue él el que en realidad mostró interés. Además tuvimos elecciones, vos sabés que todo eso influye en las tomas de decisiones y se deja por ahí de lado. Estuvimos trabajando en los contenidos de la nueva Ley con Tedesco. El tema es como todas las cosas... empiezan con mucha fuerza y mucha energía los proyectos, desde ver cómo, de qué manera, qué aspectos a considerar, cómo hacer de pronto la dinámica de la Escuela, cómo se regula el tiempo entre un alumno y otro... es decir, todas esas cosas que hacen a los contenidos y a la organización de una Escuela... se empezó y ahí quedó, nunca más me llamaron..." (Equipo directivo)*

Los tiempos políticos muchas veces no son acordes a los tiempos escolares reales y a las demandas de los chicos. La educación de un niño no se puede hacer esperar, y las decisiones políticas no pueden ni deben depender de las elecciones o intereses financieros de los partidos.

Para este proyecto de elaboración de los contenidos de la modalidad, había personal representante de política educativa de todas las provincias, alrededor de cuarenta personas. Principalmente, fueron convocados representantes de Educación Especial que dirigían Hospitalaria y Domiciliaria. Así, se comenzó elaborando un marco general sin llegar a lo específico; se convocó a aquellos representantes dos jornadas y después quedó estancado. Los contenidos se querían trabajar tratando de dar nombres y formas a la modalidad de Educación Hospitalaria y Domiciliaria, conceptualizando, intentando respetar a nivel local la idiosincrasia de la cultura, la economía y otras cuestiones particulares, además de los acuerdos entre educación y salud; cuando se convocó para los contenidos, había provincias en las que salud no estaba enterada de que había Educación Hospitalaria.

En el país, la ausencia de normativas más concretas ha influido reduciendo lo que debía ser el desarrollo académico de los docentes hospitalarios, en el sentido de empobrecer conceptualmente, no alentando el desarrollo conceptual sobre la praxis que hubiese permitido crecer. La falta de normativa ha dejado a los docentes hospitalarios en una suerte de empirismo sostenido por voluntades muy marcadas. En Argentina, las Escuelas Hospitalarias datan de más de sesenta años, durante los que las Escuelas se han sostenido en una práctica empírica alimentada por voluntad, por vocación y por identificación con la propia tarea.

Tanto la Escuela Hospitalaria como la Domiciliaria se van a enfocar desde una misma óptica curricular por el Ministerio de la Nación, debido a ciertas cuestiones semejantes que comparten:

*"En lo curricular, el Ministerio de la Nación planea homogeneizar el diseño para Hospitalaria y Domiciliaria y, sin embargo, en lo que hace a lo vincular y a la "clínica" de un alumno internado o en su casa hay denominadores comunes como el aislamiento, soledad, apatía, pero después hay variaciones... Hay denominadores comunes y hay algunos diferenciales. Sobre todo, en relación con el diagnóstico y la permanencia, son dos variables fundamentales para organizar la tarea" (Profesional externo)*

Sin embargo, los contextos de ambos servicios educativos son muy distintos. En cuanto a la denominada "caja curricular"<sup>7</sup>, el diseño tendrá que atender los respectivos diseños jurisdiccionales y los currículos de cada lugar, porque habrá que respetar la formación de origen del alumno; esta caja tiene un triple enfoque dentro de la educación obligatoria: Educación Inicial, Educación Primaria y Educación Secundaria. Para ello, se está tratando de elaborar por los representantes hospitalarios en el Ministerio un mapa con todas las Escuelas de la modalidad en el país:

*“En el despegue de la Educación Especial tenemos que conocernos, saber cuántos somos, quiénes somos, cómo estamos trabajando... juntar un poco de información... y bueno, poder pensar también en términos epidemiológicos en qué contextos se encuentra esta población, atravesados por qué enfermedades, todo esto primero para después poder pensar acciones”* (Profesional externo)

El Ministerio de Educación proyecta, por otra parte, trabajar en coordinación con el Ministerio de Salud. Cuando se tratan problemáticas psicosociales, la educación debe reclamar su participación y su vinculación con el ámbito de salud, puesto que tiene gran responsabilidad en los modos de vivir y de pensar de las personas, sirviendo para promocionarlas y complementando los servicios sanitarios prestados.

En la actualidad, como se describió al inicio de este capítulo, la Educación Hospitalaria y Domiciliaria constituye una modalidad educativa reconocida por la Ley de Educación Nacional que se sigue vinculando a Educación Especial en todas las provincias a excepción de Santa Fe, donde depende de la educación común. En el Ministerio de Educación de Ciudad de Buenos Aires, la Dirección del Área de Educación Especial se ha suprimido para dejar paso a la Dirección de Educación Especial. Con la Ley Nacional, se entiende que la modalidad hospitalaria sigue teniendo una dependencia del sector de Educación Especial a efectos prácticos:

*“El escalafón B, que son Escuelas de recuperación, discapacitados motores y centros para niños con trastornos emocionales severos, tampoco se ve reflejado en esta modalidad o área. O sea que ellos están peor. Nosotros tenemos diez renglones de Hospitalaria y Domiciliaria. No le han dado mucha importancia”* (Profesional externo)

La ausencia de legislación educativa en la Ciudad de Buenos Aires afecta al desarrollo de la Educación Hospitalaria que le compete. Implica un desconocimiento de la situación y de la gran pregunta sobre de qué enferma la población escolar, afecta fragmentando los campos de salud y educación, cuando en realidad deben aprovecharse precisamente sus puntos de intersección ya que la educación, además de suministrar los contenidos para que un alumno mantenga el ritmo escolar, tiene otra particularidad que es poder incidir en los estilos de vida de la gente. La Escuela es una institución que contiene, que aloja, que otorga un lugar, que genera inclusión y que incluye al niño en la cultura, y en ese sentido facilita las herramientas para pertenecer a una determinada cadena social.

En concreto, puede decirse que la atención educativa en hospitales atiende a niños con necesidades educativas especiales “temporales”; es decir, que son consecuencia de sus enfermedades y que, pasado un tiempo, desaparecerán. Si se considera la Educación Especial exclusivamente como la necesidad educativa especial permanente, la Hospitalaria no debería entrar en este sector:

*“Nadie va a dudar que un alumno cualquiera en situación de internación es un alumno especial en el sentido de que hay cosas que considera que por ahí quedan como más homogeneizadas en educación convencional... además si uno la considera como algo especial entre comillas... bueno, tendrá que tener una oferta, una propuesta pedagógica particular... personalizada, orientada a esa circunstancia... si eso es especial fantástico... ahora, si esto implica ya suponer que es un alumno deficitario... bueno, entonces yo no acuerdo”* (Profesional externo)

Sin ninguna duda, el ámbito debe relacionarse con Educación Especial en cuanto que el niño atraviesa una situación especial, más allá de que el maestro sea común, profesor de enseñanza inicial (en caso de jardín) o primaria. Aunque los contenidos básicos pertenezcan a Educación Primaria, el chico está en una situación especial, que no es su situación escolar normal o habitual. A veces, hay que sumar a las patologías la condición de población de riesgo social muy severo.



La situación es especial porque en ese momento el chico está atravesando una problemática pero, en realidad, tanto la educación domiciliaria como la hospitalaria tienen mucho que ver con Escuela común, y se trabaja como en ella, teniendo en cuenta las necesidades especiales y circunstanciales a las enfermedades haciendo adaptaciones curriculares pero sin rebajar los contenidos mínimos para cada grado.

Si hay chicos internados que tienen necesidades educativas especiales permanentes con un componente intelectual de dificultad, es posible solicitar apoyos de algún maestro de la Escuela Domiciliaria 8 para que atienda a esos niños, siempre y cuando no estén inscritos en centros escolares ordinarios. Esto no quiere decir que el docente no facilite tareas de aprendizaje a este tipo de alumnos. Por lo tanto, para una atención muy especializada en cuanto a la discapacidad, se puede acudir a la Domiciliaria 8, que en realidad trabaja con los chicos que no pueden recibir escolaridad.

El dispositivo escolar clásico está condicionado por algunos factores: tiempos, espacios, colectivo escolar, relación docente y discente, metodologías descontextualizadas y contenidos predeterminados; así, la Escuela es un lugar al que hay que ir, los tiempos son tiempos graduados, donde se debe tener en cuenta la fragmentación de cada una de las asignaturas... Justamente la modalidad que tratamos, que nació en Buenos Aires, pertenece a Educación Especial y desafía todos los factores mencionados. Sin embargo, más allá del desafío a aquellos, en cada uno de los encuentros que cada docente tiene con sus alumnos/as, hay educación, hay Escuela, hay acto pedagógico. Es un dispositivo que desafía permanentemente a los determinantes duros citados y que se construye y reconstruye al interior de la misma modalidad. Otra cuestión es que en lugares del país en que no hay ni agencia estatal ni instituciones, hay una Escuela. En los lugares más alejados y complicados, donde los chicos llegan caminando kilómetros y kilómetros, o a caballo, o de diferentes modos, hay una Escuela. Y esta modalidad viene a reforzar la idea de que, donde hay adversidad, la Escuela se transforma en el lugar de la felicidad, de la alegría, de la vida, de la salud, del cuidado y del amor. Por un lado, la educación es humanización. Y como toda humanización tiene que ver con una búsqueda que es siempre esperanzadora, en el sentido del esperar con una mirada de cuidado, de amor y positiva. Esto se debe respetar siempre, independientemente de que la Educación Hospitalaria se relacione con Educación Especial, Educación Primaria o constituyendo una nueva modalidad.

#### **Consideraciones sobre la ubicación del servicio**

- Ubicación en el Área de "Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias", modalidad transversal a todos los niveles educativos.
- La Ley de Educación Nacional prevé la modalidad como tal fuera de la Educación Especial.
- Lineamientos Curriculares sobre Modalidad Hospitalaria y Domiciliaria de diciembre de 2010.
- Representación política en el Ministerio de Educación de la Nación y Ministerio de Educación de la Ciudad de Buenos Aires.
- Atención a niños con necesidades educativas especiales temporales.
- Los objetivos mínimos para cada grado o nivel se toman como base pedagógica en el trabajo.
- Ante la discapacidad, pueden efectuarse solicitudes de apoyo a la Escuela Domiciliaria 8.
- Condiciones sociales muy duras de la población atendida, especialmente las de aquellos alumnos que viven en el interior del país o que proceden del extranjero: etnias cerradas, analfabetismo...

### **6.3.2. ORGANIZACIÓN GENERAL DEL SERVICIO EN CIUDAD DE BUENOS AIRES**

El Estatuto del Docente elaborado por el Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires expone en uno de sus capítulos las Escuelas pertenecientes al área de la Educación Especial, de tres tipos: Escuelas Domiciliarias y Hospitalarias; Escuelas de Recuperación, Centros Educativos para Niños con Trastornos Emocionales Severos (CENTES) y Escuelas de Discapacitados. El ámbito del que nos ocupamos en esta investigación correspondería a las Escuelas del primer tipo.

En la actualidad, existen tres Hospitales en Ciudad Autónoma de Buenos Aires que cuentan con servicio de Escuela Hospitalaria. En el Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez se

ubica la “Escuela Hospitalaria número 1”, en el Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. Prof. Dr. Juan P. Garrahan se encuentra la “Escuela Hospitalaria número 2” y en el Hospital General de Niños Pedro de Elizalde (ex Casa Cuna) se localiza la “Escuela Hospitalaria número 3”. Por lo tanto, son tres las Escuelas Hospitalarias que existen en Buenos Aires a día de hoy, en tres hospitales pediátricos de la ciudad con cierta solera histórica, uno de ellos –el Hospital Garrahan, de construcción más reciente- de alta complejidad.

Es destacable el hecho de que los pediátricos siempre fueran municipales. El resto de hospitales dependían del Gobierno Nacional y después de los municipios aunque hubo transferencias previas, como las ocurridas después del golpe de Estado de 1955 (autodenominada Revolución Libertadora). La transferencia más importante que se haría a este respecto es la del año 1992 (dispuesta por la Ley 24.049).

El servicio educativo en el hospital se concibe en todos los casos con sentido de colegio. La existencia de la Escuela Hospitalaria en Argentina en lugar del Aula se debe al carácter de lo gremial. También el logro sindical de la existencia de un cuerpo directivo completo para la atención educativa en hospitales ha repercutido en la denominación de “Escuela” para el servicio.

La Escuela número 1 se creó en septiembre de 1946, y fue la única que se mantiene abierta hasta el día de hoy. La Escuela número 2 se fundó en enero de 1989, con establecimiento durante el periodo democrático. La número 3 se abrió en el periodo histórico previo al Proceso pero fue cerrada por los militares durante la dictadura y se reabrió en noviembre de 2006. Es importante destacar que el sector de Escuelas Hospitalarias, a pesar de todas las políticas sanitarias y educativas históricas, sobrevivió. Este hecho es diferencialmente muy distinto de la evolución de este tipo de Escuelas en el resto de los países. Por lo general, los hospitales generales vienen teniendo apoyos desde la Escuela Domiciliaria sin excesiva rigurosidad, ya que hay ocasiones en que tienen muchos niños y no tantos en otras, y de ahí el carácter del servicio que se les presta:

*“Los demás hospitales están cubiertos por maestros de la domiciliaria que van y su sede es en San Blas. No hay Escuela dentro de ellos, pero sí hay maestros. Por ejemplo, en el de Quemados, en el de Aeronáuticos... Yo trabajé doce años así, que íbamos a todos los hospitales, incluso a éste. Tienen la continuidad pedagógica igual. Y en la Casa Cuna se abrió hace poco la Escuela, pero estuvo años con domiciliaria” (Docente)*

Por tanto, mientras que las Escuelas Hospitalarias pueden considerarse netamente “Escuelas”, la labor de la Escuela Domiciliaria realizada en hospitales correspondería más a un sistema de “aulas”. Como contrapartida, uno de los beneficios que supone la existencia de tan sólo tres Escuelas Hospitalarias en Ciudad de Buenos Aires es el ahorro económico, puesto que las Escuelas requieren que haya dirección en todas. Así, en el resto de hospitales asiste la Escuela Domiciliaria<sup>8</sup> cuando se la requiere, a pesar de que las divergencias de los contextos hospitalario y domiciliario son muy notables:

*“El tema de tener una Escuela en cada hospital resultaba caro, porque había conducción en todas. Hay en sitios que se justifica que haya maestro permanente, como en el Hospital de Clínicas. Pero hay en hospitales que hay un chico de vez en cuando, entonces en esos hospitales avisan cuando los hay, y no se justifican los maestros permanentes” (Equipo directivo)*

Además, existe mayor soledad del profesional docente que pertenece a la Escuela Domiciliaria y visita los hospitales generales que de los docentes que trabajan en la Escuela Hospitalaria, que tiene una entidad mucho más fuerte al tener a muchos más docentes juntos y cuyo apoyo mutuo es más fácil:

*“El tema que al estar en la Escuela Hospitalaria... es como que estás más armado, de la otra manera es como que vos vas solo y por ahí estábamos como las áreas integradas, tratábamos siempre de estar juntos, con algún otro*

*profesor..., el trabajo es como más solo, más desorganizado. Pero bueno, también hay reuniones mensuales de docentes” (Docente)*

Al contar con más docentes y recursos localizados, la Escuela Hospitalaria también tiene una vertiente investigadora mucho más potente que la domiciliaria, además de que es un lugar donde se producen muchas más experiencias de forma continuada.

Una de las ideas básicas en las tres Escuelas es que la Escuela se ofrece a los niños pero priorizando la conservación de su salud.

La Escuela número 1, ubicada en el Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez, es la pionera e histórica y en palabras de algunos informantes tiene una tranquila seguridad de trabajo. Al mismo tiempo, es un claro ejemplo de supervivencia y la que cuenta con mayor historia pedagógica de las tres, puesto que es más antigua. La Escuela número 1 tiene en la actualidad treinta y cinco docentes que son maestros de grado, de Educación Inicial y curriculares. Se está estudiando la necesidad en el servicio prequirúrgico, y en caso de que sea positiva solicitarán más docentes. Actualmente no cuentan con servicio de Estimulación Temprana<sup>9</sup> (Atención Temprana). Hay muchos más maestros curriculares por la mañana, para los talleres. Gracias a la antigua Vicedirectora –ahora Directora de la Escuela número 3- se propuso que los cargos de dirección fueran de jornada completa y que por las mañanas hubiera talleres. Una diferencia esencial con respecto a la Escuela número 2, es la menor importancia del juego en el proyecto pedagógico de la Escuela número 1. Tiene tres salas: una de entrada, otra pequeña para conducción y otra aneja con ordenadores; en ellas los docentes guardan los objetos que son de la Escuela, se realizan las tareas administrativas y se reúne a los niños que se pueden levantar a hacer talleres. También se trabaja al lado de los niños, bien en las salas comunes o en las habitaciones individuales. En determinadas unidades, cuentan con una mesa que pueden aprovechar para la tarea. Además emplean los patios cuando empieza el calor y se hacen talleres donde puede participar la familia, el personal médico u otras personas; la Escuela número 2 no cuenta con los mismos patios ajardinados y adaptados que esta otra Escuela. El horario de dirección son ocho horas. Los turnos comienzan a las 9.00 y a las 13.00 horas y los maestros cumplen el mismo horario que si estuvieran en las Escuelas comunes. El alumno puede requerir un tiempo mayor o menor, no hay horas cátedra<sup>10</sup>; esta idea la comparten todas las Escuelas Hospitalarias. Se ofrece Educación para la Salud (prescrita por el diseño curricular) impartida por docentes con formación en el área.

La Escuela número 2 se ubica en el Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. Prof. Dr. Juan P. Garrahan, un hospital de pediatría de alta complejidad, más moderno, amplio, innovador y de referencia a nivel nacional e internacional. Cuenta aproximadamente con sesenta docentes, habiendo comenzado con quince en su creación. La Escuela de este hospital fue pionera en la generación de talleres de trabajo, gracias a una mayor articulación entre salud y educación. Recibe gran número de personas del interior de la Argentina en sus hospitalizaciones, así como de países cercanos entre los que principalmente se encuentran Paraguay, Bolivia, Perú y Uruguay. El trabajo interdisciplinario ha condicionado a lo largo de su evolución las acciones desarrolladas. Este hospital cuenta con los CIM y está organizado por tiras y por colores, según las patologías. La Escuela 2 cuenta con maestros de jardín (Educación Infantil), de grado (Educación Primaria), así como con maestros curriculares (especialistas) de Educación Musical, Educación Plástica, Tecnología, Educación Especial y Educación Física. Todos ellos tienen la posibilidad de calificar a los alumnos, cuando llega el momento de hacerlo. También hay plazas de Estimulación Temprana.

La Escuela número 3 se ubica en el Hospital General de Niños Pedro de Elizalde (ex Casa Cuna). Este hospital era antiguamente de acogida para niños expósitos y menesterosos. Tuvo Escuela Hospitalaria que se cerró por error durante el Proceso y se reabrió 30 años después (en 2006). Funcionan pocos talleres ya que no hay ambulatorios. Los talleres son en rayos X, en cardiología, en hospital de día y en adolescentes. No está organizado por salas sino por niveles de cuidados. Cuenta con veinticuatro docentes. Los subsidios corren a cargo del Gobierno de la Ciudad y de donaciones. El Prequirúrgico y Estimulación funcionan desde la parte de Salud. No hay bibliotecaria ni espacio para biblioteca. Es un hospital muy antiguo, tiene 230 años (desde la época del virrey Vértiz, como asilo de huérfanos). Trabaja con

contenidos de educación para la salud. Arquitectónicamente es distinto también porque hay cintas (CEM) donde está la hospitalización y los chicos con patologías distintas están mezclados; también es más infantil por los espacios ajardinados, las plazas y las habitaciones con decoración. La planta funcional es menor que la del Hospital Garrahan, tienen menor cantidad de proyectos y menor relación con salud. Se pidieron talleres a raíz de la experiencia en el Hospital Garrahan. Hospital de agudos, con tiempos de estancias breves, excepto para enfermos oncológicos y tuberculosos. Por la mañana se atiende todo el primer piso de hospitalización, y por la tarde el segundo y el tercero.

Las especialidades médicas en que las Escuelas Hospitalarias prestan servicio educativo se representan en el siguiente esquema:

**CUADRO N° 39. Especialidades médicas cubiertas según Escuela Hospitalaria de Buenos Aires**

Escuela Hospitalaria	Especialidades médicas
Escuela Hospitalaria n° 1 (Hospital Ricardo Gutiérrez)	Cardiología, neumología, nefrología y tratamiento de diálisis, oncología, accidentes, quemados, unidad de intoxicación <sup>11</sup>
Escuela Hospitalaria n° 2 (Hospital Prof. Dr. Juan P. Garrahan)	CIM (Cuidados Intermedios y Moderados), UTM (Unidad de Transplante de Médula Ósea), UTH (Unidad de Transplante Hepático), UTI (Unidad de Terapia Intensiva), UTR (Unidad de Transplante Renal), UQ (Unidad de Quemados), Servicio de Hemodiálisis, Hospital de Día (Oncología), Centro Quirúrgico y CIM 63 (Prevención en Cirugía), CIM 75 (Epidermiolisis ampollosa), Servicio de Nutrición y Diabetes, CIM 64 (Neonatología), EPOC (Servicio de Neumología) y Alto Riesgo (seguimiento de pacientes con compromiso cardio-respiratorio)
Escuela Hospitalaria n° 3 (Hospital Pedro de Elizalde)	Cardiología, neumología, oncología, unidad de intoxicación

Fuente: elaboración propia, a partir de an

A continuación se incluye una tabla con la cantidad de profesorado en cada Escuela Hospitalaria y el total de docentes en la región de Ciudad de Buenos Aires:

**CUADRO N° 40. Dotación de profesorado según Escuela Hospitalaria**

Escuela Hospitalaria	Cantidad de profesorado hospitalario
Escuela Hospitalaria n° 1 (Hospital Ricardo Gutiérrez)	35
Escuela Hospitalaria n° 2 (Hospital Prof. Dr. Juan P. Garrahan)	60
Escuela Hospitalaria n° 3 (Hospital Pedro de Elizalde)	24
<b>Total de docentes</b>	<b>119</b>

Fuente: elaboración propia, a partir de datos recolectados en entrevistas

En todas las Escuelas Hospitalarias de la Ciudad de Buenos Aires existe, de acuerdo con la normativa legal que se recoge en el Estatuto del Docente, un equipo directivo formado por Director, Vicedirector y Secretario.

Los maestros tienen asignadas unidades en cualquiera de las tres Escuelas, y se efectúan acuerdos intraescolares en función de las preferencias y disposiciones de cada docente respecto a las distintas patologías, así como la recomendada rotación de docentes por los servicios para prevenir cualquier padecimiento de tipo emocional o psicológico:

*“Los docentes deciden un poco dónde quieren trabajar, y si viene un maestro suplente los reemplaza en las unidades... pero sí respetamos cuando alguien te dice que en determinadas unidades le cuesta mucho trabajar o que le gusta, hacer el intercambio entre ellos y nunca hubo problemas, porque siempre hay gente que le gusta más una cosa que otra. Lo que sí estamos proponiendo para el año que viene es que los que están hace muchos años en*

*determinadas unidades, cambien un poco, porque uno no se da cuenta pero te va minando” (Equipo directivo)*

La rotación de docentes por el hospital es, por lo tanto, opcional, pero recomendada y facilitada por la Directora de cada Escuela. Por lo tanto, los maestros cambian de servicio cada año, dentro del mismo hospital, y consideran beneficiosa esta práctica ya que ayuda al conocimiento de la globalidad de la Escuela. Asimismo, es una buena forma de evaluar los servicios que más se aproximan a las preferencias y motivaciones personales de cada docente:

*“Las rotaciones de maestros por el hospital son beneficiosas. Porque uno conoce mejor el servicio, porque se tiene más visión de lo que es el trabajo en conjunto. Porque es conocer un poco todo, y al tiempo que conocés, podés elegir y decir que te encontrás más cómoda en tal o cual lugar. Yo creo que tal vez tiene que ser algo como consensuado, más que una cuestión... hay gente que no tolera una patología determinada, pero yo creo que es más completo para tener una visión global de la Escuela y sus servicios” (Docente)*

El número de docentes de sexo femenino es elevado respecto del masculino, aproximadamente de un 90%. A principios de año se elaboran proyectos de Escuela que se van modificando de acuerdo a lo que los docentes han observado durante el curso anterior. Se reúnen por áreas los docentes de grado, los de Educación Inicial y los curriculares, cada grupo elabora los proyectos y después los unen. La Vicedirectora va recorriendo las unidades para realizar observaciones del servicio ofrecido por los docentes, visitándolos también en ocasiones la Directora.

Por último, es importante destacar que no existe servicio educativo en hospitales privados. Sin embargo, existen Escuelas Hospitalarias privadas en otros hospitales del país:

*“La de Rosario, Santa Fe, y “Semillas del Corazón” de Córdoba son privadas, y creo que también hay otra en Puerto Madryn. Pero la mayoría son oficiales” (Profesional externo)*

De acuerdo con algunos profesionales en el sector, la subvención por las familias de esta atención educativa desvirtúa el sentido de las Escuelas Hospitalarias, que deben garantizar el derecho a la educación de todas las personas y compensar educativamente a alumnos que por sus condiciones desfavorables no pueden asistir a sus centros de procedencia. Además, no se debe olvidar que gran cantidad de población argentina vive en duras condiciones de poder adquisitivo:

*“A medida que te vas alejando de la Ciudad de Buenos Aires todo se va empobreciendo... esto no es porque la gente no sea capaz de pensar sino porque le han faltado los elementos y este estímulo de estar incluido y de encontrarse con otros” (Profesional externo)*

Por ello, es necesario que la atención educativa en hospitales sea gratuita e igualitaria, ya que debe atender a todos los pacientes-alumnos ingresados más allá de sus condiciones de origen, estatus socioeconómico, nacionalidad, sexo y lugar de residencia, entre otros factores.

#### **Organización general del servicio en Buenos Aires**

- Existe servicio educativo en tres hospitales pediátricos. El resto de hospitales cuentan con atención educativa desde la modalidad domiciliaria.
- Supeditación de las Escuelas Hospitalarias al sistema de salud.
- No existe atención educativa desde el sector privado.

### **6.3.3. ORGANIZACIÓN DEL SERVICIO DE LA ESCUELA HOSPITALARIA N° 2<sup>12</sup>**

Esta Escuela se halla en el Hospital de Pediatría Garrahan<sup>13</sup>, una institución sanitaria de alta complejidad, que recibe pacientes con mayor gravedad patológica que los de un

hospital pediátrico ordinario. Además, se trata de un centro de segunda hospitalización, donde se reciben niños enfermos que no pudieron ser ayudados desde sus respectivos hospitales.

Poco después de la apertura del Hospital Garrahan, la Escuela Domiciliaria de Buenos Aires convocó a varios docentes del área de Educación Especial que tuvieran alguna experiencia en otros hospitales, en parte por petición de los asistentes sociales (Servicio Social) del Hospital Garrahan en octubre de 1987. Así, el inicio de la Escuela comenzó mediante el Ministerio, que a través de la Secretaría de Educación nombró algunos docentes que asistieran desde la Escuela Domiciliaria al hospital; ello repercutió en la posterior implantación de la Escuela. La primera docente que se nombró para ofrecer atención educativa estaba trabajando en el Hospital Casa Cuna. Hasta dicho nombramiento, no se había evaluado si era beneficioso que los niños recibiesen escolaridad estando internados con temas crónicos o de alta complejidad.

El servicio educativo en el Hospital Garrahan comenzó en el hospital de día, en oncología, con 400 alumnos a la semana. Al principio se realizó un taller de áreas integradas (plástica, música y artesanía) y se atendía en un lugar amplio con elementos básicos para hacer diferentes propuestas y al momento que atravesaba el niño, siendo la situación más habitual su acompañamiento por el padre a la espera de la punción o de la medicación oncológica. Con el inicio de los proyectos en diálisis también se crearon talleres por la mañana; el servicio en diálisis surgió para enfrentar la pasividad de los niños. En oncología se hacía derivación a la maestra domiciliaria en el caso de que el niño se fuera del hospital; en diálisis era diferente porque los chicos volvían a su domicilio, se trataba de pacientes ambulatorios.

A partir de ambos servicios de atención educativa se observó comunitariamente qué pasaba en las salas, insistiendo mucho el conjunto de asistentes sociales -tras la positividad de las actuaciones- en que existiera un equipo de docentes fijos. Hasta el momento de creación del mismo, existió una experiencia piloto con dos docentes pertenecientes a la Escuela Domiciliaria que acudían al hospital. A la docente que trabajaba en Casa Cuna y que empezó el servicio en el Hospital Garrahan, pronto se añadió una maestra de Educación Plástica. Poco a poco, creció el número de docentes en función de la cantidad de chicos que realmente respondían. Después, la atención educativa se extendió a la sala (de hospitalización y de cuidados intermedios y moderados), con una estimuladora visual y con una asistente social que también era maestra, es decir, reuniendo a profesionales relacionados con salud y educación. Aquellos primeros docentes de la Escuela Hospitalaria del Hospital Garrahan habían trabajado en hospitales como el Pena con sala pediátrica, el Churruca -un hospital policial-, el Ramos Mejía y el Casa Cuna. En esa época, el Hospital facilitaba recursos y cursos necesarios de acuerdo a cada patología.

Tanto los primeros talleres como las clases partieron de actividades muy sencillas, como el cuento y la narración. En aquel momento, los chicos se encontraban muy mezclados a pesar de las distintas patologías que reunían. También en ese momento se estaba creando la posibilidad de agrupaciones según patologías desde la parte clínica. Había entrevistas de los docentes con los psicólogos que seguían a los chicos en casos muy graves, creándose más tarde el espacio paliativo de cuidadores, incluyendo el hospital a los docentes en el tratamiento del dolor y el sostenimiento de casos que probablemente no mejorarían su calidad de vida. Los cargos docentes, al principio, se regularon mediante concurso del Ministerio, con valoración de la puntuación y los títulos personales; esto mantuvo a algunos de los docentes que estaban y modificó a otros. El Hospital ideaba convenios donde se hablaba del futuro de llegar a ofrecer atención hasta adolescentes, lo que a día de hoy es una realidad.

Los primeros maestros que trabajaron en el Hospital Garrahan, antes de la llegada de la Dirección, recuerdan esta etapa como de mucho aprendizaje y conexión con el servicio de Salud Mental. Los recursos para este servicio inicial fueron aportados por la Escuela Domiciliaria n° 2<sup>14</sup> -que envió a los primeros docentes-, por los jefes de los servicios y por la Fundación del Hospital. El tiempo que los docentes pasaban en el hospital era un turno: turno de tarde o de mañana. Observemos todo el desarrollo formativo que siguieron los primeros docentes que trabajaron, que respondió a la pura necesidad de tener un alto grado de

autonomía en la tarea, puesto que el proyecto piloto nació sin conducción y de forma espontánea:

*“Yo era profesora de artesanía en los primeros talleres que se hicieron, después también fui maestra y daba el turno tarde para los chicos que eran de escolaridad, luego también hice la carrera de jardín porque dije “acá hay que investigar qué pasa con los más chiquitos”, me pareció fantástica la respuesta de ellos... se crea primero la Escuela de jardín ahí y luego en el Hospital Gutiérrez, a partir de esa investigación. Cada uno de nosotros veía que lo que tenés y lo que aprendés es poco todos los días. Creo que hoy son 60 maestros, yo cuando me dijeron “¿cuántos maestros crees que debe haber?” en esa primera reunión, que se rieron todos, dije 60, y no estaba equivocada, creo que había hecho la proyección real de cómo se atiende en alta complejidad” (Docente)*

La Escuela Hospitalaria nace en enero de 1989<sup>15</sup>, mediante un Decreto del Gobierno de Alfonsín. Un convenio entre los Ministerios de Salud y Educación habilitó la creación de la Escuela, con publicación en un boletín municipal de la Ciudad de Buenos Aires. En las actas de la Escuela figura la siguiente aclaración:

*“En la Ciudad de Buenos Aires, a los seis días del mes de marzo del año en curso se deja constancia que según Decreto 163 del 10-01-89 (B.O. n° 18.463 del 02-02-89) se creó la Escuela Hospitalaria n° 2 que funcionará en el Hospital de Pediatría “Juan P. Garrahan”. Su planta funcional, aprobada por el citado Decreto, consta de un Director, un maestro secretario, cinco maestros de grado, cinco maestros de sección (nivel inicial), un maestro especial de Educación Plástica (Módulo D), un maestro especial de Educación Artesanal y Técnica (Módulo D), un maestro especial de Educación Musical (Módulo C) y un auxiliar de portería. La Escuela funcionará con la modalidad de jornada simple -turno tarde- a partir del ciclo lectivo 1989. Supervisora L. I. Faire de Padilla.” (Documentos institucionales. Escuela Hospitalaria n° 2)*

La Escuela Hospitalaria n° 2 nació así gracias a la existencia de una línea de pensamiento integradora, que partió de (Gallardo y Tayara, 2009b):

- Concienciación de características de los pacientes.
- Necesidad de previsión de riesgos.
- Necesidad de traslado de las familias para el tratamiento.
- Familias que experimentan desarraigo o quiebre cultural.
- Falta de lazos de subsistencia.
- Incapacidad de comunicación.
- Ausencia de red intra y extrahospitalaria.

La aparición de la atención educativa en jardín en la Escuela n° 2 conllevó su posterior aparición en la Escuela Hospitalaria n° 1. Es muy característico de la Escuela n° 2 el crecimiento de la misma en forma compleja; se puede decir que a partir de unas pequeñas raíces -las dos primeras docentes que fueron enviadas desde la Escuela Domiciliaria- se ha constituido todo un árbol, donde el trabajo tiene lugar en torno al desarrollo de distintos proyectos que van surgiendo, de ahí su desarrollo y evolución no sistemática, pero original y ajustada. El trabajo práctico de la Escuela n° 2 se inauguraría el 20 de abril de 1989. Desde 1991, la Escuela comenzó a funcionar como centro de dos turnos (mañana y tarde) por Decreto n° 44 de 30-10-90.

La espontaneidad que ha marcado el incremento del servicio educativo en el Hospital Garrahan queda patente en el relato de experiencias docentes. Así, la atención de la Escuela en el servicio de transplantes nació por medio de la petición de un niño que ya conocía la Escuela Hospitalaria desde otro servicio previo en el que había estado:

*“Resulta que un nene que había sido alumno mío ahí en esa sala, había pasado a la unidad de transplantes... cuando esto sucede, él le dice a la*

*doctora que él quería que fuese la maestra y que fuese el profe de música, y entonces el pedido del servicio de transplantes fue a raíz de esto. Fue a raíz de la demanda del propio nene. Y bueno, hubo que adecuar un montón de cosas, porque ir a esa nueva unidad era distinto, había que tener toda una serie de cuidados, en cuanto a normas de bioseguridad, a materiales... fue una adecuación nuestra y del servicio” (Docente)*

Por otra parte, destaca en la actualidad del Hospital Garrahan una alta asistencia de niños pertenecientes a países limítrofes con Argentina; asimismo, existe una gran cantidad de pacientes que provienen de las diversas provincias argentinas, lo que supone a su vez una gran diversidad “implícita”. El Hospital Garrahan es un centro de referencia para casi todo el Cono Sur de América con atención especializada y gratuita, por lo cual asiste gran número de población extranjera. Poniendo un ejemplo:

*“En Paraguay por ejemplo la atención médica es muy cara, aunque sean personas que no pueden pagarlo no hay salud gratuita. Entonces la gente viaja y se queda acá” (Docente)*

Asimismo, es muy loable la actual prestación de atención sanitaria cuando tampoco Argentina constituye un país que se encuentre en un estado excepcional de calidad de vida<sup>16</sup>. En la actualidad, Argentina no cuenta con ayuda de los países de origen de los niños extranjeros ingresados en sus hospitales; la sanidad y la educación son gratuitas en esta nación, de ahí la acogida de inmigrantes que repercute en las posibilidades de atención efectiva y calidad del servicio que podría brindar el hospital:

*“Es habitual que vengan micros con gente de Perú a atenderse, y a lo mejor no hay turno para chicos argentinos, y bueno, ellos pidieron turno antes... estaría bien que nosotros le paguemos la salud a todos los chicos argentinos, o que si hay gente peruana que viene ellos paguen lo que corresponde a su atención médica... esto también sucede a nivel de provincia de Buenos Aires y capital, todo el Gran Buenos Aires viene a atenderse al hospital, es muy poca la gente de la capital que se atiende acá, y bueno, el Gobierno de la provincia de Buenos Aires tendría que pagar los insumos y demás de la población que nosotros atendemos... y no se hace, o mejorar sus hospitales para que la gente no se tenga que movilizar de allá hasta acá... Todo lo que está bien hecho, desde los seres humanos, está bien. Lo que acá falla son las políticas de Estado. Vos tenés vía libre para entrar y salir todas las veces que quieras. En América Latina, hay países donde se debe pagar una matrícula, y por lo tanto más de Educación Primaria no pueden hacer porque ya el secundario es más caro y el presupuesto no les da...¿Hasta qué punto tenemos los argentinos derechos en nuestro propio país, sobre todo cuando ni siquiera a nosotros nos va tan bien?” (Equipo directivo)*

A pesar de que Argentina no tenga muchos recursos acoge a chicos de otros países, como por ejemplo con problemas oncológicos, y les permite quedarse y ofrecerles tratamientos y medicamentos de forma gratuita. Esto lleva a que los docentes valoren Argentina como un país rico en personas y en solidaridad:

*“La atención tiene que ser universal y estatal, no del mercado que está deshumanizado... el capitalismo no sólo crea mercadería, crea subjetividades (uno cree que ya piensa por su cuenta y está dentro de un sistema que le estimula a consumir y que busca gratificaciones no vitales)” (Profesional externo)*

Además, el Hospital Garrahan también recibe pacientes de toda Argentina, respondiendo a una demanda de gran amplitud territorial y con mayor diversidad de rasgos culturales que las de otros países:



*“En general los que vienen de las provincias, sobre todo de las del norte, son los que vienen en peor estado, porque no tienen una buena atención de la salud y para cuando vienen porque realmente necesitan un lugar especializado, los mandan cuando ya las cosas están bastante serias” (Equipo directivo)*

Las personas que asisten al servicio educativo pertenecen en general a estratos sociales bajos, con escaso nivel de conocimientos incluso a nivel de la vida práctica, lo que refuerza enormemente el carácter social de la atención educativa hospitalaria. Esta es una característica que comparten todas las Escuelas Hospitalarias. En el siguiente ejemplo, observamos una instrucción que parte de la promoción de información, con una vertiente más asistencialista de la tarea docente. Ni que decir tiene que las Escuelas privadas no cuentan con esta faceta humana:

*“Yo tuve chicos que no sabían lo que era un espejo, una cama con dos sábanas, creían que estaban comiendo una paloma muy grande cuando les daban pollo, porque son chicos de la calle... nunca habían comido pollo; a veces dicen “qué pata grande que tiene esta paloma”. Cosas muy duras y fuertes y por ahí la madre vive comprándoles pelotas de fraile o churros, que son esas facturas llenas de grasa, que cuestan X pesos, entonces tratábamos de hacerles entender que si le compraba un poco de jamón y queso costaba lo mismo y los alimentaba más, o que si cuando llegaba a la casa le daba un bife... pero eso ya no se puede. O la coca-cola. Muchas veces los chicos van a un comedor comunitario al mediodía y a la noche mate cocido con pan y facturas, no es porque no tengan plata... a veces la tienen y la malgastan. Y entonces nosotros instruimos diciendo la equivalencia que hay con fideos, arroz o con un pedacito de carne, para que aprendan lo que es mejor” (Equipo directivo)*

*“Se hace leer los ingredientes a los chicos y las etiquetas de los productos, para nutrición, esto con chicos un poco más grandes, y eso también lo hacen las profesoras de tecnología, porque dentro de su currícula tienen la lectura de los troqueles de los productos y por ahí cuando aparece una gelatina o un azúcar o una harina, les explican qué quiere decir, o un yogur, queso, una pizza. Todo sirve para dar clase, para adaptarlo a un grado. Lo que tiene que tener acá un maestro a diferencia de uno de Escuela común es que tiene que recrear desde sus conocimientos lo que ahora aparece” (Equipo directivo)*

En cuanto a la arquitectura del hospital, desde su creación, se ha planificado para el niño y su familia. Sin embargo, hubiera sido notable que también la Escuela –como servicio fundamental, integrador y de enorme labor social- estuviese presente en la planificación arquitectónica del hospital, con espacios diseñados para su uso. Esto es más incomprensible ante hechos como el de existencia de la iglesia dentro del hospital, puesto que ésta se relaciona con unas determinadas creencias y representa sólo a una parte de la sociedad mientras que la Escuela se destina a toda la población:

*“La Educación debe tener un lugar en el hospital desde su proyección arquitectónica, ¿por qué la Iglesia tiene un lugar en el hospital desde su planificación y la Escuela no?” (Docente)*

El hospital cuenta con señalizaciones de colores, letras y números en función de las distintas especialidades puesto que estas indicaciones forman parte de la cultura práctica fácilmente comprensible para cualquier familia. El centro está organizado por conceptos de cuidado, siendo los únicos chicos que se encuentran juntos los de quemados, los de renal transplantados, los de hígado y los de trasplante de médula. El resto son áreas llamadas CIM, o Cuidados Intermedios y Moderados, con distribución de niños en distintas habitaciones dentro de cada una de estas áreas. Es frecuente que en cada habitación haya chicos de diversas edades, no en función de la patología del tipo de cuidado; por ejemplo, un niño con aislamiento respiratorio que se encuentra solo en una habitación requerirá un cuidado

específico. La idea previamente mencionada de los conceptos de cuidado aparece expresada desde las primeras Actas de la Escuela Hospitalaria:

*“Los niños están distribuidos en las salas de acuerdo a la intensidad de cuidados que su enfermedad requiera, siendo por lo tanto heterogéneas las edades y patologías en cada sala”* (Documentos institucionales. Escuela Hospitalaria nº 2)

Además de la atención educativa en los CIM, también se produce en los Servicios Ambulatorios como en la Casa Garrahan<sup>17</sup>. Se trata de un edificio anejo al Hospital Garrahan donde se hospedan los familiares de los pacientes que tienen peores condiciones de vida y nivel adquisitivo:

*“En la Casa Garrahan viven y permanecen los padres con los chicos que no tienen Obra Social y tienen que venir a atenderse en forma ambulatoria al hospital, y muchos son oncológicos. Entonces mando a las maestras a dar clase si los chicos realmente no pueden venir, porque hay en muchos casos que son inmunosuprimidos. Entonces se quedan allá y va la maestra. Ahora, realmente lo que nosotros tenemos es una concesión para convocarlos a la Escuela, para generar ese acompañamiento. Es una Casa grande, con varios pisos”* (Equipo directivo)

La Casa Garrahan es visitada diariamente por dos maestros de grado, que acuden un mínimo de una hora. Sin embargo a veces concentran toda la atención en un día, según la regulación de horarios de los tratamientos de los chicos.

En resumen, las especialidades médicas en las que existe atención educativa son las siguientes: CIM (Cuidados Intermedios y Moderados), UTM (Unidad de Transplante de Médula Ósea), UTH (Unidad de Transplante Hepático), UTI (Unidad de Terapia Intensiva), UTR (Unidad de Transplante Renal), UQ (Unidad de Quemados), Servicio de Hemodiálisis, Hospital de Día (Oncología), Centro Quirúrgico y CIM 63 (Prevención en Cirugía), CIM 75 (Epidermiolisis ampollosa), Servicio de Nutrición y Diabetes, CIM 64 (Neonatología), EPOC (Servicio de Neumología) y Alto Riesgo (seguimiento de pacientes con compromiso cardio-respiratorio)

El hospital cuenta con 550 camas para los pacientes. Los CIM tienen 40 salas y cada sala dos niños, lo que supone un total de 80 pacientes por CIM. La Escuela nº 2 tiene una doble dependencia relacionada con los sectores de salud y educación en los que está inserta: por una parte, depende del Hospital Garrahan a través del servicio de Dirección de Atención al Paciente; por otra, también de la Supervisión de Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias que intermedia entre esta Escuela y la Dirección de Educación Especial del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. La finalidad de la Escuela Hospitalaria es, en general, la mejora de la calidad de vida del niño y su familia. Este centro se propone ofrecer atención educativa a menores entre 0 y 18 años que se encuentran en desventaja social a causa de internamientos por enfermedad, con posibilidad de la extensión del servicio a adultos, principalmente mediante talleres y educación para la salud.

La asistencia del niño a la Escuela es voluntaria por lo que, en caso de que no se pretenda la escolaridad, los padres deben firmar un acta, aunque no suele ser habitual dicha situación.

En Argentina, la gratuidad anteriormente mencionada de universidades y Escuelas - entre las que se encuentran las Escuelas Hospitalarias- supone grandes ventajas para promover el derecho a la educación. En concreto, el Hospital Garrahan es una institución autónoma, que se autorregula con los aportes nacionales, de Ciudad de Buenos Aires y de su propia Fundación<sup>18</sup>. La Fundación es un ente que fue creado para subvencionar posibles necesidades del Hospital, excepto el pago de sueldos. Su ayuda destaca especialmente en la dinámica educativa:

*“Nos ayudaron muchísimo los de la Fundación del Hospital. Nosotros recibimos un subsidio del Gobierno de la Ciudad como lo establece el Decreto, pero a veces no había un peso, porque habían decidido no darles plata a todas las Escuelas de la ciudad. Como en la Escuela no tenemos cooperadora porque no podemos armarla puesto que los padres no tienen estabilidad ni permanencia, muchos nos apoyan y ayudan en la asignación del hospital” (Equipo directivo)*

En efecto, el hospital se ha sostenido económicamente por la jurisdicción del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires y por el Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación. Los recursos genuinos se han ido incrementando, producto de la facturación a la seguridad social. Así, ésta ha supuesto una experiencia única en el área de los hospitales públicos.

El hospital ofrece los espacios a la Escuela Hospitalaria para su labor y también cubre el mobiliario y el mantenimiento de esos espacios. Respecto a los recursos humanos, se deben pedir de forma muy anticipada y justificada, resultando difícil en caso contrario la obtención de los mismos:

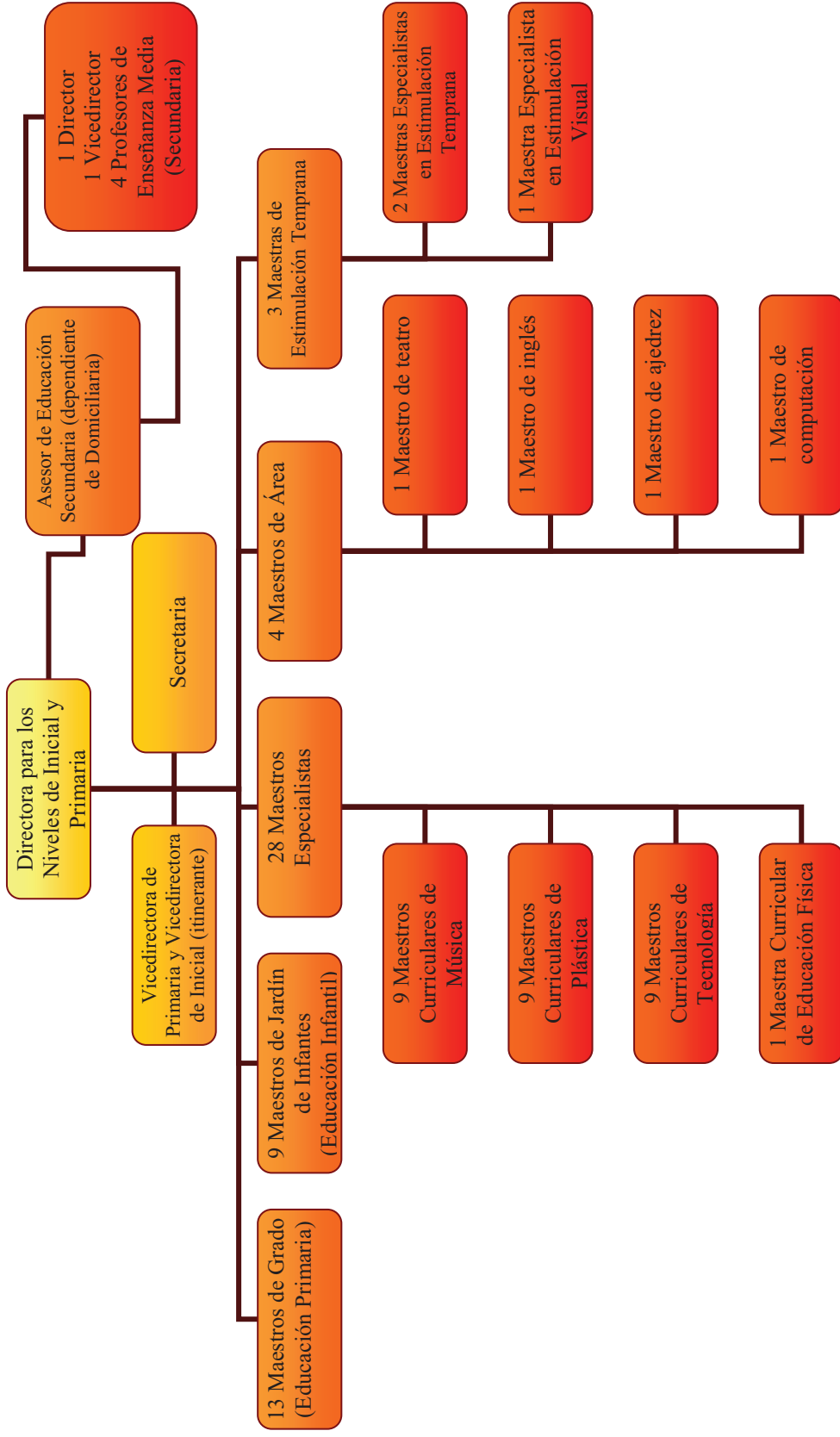
*“A medida que pasan los años se va pidiendo más por el crecimiento de la Escuela... nosotros lo tenemos que pedir un año de acuerdo a la investigación que estamos haciendo con la población, y de un año para otro nos dan un maestro más... pero todo tiene que ser justificado y con espera” (Equipo directivo)*

Las Escuelas Hospitalarias, en general, no suelen tener operadora (contable), de modo que el dinero obtenido por cada una se ingresa en el banco y es la conducción de Escuelas quien decide su uso. Para la obtención del dinero, se debe realizar una presentación previa de presupuestos, observando los criterios de petición. Posteriormente, son habituales las auditorías para el control del gasto en general:

*“Para la revisión económica, tenemos auditorías periódicas que chequean y evalúan la cantidad de dinero en el banco, en el colegio y en boletas... y la cuenta tiene que cerrar” (Equipo directivo)*

A continuación expondremos los diversos maestros con que cuenta la Escuela Hospitalaria seleccionada. Se considera que la observación inicial del organigrama de aquella es pertinente para esclarecer desde el principio su distribución:

GRÁFICO N° 14. Organigrama de la Escuela Hospitalaria n° 2<sup>19</sup>



Fuente: elaboración propia, a partir de datos recolectados en entrevistas

Los maestros de grado imparten las enseñanzas de 1º a 7º grado de Educación Primaria; como hay niños de muchas provincias argentinas diferentes, hay gran divergencia de conocimientos previos. En Ciudad de Buenos Aires, la Educación Primaria se divide en dos ciclos: el Primer Ciclo comprende los cursos 1º a 3º y el Segundo Ciclo los de 4º a 7º.

En cuanto a los maestros curriculares, la Escuela nº 2 cuenta con profesores de Educación Musical, Educación Plástica, Tecnología y Educación Física. En ocasiones, también hay maestros de Educación Especial.

A pesar de los distintos tipos de maestro ubicados en la Escuela Hospitalaria nº 2, es destacable la idea de que los maestros son muy polifacéticos en este ámbito y necesitan de una gran versatilidad para desenvolverse:

*“Una supervisora de Educación Especial, que es justo la que ahora se está jubilando, vino a un acto y dijo “yo, viendo este acto, no puedo saber quién es el maestro de plástica, quién es el de música o quién es el de grado, o quién es el maestro jardinero” porque hacíamos todo todos. Eso se logró y te puedo asegurar que sin proponérmolo. Surgió como una necesidad del tipo de trabajo. Yo creo que el ingenio se desarrolla cuando uno se ve confrontado por una realidad totalmente diferente” (Docente)*

Las áreas de expresión de las actividades desarrolladas con los niños son: verbal, numérica, plástica-musical y dinámica. El cargo de maestro de Educación Física se creó para ofrecer un servicio educativo al paciente en diabetología (diabéticos insulino dependientes) y obesos. Este maestro curricular debe saber realizar los controles de glucosa y otras cuestiones médicas muy específicas, para lo cual ha requerido de formación desde la parte médica al respecto. Es importante recalcar lo duro de la implementación del cargo:

*“Crear este cargo ha sido una forma de desafiar a la sociedad y al mundo entero de que los diabéticos no podían hacer Educación Física, porque históricamente la Escuela los trató así, los marginó en cierta manera a los pibes... y también la posibilidad de concienciar, la importancia de que uno pueda hacer una vida normal, y no cualquier ejercicio sino posibilitar otras cosas... la profesora da incluso clase fuera con los diabéticos” (Equipo directivo)*

Esta clase fuera se refiere a actividades como llevar a los niños a un gimnasio cercano al hospital, a un campo de fútbol y a la piscina (natatorio), hacer recorridos por el hospital y pequeñas gymkhanas, para regular sus niveles de glucosa en sangre con la actividad, lo cual aporta numerosos beneficios a los médicos. Hasta 2008 se estuvo trabajando con el proyecto de natación de forma continua, para lo que el Gobierno de la Ciudad enviaba un autobús a la Escuela y brindaba un tiempo a los chicos para estar en la piscina, con acompañamiento de la profesora de Educación Física y un médico para prevenir problemas. La idea de la actividad física para los insulino dependientes se orienta a regularles los niveles de azúcar para evitar inyectarse tanta insulina.

Con los obesos, la maestra hace compañía y se trabajan protocolos en función de las necesidades, tratando de recorrer el hospital con los niños. Además gracias a ello, trabaja en cuestiones paralelas, como un taller para padres y chicos junto con los médicos, donde se les van ofreciendo orientaciones a las familias.

En la línea de la Educación Física, a lo largo de la historia del hospital han existido otros proyectos como los talleres para diabéticos, sirviendo éstos de precedente para el desarrollo de posteriores actuaciones:

*“Antes había un taller de diabéticos con un profesor de Educación Física, que ya no se hace, lo hicimos durante más de diez años, era un taller en que los chicos adolescentes entraban a las 9.00 de la mañana y salían a las 16.00 de la tarde. En el transcurso del día ellos tenían que hacer lo que normalmente*

*hacen en la rutina, que es controlarse, comer en conjunto, actividad física, natación, actividad conmigo como psiquiatra, con los médicos... entonces notábamos que la adherencia al tratamiento mejoraba muchísimo. También había muchas chicas con trastornos de la conducta alimentaria, que a lo mejor contaban cosas a la profesora que por otra vía no llegaban. Afuera del Hospital, la profesora hacía voley con ellos, football los varones y natación a la vuelta del Hospital en un gimnasio. Después tenían clase con ella de baile, de salsa... eso era lo más divertido” (Profesional externo)*

Asimismo, hay un profesor de ajedrez como maestro “de área”, perteneciendo también a esta rama de la Escuela los maestros de inglés, de computación y de teatro. Respecto al ajedrez, éste potencia la memoria, la atención, el razonamiento, la creatividad y sobre todo la capacidad de decisión. Ayuda a infundir seguridad y a tomar decisiones certeras. La UNESCO recomendó hace 20 años la impartición del ajedrez como una asignatura con igual importancia a las materias de matemáticas y lengua, por todo el desarrollo de capacidades que promueve. Esta razón llevó a la inclusión de un profesional especialista en este campo en la Escuela.

Por CIM tiene que haber, como mínimo, una maestra de grado y una jardinera. Sin embargo, los maestros curriculares no abarcan por norma general un solo CIM, sino dos o tres. Tampoco hay actualmente un maestro estimulador por CIM, pero está previsto que en el futuro lo haya. Cada CIM tiene una cierta singularidad, algunos tienen más oncológicos, otros más con HIV, problemas traumatológicos, otros tienen una variedad mayor; en el Hospital Garrahan no existe una sala específica para cada patología.

En la rutina del docente, lo primero que éste hace es tomar una planilla donde figura el nombre de todos los chicos, la patología, dónde están internados, su edad; de acuerdo a dicha planilla, el maestro elabora un listado con los posibles alumnos que va a tener. Después visita las habitaciones, comprueba el estado del chico, conversa con los padres; en caso de que pueda recibir enseñanza, lo anota en una planilla y ahí empieza la fase de evaluación. Si son alumnos intermitentes, de media estancia o más, por lo general se establece una comunicación con la Escuela de origen. El chico proviene de otro centro, por lo que desde la Dirección se establece comunicación y un vínculo con ella, para acordar ambas cómo van a secuenciar y seleccionar los contenidos y cómo se evaluará a lo largo de todo el año. La edad no se tiene en cuenta, sino lo que aquel debe cursar:

*“He tenido chicos que por su enfermedad estaban muy retrasados respecto de lo que les correspondía, he tenido alumnos de 17 ó 18 que todavía no han terminado la Educación Primaria, entonces bueno, siempre esta es una posibilidad” (Docente)*

Existen maestros de todas las especialidades tanto para la oferta de atención en las distintas disciplinas escolares como para talleres. La jornada está dividida con un recreo en el medio. Los talleres escolares tienen lugar por la mañana con profesorado dependiente de la Escuela, mientras que la atención puramente escolar tiene lugar a la tarde. Los talleres<sup>20</sup> tienen lugar de 8.00-9.00 a 12.00-12.15. En cambio, la atención curricular se produce de 13.00 a 16.15 para jardín de infantes y de 13.00 a 17.15 para los grados. Una idea fundamental para la elaboración del horario lectivo es la no coincidencia de las clases con las pruebas médicas, que se realizan por la mañana:

*“La Escuela a la mañana tiene únicamente talleres en distintos lugares, pero el grueso de los maestros y de las tareas de las distintas áreas es a la tarde. Esto es por razón del ritmo hospitalario. Por la tarde vas a tener interrupciones, pero pocas ya que la mayoría de las actividades médicas se hacen a la mañana. Entonces eso está bien para la organización del Hospital, para que no nos molestemos unos a otros” (Docente)*

Así, los talleres son a primera hora de forma que el niño tiene mayor libertad para entrar y salir del taller e interrumpir menos su aprendizaje durante las horas puramente

escolares. La atención para Prevención en Cirugía es de lunes a jueves de 13.45 a 16.00, no existiendo los viernes.

En relación con el horario de trabajo, los docentes consideran que frecuentemente les faltan tiempos propios de preparación del material y puesta a punto personal:

*“Una cosa así que fuese no llegar, cambiarte en 10 minutos, coger el primer material que necesites y salir corriendo... Creo que se debería de incluir en el tiempo de trabajo, sin poner tiempo fuera del regular, pero que fuese una cosa instituida...”* (Docente)

La Escuela está muy definida en su proyecto pedagógico; los talleres son extracurriculo, y la atención curricular se produce por las tardes, dependiendo de la situación en que se encuentre el chico. En general, tienen mucha importancia los maestros de áreas complementarias, ya que promueven la música, juegos, plástica y otros.

Los maestros talleristas dependen de Secretaría de Educación y de la Escuela Hospitalaria. Las materias de los talleres son: Música, Tecnología, Plástica, Teatro y Literatura. Hay una materia distinta para trabajar en taller según el día. Los talleres tienen carácter social y de mayor libertad, como deja entrever la siguiente aportación:

*“Los talleres son modalidades que la Escuela organiza... ¿en realidad qué es un taller? Es aprender haciendo, es aprender pensando junto con otro, en realidad el valor viene de lo social y es una cosa más informal y más de acompañamiento. Es fundamental el valor y significación del proyecto del taller, donde el maestro resignifica el aprendizaje y posibilita al chico conectarse con otros aspectos. Cuando trabajás en hemodiálisis –la excepción- suele ser más individual, ya que cada chico está sentado en un sillón mientras la máquina le limpia la sangre y tiene menos opciones de movilidad. Los talleres que hacemos normalmente son para reunir a toda la gente posible”* (Equipo directivo)

Mediante el trabajo de taller, también se contribuye al Programa de Referencia y Contrarreferencia<sup>21</sup> de la Fundación del Hospital, destinado a alentar a las familias que vienen de provincias y a reinsertarlas después en aquellas.

El tiempo que se dedica desde Estimulación Temprana a cada chico es de unos 50 minutos. Para este servicio, hay dos personas trabajando diariamente de 8.30 a 16.30. Es un tipo de atención individualizada, sobre todo a niños muy pequeños. Posteriormente, se hace un trabajo de separación del niño de la madre y unión al par, lo que se denomina psicopedagogía inicial. En esta fase, después de la Estimulación Temprana y antes del jardín, se trabaja intentando unir a dos o tres chicos, con el fin de desarrollar el encuentro con el otro y el fomento de la autonomía. En opinión del docente, en este área el trabajo del estimulador tiene un fuerte componente de afectividad bidireccional:

*“La relación que se crea con cada niño en estimulación es muy afectiva y muy especial”* (Docente)

Por tanto, el servicio de Estimulación Temprana se orienta a niños entre 0 y 4 años de edad, aprovechando la neuroplasticidad y proliferación neuronal. Los maestros que trabajan en el servicio son Especialistas en Atención Temprana, pero pertenecientes a la Escuela. La Estimulación Temprana es reconocida por los propios docentes como un campo desconocido dentro del hospital:

*“Seguramente que el 80% de médicos ni sabe que existe Estimulación Temprana... la Escuela sí, pero específicamente la Estimulación Temprana no, al ser un servicio escolar muy específico”* (Docente)

Dos maestras trabajan como estimuladoras tempranas en la Escuela. Cada una atiende a los niños de dos CIM, es decir, cumplen un servicio limitado puesto que no prestan atención a toda la población hospitalaria. En este sentido, las propias maestras considerarían adecuada la implementación de una estimuladora temprana por CIM.

La Ley MARCO de Educación Nacional para todo el país establece la posibilidad de generar convenios desde Educación Especial con Salud para la creación de nuevos servicios de Estimulación Temprana. En la Ley MARCO se contempla la figura del maestro estimulador. Sin embargo, la Estimulación Temprana se ha sostenido durante mucho tiempo con la labor de profesionales que trabajaban en categoría de comisión de servicios, lo cual ha cambiado recientemente con la creación del cargo de Estimulador Temprano en el hospital.

En la Estimulación Temprana argentina han participado históricamente neuropediatras, kinesiólogos y otro tipo de profesionales, puesto que es un campo donde se hace especialmente patente la necesidad de una colaboración interdisciplinaria. Lydia Coriat es una pionera en el sector que incorpora esta posibilidad de formación al maestro de Educación Especial, estableciendo un posgrado de tres años con tesina para obtener el título de especialista. De este modo, hoy en día gran número de maestros estimuladores tempranos han recibido sus enseñanzas.

Lo que subyace en Estimulación Temprana es siempre el concepto de Educación, porque educar no es solamente sistematización o los contenidos escolares planteados en el diseño curricular, sino reconocer la educación desde el primer momento de vida y cómo habilitar la función materna e intervenir en ese vínculo con un bebé o un niño con problemas. Por tanto, las maestras trabajan con el desarrollo del lenguaje, desarrollo corporal desde la psicomotricidad, desarrollo psicológico y específicamente la relación niño-objeto, para lo cual cobra gran relevancia el empleo del juego.

El acceso a la Estimulación Temprana es muy particular. El médico deriva al niño a la Escuela porque específicamente requiere una atención personalizada. Al principio de curso, las Estimuladoras hablan con la jefa de los CIM. Si el médico observa que hay algún problema en la relación con la madre, también se los atiende desde la Escuela. El proceso de ingreso en el servicio guarda las siguientes características:

*“Siempre debemos atender a un paciente del Hospital derivado por un médico, que ya tiene un diagnóstico. Después se hace una entrevista de admisión, que por ahí puede ser una o uno puede seguir indagando para saber un poco la historia del bebé, de la familia... Nosotros le damos mucha importancia a la parte ambiental, ya que cada vez se comprueba más que hay enfermedades que tienen su origen en esa parte... Uno no puede indagar todo, pero puede sospechar... Uno puede pensar que tiene que ver mucho con la historia de las plantas y de las industrias que están cerca de los chicos y que contaminan el ambiente, por ejemplo...” (Docente)*

La Educación Hospitalaria tiene mucho que ver con la intervención temprana porque la esencia de la Escuela en sí es garantizar, proveer y facilitar que los chicos puedan continuar con los contenidos escolares, y es ahí donde aparece el concepto de cuidado en la Escuela.

El servicio de Estimulación Temprana ha realizado el taller de alto riesgo, con niños que asisten a los controles médicos cada quince o treinta días, por ser prematuros o por tener problemas de corazón u otros. Observemos nuevamente, mediante el trabajo en este taller, la importancia que reviste la tarea con el componente afectivo en este ámbito, así como la repercusión en la tranquilidad y seguridad familiar; en parte se trata ésta de una pedagogía de la esperanza:

*“El taller es un lugar pequeño, entonces ahí uno armaba un espacio de juego, porque esas madres están como muy aferradas a esos hijos, que son oxígeno-dependientes... permitiendo así que la madre, que por ahí lo tiene hasta cuatro horas, cuando vos le brindás ese espacio le das la posibilidad de que el chico*



*muestre otras cosas, y la madre a veces descubre ahí que su hijo hoy, a pesar de estar con el oxígeno y la mochilita colgando, puede jugar y se relaciona con otro nene, otro nene no lo ve diferente, que a veces es el miedo que tienen los padres. Entonces el brindarles esa posibilidad de que la madre lo vea diferente, [...] ahí está el hecho de que piense que el día de mañana pueda ir a un jardín, pueda tener una vida lo más normal posible” (Docente)*

Cuando el chico asiste a los controles hospitalarios, se hace coincidir su visita con el servicio de Estimulación Temprana, por cuestión de costos y de los padres. En Argentina las distancias son muy largas, por lo que a veces las familias tardan tres horas o más en llegar al hospital.

Desde Estimulación Temprana se ha creado también una red a nivel nacional con el sector de maduración y desarrollo. Así, las maestras tienen un registro de los distintos lugares donde hay Estimulación Temprana tanto en provincia de Buenos Aires como en el interior del país. De este modo, cuando el chico ha superado la etapa de gravedad de su salud, puede asistir a la Estimulación cerca de su casa, lo que le resulta mucho más cómodo y fácil desde una óptica funcional.

El Hospital Garrahan también cuenta con una maestra de Estimulación Visual. La Estimulación Visual tiene dos áreas: la temprana y la escolar. La parte de Estimulación Temprana es para bebés, niños y adolescentes con problemas visuales, ceguera, baja visión o disfunción visual; normalmente hay un tipo de visión que no se considera por debajo de la media para oftalmología pero sí para lo funcional, y eso también lo debe estimular el profesional. En la Escuela, existen muchos casos de retinopatía prematura. También se reciben muchos bebés con problemas neurológicos que tienen madurez o en los que no se ha formado del todo alguna parte del ojo. La secuela visual puede ir asociada a multitud de patologías. Cuando tienen una recaída de otra enfermedad, ahí ya no habrá una rehabilitación, sino un acompañamiento para que el niño se sienta confortable. Los casos con probables problemas visuales son derivados directamente desde oftalmología o neurología a la Estimuladora Visual. Generalmente, la maestra realiza un trabajo coordinado con el oftalmólogo para escoger las mejores ayudas ópticas: telescopio, lupa, vídeos para magnificar la escritura, tiflológicas... Además, se trata de establecer lazos con los centros de origen para que los maestros empleen ayudas como el Braille, la posibilidad del cambio de iluminación u otras. También tienen cabida desde este servicio los programas de acompañamiento o de orientación y movilidad. Los datos recogidos por la Estimuladora se vierten en las historias clínicas y complementan los casos, puesto que ella trabaja con aspectos de evaluación funcional (no anatómica). El cargo de Estimuladora Visual no existe como tal, llevándolo a cabo una maestra con trayectoria de especialista a la que se le propone el trabajo relacionado con esta población de pacientes. Así, la Estimuladora Visual del Hospital Garrahan tiene título de profesora de alumnado con disminución visual, motórica y de Estimulación Temprana. Según un artículo del Estatuto del Docente, si hay acuerdo de la supervisión y de la jerarquía, el maestro puede tener un cambio de tarea. Es importante destacar la numerosa asistencia de chicos del interior, donde no hay rehabilitación visual.

Al respecto de esta designación de tareas para la maestra que ejerce de Estimuladora Visual, se debe aclarar el carácter en general de las plazas docentes en la Escuela Hospitalaria:

*“Los cargos no están generados específicamente en el Hospital. Cada maestro aporta mucho en función de lo que sabe” (Docente)*

La docencia cuenta también con un servicio de Enseñanza Media (Educación Secundaria), que se encontraba en proyecto piloto<sup>22</sup> y con dependencia directa de la Dirección de Educación Especial en 2009 y no de la conducción de las Escuelas Hospitalarias<sup>23</sup>. Sin embargo, se consideraba que pertenecían a la Escuela Hospitalaria por constituir servicios educativos que se realizan en el hospital. Es fundamental destacar la idea de que los proyectos piloto de Educación Secundaria se han instalado simultáneamente en todas las Escuelas Hospitalarias. Se debe tener en cuenta que la educación media en Argentina es obligatoria

desde 2006. Tomemos un ejemplo para remitirnos a la complejidad del tema de Educación Secundaria:

*“Nosotros dependemos de Ciudad, pero a este hospital que es nacional venían chicos de todas las jurisdicciones... entonces me caían chicos de 8º año y los padres me presionaban, yo esto ya se lo había anticipado a nuestras autoridades... como solución intenté armar algunos proyectos, haciendo articulaciones con las Escuelas medias. De este modo, algunos profesores que yo tenía con formación en matemáticas -si bien desde la legalidad y desde el sistema nosotros no estábamos avalados- acompañaban la escolaridad... buscando luego alguna Escuela media del Gobierno de la Ciudad que tome los exámenes como libre. Esto se planteó al Gobierno de la Ciudad, y me dijeron “no, usted no se haga cargo”. Los ministros anteriores a Narodowski, vinieron y se comprometieron con los padres, pero luego se fueron. Narodowski lo tomó, pero como un proyecto primero de hospital y después de domicilio, con carácter piloto. Llevamos dos años así. Han contratado personas que ni siquiera son del sistema, vienen y les dan clase dos días a la semana, lo cual yo no acuerdo, yo creo que ahí para hospital y domicilio tenés que generar otro modo de intervención, pero no lo hacen porque nadie sabe nada. Entonces a mí me angustia mucho cómo está el tema de media... hace poco una madre vino a quejarse de que hace una semana llamó con la psicopedagoga para que la evaluara y le mandara profesores y ni siquiera le contestaron... ¿yo qué le puedo decir? ...yo soy la que estoy acá, soy la que pongo la cara, a la que reconocen digamos como autoridad del nivel de educación... estas cosas injustas porque son manejadas políticamente te molestan...” (Equipo directivo)*

El programa de Educación Media o Secundaria cuenta con precedentes en la Escuela nº 2. Sin embargo, la Administración no permitió el desarrollo de tales iniciativas, comenzando después un proyecto propio en relación con este ámbito sin la consulta ni el acuerdo con las Direcciones de las distintas Escuelas Hospitalarias, que además deben responder ante las actuaciones de Educación Secundaria puesto que están representando a la parte educativa en el hospital. Por otra parte, debe destacarse que estos profesores de Educación Secundaria en el hospital no han recibido una formación específica en relación con el contexto de su trabajo.

Como se comentó previamente, la aplicación diferencial de la estructura académica dispuesta por la Ley Federal de Educación de 1993, dio lugar a situaciones como la de la Ciudad de Buenos Aires. Esta jurisdicción no aplicó dicha estructura académica sino que hizo cambios en el primer y segundo ciclo solamente (no en el tercero), ya que mantuvo la extensión de la vieja Escuela secundaria de 1º a 5º año. El sistema educativo en Ciudad de Buenos Aires tiene los grados de 1º a 7º de Educación Primaria. Antiguamente, a los chicos provenientes de las provincias matriculados en 8º y 9º, se les ofrecían desde la Escuela Hospitalaria los talleres para adolescentes –de carácter más informal-, pero desde 2008 se han iniciado clases de educación media para estos chicos. La diferenciación de sistemas educativos a que ha dado lugar la Ley Federal ha causado frecuentes cuestionamientos y controversias:

*“Prácticamente la Ley Federal no la incorporamos; somos un país que aprueba muchas leyes pero no suele cumplir con ellas... al argentino le cuesta mucho concienciarse de la ley... y además la Ley Federal fue un producto que no fue bien consensuado, entonces ahora después de muchos años se dieron cuenta de que el federalismo no funcionaba con la ley. En nuestra Escuela hay dos problemas en este sentido: la instalación de la Educación Secundaria y la cobertura a los alumnos de 8º y 9º de las provincias... ¿los dejamos sin educación?” (Equipo directivo)*

El servicio educativo de nivel medio o secundario domiciliario-hospitalario es uno de los tres proyectos inclusivos de nivel medio que dependen directamente de la Dirección de Educación Especial. Tiene su origen en el año 2005, incorporándose la parte hospitalaria al proyecto original a comienzos de 2008. Este servicio atiende a los chicos que están en su

domicilio por un periodo de más de treinta días en la Ciudad de Buenos Aires para Escuelas públicas de nivel medio, y está atendido por profesores también de nivel medio. Estos profesores reciben una lista con los chicos de nivel de Educación Secundaria, facilitada por la Escuela Hospitalaria. En el año 2008, cuando el proyecto se creó, se trataba de un curso sólo para chicos de Ciudad de Buenos Aires, criterio que a posteriori se ha modificado. Existen aproximadamente diez profesores de educación media que la Escuela Hospitalaria n° 2 comparte con las otras dos Escuelas Hospitalarias de Buenos Aires. Estos docentes están contratados. No son maestros hospitalarios de planta, sino que tienen menor grado de estabilidad, e imparten clases dos días a la semana en cada hospital. Como lograr profesores especialistas para las diferentes materias es complicado, se buscan profesores que impartan bloques de asignaturas relacionadas.

A largo plazo, se planeó desarrollar el proyecto piloto existente en 2009 para enseñanza secundaria o media. Finalmente, en 2010, se consiguió estabilizar laboralmente a los profesores con la colocación de una coordinación psicopedagógica y de asesores pedagógicos que dependen directamente de las Direcciones de Hospitalaria y Domiciliaria, equivalentes al rol de Vicedirector pero dependientes de las Direcciones. Para este plan, presentado por la Dirección de la Escuela n° 2 hace algún tiempo, hicieron falta las correspondientes decisiones políticas de los diputados.

En cuanto a los espacios en que se desarrolla la atención a nivel global, éstos tienen un doble carácter: por una parte, hay espacios exclusivos para la Escuela, y por otra, se aprovechan asimismo las habitaciones de los pacientes-alumnos, tanto individuales como comunitarias. La dotación de espacios destinados exclusivamente a la Escuela ha evolucionado positiva y ampliamente gracias a la coordinación con el resto de profesionales del hospital:

*“Cuando llegué, la Escuela sólo tenía este lugar y el de atrás. Y el de la sala múltiple, donde se juntan los maestros. Después nos dieron espacio para hacer una Biblioteca infantil, el sector Prequirúrgico, el espacio en Centro Quirúrgico, tenemos para Estimulación Temprana, un Aula-Taller que es una salita armada de informática y para hacer otras cosas también... Hoy en día tenemos ocho espacios y, en algunos lugares, por ejemplo en hemodiálisis o en el hospital de día, la Escuela tiene un lugar otorgado; por ejemplo en hemodiálisis tenemos un aulita donde los maestros guardan todas sus cosas” (Equipo directivo)*

Más allá de los lugares cedidos por el hospital a la Escuela, el espacio debe hacerlo y predisponerlo cada docente, construyéndolo cada día, creando materiales nuevos; así, el espacio pasa por las personas y por la implicación de cada uno. En conjunto, hay ocho espacios de la Escuela en el hospital. Es fundamental destacar que en todos los lugares del hospital en que el maestro se desenvuelve, éste cuenta con un espacio, bien exclusivo o bien compartido, con compartimentos para guardar sus objetos. Sin embargo, a veces ocurren cambios rápidos de los espacios ya que el hospital los necesita por reestructuraciones de sus departamentos. Una de éstas, realizada en 2009, supuso la supresión del espacio escolar para la atención de Estimulación Temprana:

*“Ahora guardamos los recursos de Estimulación Temprana en armarios de varias salas. Antes teníamos, aparte de unos armarios con material bibliográfico y con distintos juguetes, un corralito armado en el suelo, con bloques de cuadrados de espuma forrados, después teníamos pelotas, caminadores, una colchoneta grande con la que los chicos jugaban. Ahora todo ese material no podemos tenerlo extendido, lo cual nos condiciona mucho” (Docente)*

Sin embargo, aunque la disputa por los espacios y su redistribución es un hecho siempre inherente a la institución hospitalaria (incluso cuando no hay Escuela en su interior), el Hospital Garrahan tiene un gran reconocimiento del servicio educativo puesto que suele considerarlo habitualmente a la hora de tomar decisiones, como la asignación de nuevos espacios:

*“También estamos con dificultad por un tema de espacios porque las maestras jardineras me vienen reclamando que quieren uno. El Hospital está haciendo ampliaciones... el jardín maternal va a salir del Hospital y lo van a poner afuera porque son los hijos de los médicos los que se atienden ahí... entonces el espacio del jardín maternal se va a repartir a mitades entre el Laboratorio y la Escuela Hospitalaria. Así que queda todo ese ala, que es bastante grande. Entonces, que el Hospital considere esto y se comprometa formalmente también da cuenta del valor y la significación que tiene para ellos la Escuela”*  
(Equipo directivo)

Los docentes utilizan el material que los niños emplean en sus centros de procedencia, y al mismo tiempo elaboran una serie de recursos de material didáctico que guardan como base para actuaciones a todos los niveles y en todas las disciplinas. Esta elaboración se orienta a contar con una base de materiales que pueda cubrir todas las posibles necesidades de los niños. En los talleres, debido a su perspectiva, tiene lugar la producción de recursos de elaboración en el propio centro por los alumnos, lo que se orienta a dotarlos de gran responsabilidad, iniciativa y motivación.

Entre los recursos materiales más solicitados por la Escuela se encuentran los libros, puesto que los chicos suelen llegar a ella sin nada, sólo con ropa, debido a que muchos provienen de las provincias del interior y ni siquiera saben que van a quedar internados. Por ello, no llevan nada escolar desde su casa, así que todo se lo deben facilitar los maestros. Es importante la idea de que los recursos se almacenan en los espacios de la Escuela y son los docentes quienes deben llevar el control de aquellos. Al respecto, algunos opinan que debería realizarse una instalación de amueblamiento básico en los distintos servicios con el fin de guardar sus recursos y tener un fácil y rápido acceso a los mismos, sin salir del área de trabajo:

*“Sería bueno que cada servicio contase con muebles donde cada uno pudiera tener acceso a los libros. En una época había unos muebles en la Escuela Hospitalaria nº 1 en todas las unidades donde los maestros guardaban las cosas y que podían cerrar con llave”* (Equipo directivo)

Sin embargo, en la Escuela no existen todos los recursos que debería por cuestiones económicas. Los materiales que menos abundan son los específicos para Educación Especial. En relación con ello, los docentes consideran que el factor humano es muy relevante:

*“A veces no mandaron témperas, no dieron el subsidio, no se puede comprar... entonces lo que vale es la humanidad de la gente”* (Equipo directivo)

Los docentes también destacan la falta de insumos o de un mejor surtido informático, con más notebooks y Wi-Fi. En las Escuelas Hospitalarias, el servicio de Internet no se permite a través de los subsidios, puesto que la Escuela debería hacer un contrato privado. Recordemos que los presupuestos de las Escuelas provienen del Ministerio de Educación, no de los hospitales. La ciudad ofrece subsidios al hospital de equipamiento, material y transporte. Estos subsidios no están condicionados por orientaciones políticas, sino que pasan por poder legislativo, de presupuesto de la jurisdicción. En realidad más que del grupo de profesores dependen del grupo de alumnos, porque ellos otorgan el subsidio indirectamente en función de la matrícula. A veces también hay donaciones de libros que manda el Ministerio; son libros que se les prestan a los chicos y no se devuelven.

Hay que destacar que, pese a las constantes dificultades económicas y frecuentes recortes presupuestarios, los docentes aprovechan al máximo toda la gama de recursos que poseen, logrando una gran amenidad y variedad de los mismos durante el aprendizaje, lo cual repercute en el mayor grado de implicación de los niños en el proceso:

*“Yo por lo general les proveo acá de las cosas. Yo tengo materiales míos personales, según el grado; hay grados que por ahí lo que hago es darles un tipo manual donde están todas las materias y bueno, vamos siguiendo ese*

*manual para que los chicos tengan... como para que puedan ver cómo vamos a ir trabajando; después bueno, lápices y todo eso se lo provee el hospital. Con los pequeños también la cartilla, para que aprendan a leer... trabajamos mucho con promedio de juegos, usamos mucho las computadoras... tenemos acá grabados en las computadoras muchos juegos educativos, que también los he utilizado mucho con los chicos con discapacidad, porque a veces les es más fácil comunicarse, y además es muy motivador” (Docente)*

Una de las situaciones de aprendizaje habituales que se promueven en esta Escuela es la pareja cooperativa o colaborativa, normalmente con alumnos de diferentes edades debido a la heterogeneidad que se deriva de aspectos externos como la atención sanitaria, el momento de aparición de la enfermedad infantil y la pluralidad de casos diferenciados:

*“En la enseñanza cooperativa, hay un intercambio entre alumnos gracias al que se aprende, lo cual no sucede tanto en la habitación, que por ahí el pibe está solo. No digo que no aprenda pero que no tiene el otro par que esté discutiendo con él” (Docente)*

La composición del grupo-clase es heterogénea a causa de la diversidad de edades y grados, niveles de competencia curricular, lugares de procedencia de los niños, tipos de patologías y otros factores como la cultura:

*“Hay barrios y villas<sup>24</sup> completas que mandan a sus hijos a la Escuela pública. Y todo esto hace que también uno tenga que tener otra mirada de la educación porque estamos hablando con otras culturas... aprender culturas de los otros porque a veces lo que es habitual para ellos no lo es para nosotros... entonces tenemos que introducirlos a nuestra cultura pero respetando la suya...” (Equipo directivo)*

Otras situaciones de aprendizaje que también tienen cabida en este tipo de aprendizajes son las actividades individuales y el equipo de trabajo, con una constitución este último de entre 3 y 8 alumnos. En los talleres, es frecuente sobre todo encontrar tareas realizadas por los alumnos de forma conjunta e interrelacionada.

Las estancias o periodos de internamiento de los niños se dividen en largas, medias y cortas. Las estancias intermitentes implican las visitas hospitalarias de alumnos que siguen un tratamiento de asistencia periódica al hospital:

*“Las salas de diálisis renales funcionan a la mañana, en dos turnos: lunes, miércoles y viernes; martes, jueves y sábado; el chico está recibiendo la diálisis y tiene una mano libre. La idea de hacer la diálisis es que un niño pueda tener su autonomía, entonces hacen la diálisis y se van a su casa. Es significativo que tengan una actividad mientras hacen el tratamiento, que puede ser muy largo hasta el trasplante” (Docente)*

La atención con el alumnado en estancias cortas parte siempre de los intereses del niño, de forma que aquel esté muy motivado puesto que la brevedad del internamiento imposibilita un seguimiento infantil más prolongado y con otro tipo de actuaciones.

En los casos en que un niño pasa de un servicio médico a otro, o en que aquel vuelve a ser internado, siempre que ya lo hubiera atendido una profesora y que el niño esté conforme, será esa misma docente la que se ocupe de su atención educativa en el segundo internamiento y sucesivos, para tener un lazo más profundo con la Escuela y un seguimiento mayor por parte de la misma:

*“Lo que a veces pasa es que, cuando a un chico le dan el alta, en un tiempo vuelve a ingresar y lo colocan en otro lugar, y como yo fui su profesora estable, tengo que irme trasladando según ellos vayan yendo a los distintos lugares, para que tengan una continuidad y un seguimiento. Tuve el caso de un chico*

*que hizo 1º y 2º grado conmigo, y así trasladándose, pasaba periodos en su casa, yo le daba actividades, y cuando volvía según donde estuviera internado yo lo seguía” (Docente)*

La atención a niños con necesidades educativas especiales se realiza por los profesores de grado. En esta Escuela, gracias a la cantidad de docentes, es posible ofrecer respuestas más personalizadas a los alumnos, lo que no siempre es así en otras.

Es posible el empleo de tecnologías en las distintas materias. En relación con ellas, se exponen muchas pautas para que su uso sea eficaz, destacando como una pauta fundamental el acompañamiento del niño. La idea es que no hay nada que reemplace a la figura del maestro, por eso el aprendizaje en que se utiliza el ordenador debe tener unas condiciones muy concretas y debe realizarse de forma guiada. Hay continua preocupación de la Dirección en relación con este tipo de recurso, cada vez más habitual en la vida cotidiana de la era tecnológica que estamos atravesando:

*“A mí me preocupa enormemente esto, que en realidad los grandes educadores estén poniendo la energía en la tecnología, estén como fascinados y a mí me parece que estamos corriendo peligro en esto de la presencia, esto que el maestro da, que solamente puede existir con la presencia del otro, el vínculo, la significación, cuando vos hacés clic y al pibe lo motivás. Por eso la computadora jamás va a reemplazar al maestro. En el Gobierno de la Ciudad la energía la han puesto en la tecnología, entonces nos han puesto profesores de informática y nos han dado un montón de recursos. Yo lo cuestiono en la Escuela, me parece que estamos volviendo al conductismo. No quiero desvalorizar la tecnología, yo creo que el proceso a la tecnología tiene que ser un proceso lento y con concienciación de un montón de cosas” (Equipo directivo)*

Como se observa, los docentes consideran que una actividad se revaloriza por la significación y la presencia del maestro; de forma contraria, no hay aprendizaje. De este modo, el aprendizaje es mucho más valioso cuando el maestro es otra persona, puesto que supone otra visión (más experimentada) y el trabajo con los contenidos ligados a las actitudes. Otro aspecto importante de la Escuela es la existencia de una bibliotecaria contratada que depende de Educación, aunque en 2009 no se había cubierto el cargo por la Dirección de Educación Especial pese a las insistencias del centro escolar.

En la Escuela de que nos ocupamos, tienen gran presencia los ritos propios o inherentes a la institución escolar argentina ordinaria, cuya existencia unifica a todos los centros educativos pero con identificadores de cada Escuela en particular. Algunos de estos ritos son: las ceremonias de abanderados (donde los niños con mejores notas portan la bandera) o “actos escolares”, las sesiones comunes de trabajo con los niños, las despedidas de profesores en público... Hay dos tipos de actos: los realizados por el personal de la Escuela para la propia Escuela y los realizados por el personal hacia el exterior.

En relación con esta idea de condiciones inherentes a la Escuela, se encuentra la de instauración de símbolos representativos para cada institución educativa. Algunos de los símbolos habituales en cada centro escolar argentino son: la bandera, el escudo, el cartel y los dibujos en elementos de vestir. La Escuela tiene una bandera de ceremonias guardada en un cofre, como establece la Constitución Nacional, la cual se emplea en todos los actos escolares. Poniendo un ejemplo, en la Escuela del Hospital Elizalde, se ha realizado recientemente una puesta a punto de símbolos de identificación propia:

*“Vimos que no había una señalización de una bandera, un escudo y un cartel escolar, y entonces lo buscamos y lo pusimos... ahora mandamos hacer las corbatas con la identificación de la Escuela y las banderas de ceremonias, todo esto parece muy poquito comparado con grandes proyectos...” (Equipo directivo)*

Es importante recalcar que las grandes transformaciones comienzan siempre con la introducción de pequeños cambios hacia lo que queremos conseguir. Y todo puede resultar importante, también esta identificación de las distintas Escuelas. Así, en la actualidad, tanto la Escuela Hospitalaria nº 2 como las otras dos cuentan con símbolos diferenciales.

Asimismo, hay otra serie de aspectos acordados por el profesorado de la Escuela o institucionalizados implícitamente, como la celebración de las ceremonias de cumpleaños u otras de distinto tipo. A estas convenciones o costumbres escolares también podríamos denominarlas “ritos”, aunque con un sentido distinto al anteriormente mencionado, más relacionado con el currículum oculto de la enseñanza:

*“Y después acá muchas cosas están institucionalizadas sin serlo, porque por ejemplo para los cumpleaños siempre se le regala algo a los chicos, un libro... pero bueno, esto no está escrito en ningún lado, son cosas a las que los maestros se acostumbran y los que van llegando se van acostumbrando a la misma forma de trabajo...”* (Equipo directivo)

La Escuela Hospitalaria nº 2 es un centro educativo de referencia o modelo para toda Argentina. Al igual que otras Escuelas de este tipo, toma mucho la impronta de quien la conduce, por su personalidad y trayectoria profesional:

*“Nuestra Directora tiene una gran formación hospitalaria, interdisciplinaria; dentro de lo que son las hospitalarias del país fue la persona que más podía hablar sobre lo epidemiológico mano a mano, o sea, entiende, comprende y puede salirse de la tarea educativa netamente escolarizante, puede pensar que la educación también incide en la epidemiología de la gente”* (Profesional externo)

La conducción o dirección juega un papel especialmente relevante en la visión y la dinámica educativas, pues ayuda a que el grupo de docentes se sienta apoyado y contenido.

La Directora de la Escuela Hospitalaria del Hospital Garrahan trabajó en el ámbito de la Educación Especial durante la época del Proceso militar, una experiencia dura y significativa. Fue una tarea complicada puesto que las políticas educativas de esa etapa se orientaban a la reducción de ayudas a las personas con discapacidades de algún tipo:

*“Como maestra hospitalaria me ha tocado vivir distintos procesos, he estado en la época de los militares, y yo tenía un cuaderno con mis discapacitados motores y otro que tenía escondido, para enseñar determinadas letras nada más... y era maestra de primer grado en discapacitados motores, chicos con muy buen nivel intelectual... Estaba en esa época en el Instituto de Rehabilitación del Lisiado, donde funcionaba la Escuela Hospitalaria nº 4, donde gané la titularidad y estuve como maestra de primer grado 5 años”* (Equipo directivo)

Posteriormente, la Directora realizó tareas en Planeamiento Educativo por cinco años desde 1984, participando en la elaboración del nuevo diseño curricular a la salida del periodo militar. En 1993, ganó por concurso la Vicedirección de la Escuela, tomando el cargo; posteriormente, ese mismo año, sale a concurso el cargo de Dirección, plaza que gana y toma en 1994; al concurso se presentaron siete personas y constó de tres exámenes. Así, la Directora ingresó con su formación de base, como maestra normal. Su formación es universitaria, con título de Licenciada en Ciencias de la Educación, y también es Profesora de Educación Especial. Ha desarrollado la Dirección bajo el mandato de seis Direcciones de Educación Especial y, tras conseguir el cargo, creó las Jornadas Nacionales de Educación Hospitalaria y Domiciliaria, celebradas cada dos años. También el hospital ha convocado en sus aniversarios de 5, 10 y 15 años Jornadas Multidisciplinares.

La Directora imparte clase en un profesorado (magisterio) de Educación Especial no universitario. La formación también ha resultado por medio de la colaboración con los

profesionales médicos, previo establecimiento de redes sociales significativas dentro del hospital. Además, la solicitud de formación por parte de las provincias argentinas en materia de Educación Hospitalaria avala la amplia trayectoria formadora de la Directora de la Escuela nº 2:

*“Ahora me han llamado por ejemplo del Ministerio de Educación de Formosa para ir a formar gente... de Chubut, donde ya han planteado la modalidad y quieren que alguien vaya a formar, [...] y me han llamado de La Rioja, porque van a crear una Escuela Hospitalaria, entonces quieren que vaya a formarlos y a darles elementos concretos, así que hay nuevos proyectos”* (Equipo directivo)

Además, existe actualmente una experiencia en hospitales privados con maestros de Educación Especial y alumnado adulto, para realizar trabajo cognitivo con personas mayores afectadas de enfermedades como el Alzheimer. La Directora de la Escuela nº 2 ha visitado el interior de Argentina para formar profesionales en este ámbito, cuya experiencia se repetirá probablemente en otros lugares.

Una de las características habituales del trabajo del Director en todas las Escuelas Hospitalarias es el carácter autónomo y solitario, puesto que supone un trabajo de gran carga administrativa a costa de una menor carga horaria de atención directa al alumno y requiere efectuar peticiones a la Administración:

*“Cuando uno está en una gestión y siente fuertemente cuáles son las orientaciones que te dan las políticas... el Director a veces se siente muy solo en este trabajo... si uno no tiene el apoyo, las cosas no se pueden realizar”* (Equipo directivo)

*“El lugar del director es solitario y difícil, y lo ha sido hasta ahora que se está elaborando en el Ministerio de la Nación el marco normativo que va a dar forma y existencia, si no la sensación es de luchar institucionalmente todo el tiempo para que se valore, se reconozca, en sentido de que alguien admita que existís, sostener esto de permanecer en los márgenes... esta cuestión de solicitud permanente de legitimación”* (Profesional externo)

Por tanto, el rol del Director tiene un gran componente de soledad en cuanto que es mediador y cogestor de la política educativa. Al regentar una posición más alta en la línea jerárquica y más cerca de la gestión, significa que tiene que estar involucrado en algunas decisiones, que son acatadas pero en las que no toma parte:

*“Por ahí se trata de bajar la cabeza y decir “sí, sí, sí, sí”. Esto a mí me pone muy mal, porque creo que no es auténtico, no es real, y además porque en esta gestión no veo ningún tipo de nivel donde nos promuevan a la participación. No. Las cosas son así, bajadas, y sí se siente mucha soledad. Es muy ingrata a veces la tarea docente. A mí sinceramente, creo que... lo que me mantiene muy fuerte en mi función como Directora es que hay un modelo de educación donde he trabajado con mucha solidez con salud, y creo que el trabajo con los pibes es lo que a mí me sostiene”* (Equipo directivo)

Las relaciones con la gestión pasan por respetar órdenes, ya que es un sistema burocratizado y centralizado. Sin embargo, la Escuela puede y debe tener autonomía de opinión y sentimiento. De acuerdo con la Dirección, lo que contrarresta las situaciones negativas son las experiencias gratas con los pacientes y con otros profesionales, donde se ponen en juego valores personales y humanos. Además, los maestros tienen un fuerte poder para tomar decisiones. En esta línea, el conocimiento del cuerpo docente es una fuente de acción mucho más real y potente que la de las líneas administrativas:

*“Hay una especie de bronca con la gestión y el maestro, bueno, se siente como usado. Y yo creo que sí, pero yo trato de hacerles ver a los docentes que son dueños de esta realidad, que son los que tienen el saber, y que nadie les va a*



*sacar ni a mí tampoco... si yo lo quiero compartir lo hago con quien quiera”*  
(Equipo directivo)

Los docentes no sólo cuidan a los niños sino que también se cuidan, tratando de que el sistema no los haga tanto daño. En cuanto a la progresiva desvinculación de la Dirección respecto de la atención directa, es fundamental seguir manteniendo desde el cargo una relación muy próxima con los maestros, puesto que las necesidades de la Escuela son a su vez necesidades de los maestros que la mueven, y además el profesor es un agente directo en el proceso de enseñanza-aprendizaje, mientras que el Director como tal suele estar más ligado a cuestiones administrativas y legales, de política educativa:

*“Creo que necesitamos tener gente así en educación, Directores que se sientan maestros con todas las letras, y no olvidarse que uno ha pasado por las aulas. Cuando vos tenés una experiencia de haber pasado por las aulas, te permite ir y venir, podés entender el mensaje del maestro”* (Equipo directivo)

*“En general, todos los que estamos en conducción acá hemos pasado por ser maestros en los espacios hospitalarios, entonces conocemos y nos movemos de otra manera. En la Escuela común cuando a alguien lo titularizan en una dirección probablemente es una Escuela en la que nunca estuvo, aquí eso por suerte no pasa”* (Equipo directivo)

Por otra parte, los ámbitos donde trabaja la Escuela, desde lo arquitectónico, son pequeños, por lo que es obligatorio verse con los demás y esto facilita la comunicación en general. A pesar de que el Director normalmente no tiene atención directa, sí que tiene libertad suficiente como para acercarse a las unidades o a las clases.

La situación deseada por la Dirección, con objeto de no perder la realidad del trabajo con el niño, es la división de su trabajo entre el administrativo y de atención directa, situación por la que ya pasó la Directora de la Escuela nº 2:

*“A mí me habían posibilitado, al principio siendo Directora, la participación en el Proyecto de Estimulación Temprana con el fin de reforzarlo. Yo pedí dos días para trabajar como estimuladora y tres días como Directora... estaba muy bien y trabajaba también en terapias, que normalmente eso la Directora no lo puede hacer... [...] que además es la única forma de no perder la dimensión de lo real”* (Equipo directivo)

La Dirección de la Escuela promueve un estilo participativo, que contiene la idea de que la Escuela no la conforma sólo esa Dirección sino todos los docentes implicados:

*“Yo siempre les insisto, si vos estás en un servicio médico cualquiera no estás representando a la Directora, estás representando a la Escuela, la Escuela la llevamos todos”* (Equipo directivo)

Sin embargo, en una Dirección -como ésta- que es abierta, no todos los docentes están interesados en participar, lo cual es un factor inherente a este modelo con el que hay que convivir. Al mismo tiempo, la faceta beneficiosa de dicho modelo permite la construcción comunitaria sobre la realidad:

*“Eso son las reglas del juego cuando uno tiene una Dirección y es participativa... si fuera conductista: “señores, se hace esto y se acabó”, por ahí no existirían estas otras cosas, pero me parece que no es lo mejor, entonces seguimos jugando de esa manera ¿no? donde uno construye... aunque hay quien se zafa mal”* (Equipo directivo)

La tarea del Director tiene un fuerte componente de confianza en que todos los maestros trabajan en sus respectivas franjas horarias y de que tienen motivación por aprender

y compartir momentos y experiencias con los demás, acercándose de este modo a la idea de una organización que aprende u organización de aprendizaje.

Para la Directora, es muy difícil conciliar la docencia con la investigación debido al tiempo, ya que trabaja ocho horas en la Escuela. Realiza trabajos también como estimuladora temprana fuera del hospital y tiene horas cátedra en un profesorado e imparte materias en la educación superior. Toda esta carga conlleva una reducción amplia de los tiempos de vida social y personal. Sin embargo, es beneficioso y se debe promover que la Dirección tenga iniciativa de progresar y de ilusionarse con nuevos proyectos.

Por otra parte, la Dirección de la Escuela nº 2 ha tenido un papel esencial en la potenciación del sentido de la Escuela dentro del hospital, no como una forma de ocio más del niño, sino como un lugar destinado a su desarrollo íntegro de modo formal y de promoción de sus capacidades así como de certificación oficial de los aprendizajes:

*“Cuando yo tomé la Vicedirección de la Escuela del Hospital Garrahan, hubo que revalorizar la pedagogía hospitalaria como algo clave en la vida de los pibes y también hubo que reconceptualizar las ideas del hospital sobre lo que era la Escuela. Al principio los médicos venían y me decían “Mire, necesitamos que mande a la maestra para que entretenga al niño” y yo me tomaba esto como un tema para trabajarlo, ¿por qué entretenimiento? “¿Es que la Escuela entretiene? ¿Usted llegó ahí, a este lugar, porque la Escuela lo entretuvo o qué le facilitó?” Entonces, tomarme este tiempo de poder charlar con los médicos... el valor de entretener es muy importante, no lo dudo, pero la Escuela te posibilita, la Escuela te da una identidad, te da competencias y una actitud. Entonces, este tema lo tomé como un desafío personal mío, por lo que empecé a elaborar redes de la Escuela con otros servicios dentro del hospital. Además la decían “la escolita”, con un tono medio peyorativo, desagradable, desvalorizante” (Equipo directivo)*

La Directora de la Escuela presentó en una reunión con la Dirección del Hospital el Proyecto Escuela, solicitando que se fomentaran los espacios de construcción de encuentros; así, el hospital incluyó a la Directora de la Escuela en los encuentros mensuales entre pediatras y jefes. Esta actividad permitió a la Directora exponer el trabajo que realizaban los maestros en sus respectivos espacios, para que no pasasen desapercibidos. En esa época, había alrededor de veinte docentes en el hospital entre los de jardín, grado y algunos curriculares. Así, el trabajo interdisciplinar se refirió en un primer momento al reconocimiento de la Escuela a todos los niveles, puesto que contiene diferencias respecto del trabajo sanitario, que es el más habitual dentro del hospital:

*“En un hospital no hay espacios específicos para la Escuela; un hospital es otro mundo. Eso son cosas que yo aprendí acá. Que por ahí una reunión de pasillo o un encuentro en un momento es mucho más significativo que sentarte y esperar. Esa es otra cosa que la Escuela Hospitalaria también aprendió, que en su dinámica y en su organización de trabajo pudiera no solamente respetar el trabajo del Hospital, sino también aprender a valorar los tiempos, porque los tiempos del Hospital son mucho más locos, son mucho más rápidos” (Equipo directivo)*

Gracias a los dos primeros años de trabajo interdisciplinar de la Dirección, los maestros eran reclamados para participar en decisiones sobre pacientes en los ateneos médicos; por otra parte, se dispuso un teléfono interno en la Escuela que la conectaba con todo el Hospital, habilitado por la parte médica.

La gran labor del cuerpo directivo ha repercutido en la extensión de la educación a todo tipo de servicios dentro del hospital. Además, hoy en día, es la única Escuela Hospitalaria que tiene profesor de Educación Física en el país, que hace acompañamiento en el Prequirúrgico y que tiene Estimulación Temprana. Los docentes también tienen una percepción positiva sobre el trabajo de la Dirección a lo largo de todos estos años:

*“La Directora le dio un matiz y una relación muy cercana con distintos lugares del Hospital, distintos sectores, ha sido como la relaciones públicas... por eso la Escuela ha crecido en sectores que era inimaginable, por ejemplo esto de que trabaje en inducción, en cirugía, al principio ni se nos ocurrió, no nos entraba en la cabeza... fue una posibilidad más que se abrió con el curso del tiempo” (Docente)*

La Escuela tiene también la providencia, información con la estadística de todos los niños recibidos y de todos los años, según las prestaciones. La Directora pidió este documento desde el ámbito educativo. El Departamento de Estadística del hospital hace una publicación todos los años en el hospital, en que se habla del periodo escolar -dividido en Educación Primaria y Educación Preescolar- con una sección específica, lo que es único en el sector hospitalario. Gracias a la Dirección, la Escuela del Hospital Garrahan ha crecido mucho, ha ampliado el número de profesores, de material, de espacios, y ha tomado parte en muchos proyectos que salen de la esencia misma del Hospital.

El organigrama de la Escuela está determinado por la dinámica del Hospital, pero la organización interna es decisión del Director. En la Escuela del Hospital Garrahan, los cargos se denominan “cargos sala múltiple”, puesto que cada maestro, responsable de un sector, atiende a todos los chicos que estén en las habitaciones correspondientes, siempre que pertenezcan a los grados de 1º a 7º. Así, es decisión del Director que el maestro de grado sea responsable de todos los saberes escolares. La tarea de realización de adecuaciones por los docentes debe ser supervisada por la Dirección, mediante puestas en común donde tengan lugar la socialización de las propuestas curriculares, la selección de contenidos y la concreción de perfiles infantiles.

Una característica de las Escuelas Hospitalarias, en general, es que el trabajo es en común. La tarea de la Dirección es de coordinación y colaboración con los maestros, así que se suele trabajar de forma colectiva, discutiendo los proyectos y los temas entre todos:

*“El trabajo de director es un trabajo en equipo, si no no sirve. Hay que trabajar con la secretaria y con la vice, y después cada una sabe lo que tiene que hacer” (Equipo directivo)*

La labor del Director requiere de una gran flexibilidad para acompañar a los docentes en las estrategias pedagógicas y en las respuestas individualizadas, puesto que en la atención se consideran las necesidades de cada caso en particular. Además, la estrategia pedagógica tiene que ser flexible, móvil y creativa según los docentes, para lo que el Director debe ayudar o acompañar a cada maestro en estas construcciones didácticas.

Otro aspecto fundamental es la consideración y observación del estado afectivo de los maestros por parte del Director, para lo cual hay que tener un cierto conocimiento de cada uno. El docente vive una práctica que le afecta, donde en ocasiones va dando signos de tristeza, de identificación con ese objeto perdido que son los alumnos fallecidos o aun los que no -los que se recuperan; por tanto, la Educación Hospitalaria constituye una pedagogía donde el maestro no vuelve al producto de su trabajo, sino que siempre está dispuesto a perderlo. Por otra parte, se debe tener en cuenta la dificultad de trabajar con personas desconocidas constantemente, con sistemas de “ingreso-egreso” permanente de los pacientes, sosteniendo una tarea donde el vínculo puede interrumpirse abruptamente -llegar el docente un día al hospital y encontrarse con que el enfermo no está más- y donde es más difícil constituir grupos que en otros espacios de trabajo.

Los docentes tienen muchas veces síntomas de enfermedad concretos que no son percibidos por ellos mismos como consecuencia de la práctica, lo que especialmente sucede en los que atienden alumnos oncológicos -que se debería considerar como una categoría aparte. Así, el docente requiere de un cuidado muy especial. Atender dicha parte “subjetiva” o “humana” del docente debe ser tarea del directivo, lo que supone una gran responsabilidad. De este modo, el docente debe ser acompañado permanentemente y fortalecido.

La idea de cuidado del docente, contiene tanto el cuidado psicológico como el físico, puesto que en ocasiones el trabajo representa riesgos para la salud de los profesionales. El Director debe asumir últimas decisiones y autodeterminaciones sobre temas complejos y en ocasiones controvertidos. Un ejemplo es la ausencia de atención directa a alumnos con tuberculosis al no facilitarse a los docentes las medidas preventivas adecuadas, como ha sucedido en la Escuela Hospitalaria nº 3; sin embargo, esto no conlleva la ausencia total de atención educativa como se observará:

*“Nosotros hace rato que estamos pidiendo unos barbijos duros para atender a chicos con tuberculosis, y en la farmacia dicen “no tenemos”, y bueno, si no hay los docentes no irán, porque si nosotros no cuidamos a los docentes... Vos cuidás al docente para que ese docente no contagie a otro chico, en su casa y demás. Y que hay cosas que el hospital mínimamente nos tiene que dar para que nosotros podamos seguir trabajando, son normas biomédicas, porque hay chicos que hay que entrar con camisolín, con barbijo duro, con anteojos, con guantes... si esos elementos no te los dan el docente no entra, en todo caso el docente le deja tarea al nene a través del enfermero, el nene lo hace, pero luego ni siquiera lo puede corregir el maestro. Pero por lo menos el nene se entretiene, o le dejás un libro que queda para él o una cartuchera con útiles”*  
(Equipo directivo)

El documento legal que sirve como base para los objetivos y contenidos de la Escuela Hospitalaria, entendidos en un sentido amplio, es el diseño curricular común del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Los Lineamientos Curriculares nacionales son acordados en el marco del Consejo Federal de Educación conformado por todos los Ministros de Educación de las provincias y del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires y tres representantes del Consejo de Universidades. Así, los contenidos se comparten por las jurisdicciones, teniendo la Escuela del Hospital Garrahan este modelo como referencia, en cuanto que recibe chicos de todas aquellas; sin embargo, el diseño curricular de la Ciudad de Buenos Aires es enriquecedor y también se utiliza.

El proyecto escolar o “Proyecto Escuela” (también denominado Proyecto Educativo Institucional o PEI), que contiene los proyectos educativos en los distintos servicios hospitalarios, sirve de base para las actuaciones y tiene un carácter identificador de la institución al mismo tiempo. El proyecto de la institución tiene una previsión anual, pero en su interior hay propuestas que se van adaptando sobre el curso de la acción educativa. El proyecto institucional representa una guía o eje para los docentes, pero al mismo tiempo consiste en un plan de carácter dinámico -no estático- puesto que sus propuestas requieren ajustes a la realidad, a los recursos y a las demandas de cada alumno. De ese modo, el proyecto es muy abierto y pretende aceptar posibles divergencias hacia su modificación. En la Escuela del Hospital Garrahan, el proyecto se orienta a que la Escuela tenga altos grados de autonomía, libertad y vida propia. Es fundamental asimismo la idea de que los proyectos los hacen las personas, puesto que son quienes los llevan al terreno práctico, por lo cual tienen un fuerte carácter personal.

El documento de orientaciones para la elaboración del Proyecto Escuela pertenece al Ministerio de Educación de la Ciudad de Buenos Aires, con el fin de convertirlo en una herramienta hacia la construcción y revisión del proyecto mencionado. Se trata de un documento de gestión educativa<sup>25</sup> que pretende elevar la calidad educativa en los centros y el intercambio educativo mediante la exposición de los distintos momentos y procesos.

Actualmente, todas las Escuelas Hospitalarias cuentan con Proyecto Escuela. Uno de los objetivos del proyecto es plantear los logros y los desafíos pendientes. Entre los logros, suelen constar las experiencias del equipo de docentes, los procesos del funcionamiento de la Escuela, la toma de conciencia de problemas y la conciencia sobre nuevas posibilidades. Como desafíos, se encuentra la profundización de la relación entre el Proyecto y la vida práctica, la mayor significación del Proyecto para la gestión institucional, la mayor revisión de prácticas institucionales diarias y la nitidez de las problemáticas a solventar. En cualquier caso,

el Proyecto debe considerarse una modalidad de operar propia de la institución y abierto a la modificación y retroalimentación.

Algunos procesos a considerar en el desarrollo del Proyecto suelen aparecer en su inicio: indagación institucional, diagnóstico focalizado o análisis de problemas elegidos, selección y diseño de líneas de acción, construcción y viabilidad en el diseño y gestión del Proyecto y seguimiento y evaluación. En la indagación se puede atender a problemas ligados a la organización escolar, al clima institucional, a los procesos de enseñanza y aprendizaje, a los recursos de que se dispone, a la relación con la comunidad y al contexto. Por otra parte, el diagnóstico debe incidir en las causas de los problemas y en la forma en que suceden.

En la toma de forma del Proyecto, éste debe contener los siguientes apartados: datos institucionales o identificación de la Escuela, nombre del proyecto y breve descripción, fundamentación, marco teórico, objetivos, líneas de acción, programación de actividades, gestión y comunicación, evaluación y bibliografía de referencia.

Los documentos más característicos de que se sirve la Escuela para su funcionamiento formal son el Reglamento Escolar, las Normativas para Educación Infantil y Educación Primaria establecidas por el Ministerio de Educación y el Estatuto del Docente. Estos son documentos de una índole más práctica y aplicada, tanto para planificación como para solución de presuntos problemas. El Reglamento Escolar expone cuestiones sobre cómo se organiza una Escuela, cuántas horas tiene que trabajar el maestro, cuántos chicos puede llegar a atender... Además, las Escuelas reciben del Gobierno una agenda general con carácter orientador, de guía mensual, para Educación Primaria, Educación Inicial y Educación Especial.

Otros documentos serían las planillas de alumnos que se atienden diariamente, los expedientes de los profesores, los boletines de calificaciones para certificar a los alumnos, los registros de entrada-salida de profesores o libro de firmas para el control de asistencia al trabajo, las adaptaciones y adecuaciones para los niños, los documentos de las Escuelas de procedencia de aquellos chicos que están internados por largos periodos, las encuestas analíticas para recoger actividades del niño, las memorias anuales que se presentan a supervisión y que sirven para introducir mejoras en los proyectos de la Escuela, y los libros de supervisión para que este estamento deje constancia de distintos aspectos escolares. Los informes para las Escuelas de origen, una vez que el niño tiene el alta, se elaboran en quince días aproximadamente. El legajo del docente es un documento donde figuran todos los aspectos inherentes a la formación de cada maestro, sus títulos y la planilla de evaluación de conceptos que se pasa a fin de año con todo lo que quiera agregar el maestro; en la Escuela Hospitalaria, existen legajos de los maestros actuales y de los que se jubilaron en los cinco años anteriores, lo cual viene determinado por la normativa del Reglamento Escolar. En el Libro de Actas figuran todas las personas que ingresan en la Escuela, las bajas, las reuniones de personal y otras cuestiones como el tema de la gripe A; las actas suelen recoger todos los hechos que van sucediendo en la Escuela desde el acta de creación de la misma.

El boletín de calificaciones es un documento reforzador de la identidad de la Escuela en el hospital. El servicio educativo prestado es Escuela en tanto que tiene una labor de certificación de los aprendizajes conseguidos por el alumno:

*“Si vos no le das el documento, el boletín que el chico espera, que es el pasaporte para sostenerle en el sistema educativo, a mí me parece que esto deja de ser Escuela” (Equipo directivo)*

El boletín constituye un comprobante de esa escolaridad que la Escuela dio al niño para que a él le sirva en su centro de origen:

*“Dar el boletín repercute en la mayor entidad de la Escuela, porque en caso contrario todo es un “como si”... nosotros a veces estamos acostumbrados a los “como si” y a hacer cosas a pulmón y con las individualidades o características propias de cada institución” (Equipo directivo)*

Los maestros que promocionan al alumno son los de Educación Inicial y los de grado, no los curriculares. En la Escuela Hospitalaria se le realiza un boletín bimestralmente y se evalúa al chico en todas las materias: Matemáticas, Lengua, Ciencias Sociales, Ciencias Naturales, Plástica, Tecnología, Música y otras. Así, cada dos meses los maestros elaboran el boletín correspondiente y los informes para todos los niños que estén internados.

De este modo, cuando los niños abandonan el hospital por un alta, llevan consigo el boletín de calificaciones (en estancias que duren más de un bimestre), el informe pedagógico (si la permanencia supera los veinte días), la constancia que acredita la escolaridad y los trabajos visados por el personal de conducción.

Como documento específico de la Escuela Hospitalaria y diferente con respecto a otros tipos de centros se encuentra el Registro de Alumnos, también denominado planilla, que se ha elaborado a partir de las hojas de datos del hospital pero con las adecuaciones que se han considerado pertinentes. Hay un Registro General de todos los alumnos que ingresan en Educación Primaria, Educación Inicial y Estimulación Temprana y de los talleres, y eso a su vez se pasa a otro Registro por grados. Las planillas cuentan con anotación de número, grado, apellido, nombre, sexo, fecha de nacimiento, edad, nacionalidad, diagnóstico, domicilio, ingreso y egreso, Escuela de origen y lugar de la Escuela, código de ubicación (un dato muy relevante), tipo de Escuela, modalidad, padre o tutor, docente que lo atiende y observaciones que parecen interesantes. Al final del mes, se hace una evaluación de los ingresos, egresos y movimientos, observando el movimiento de varones, de mujeres y los totales resultantes; esto recibe el nombre de "información permanente de alumnos". Este documento se envía todos los meses a la Dirección General, y también sirve a la Escuela porque a final de año llega la matrícula final. Se debe destacar muy positivamente la oportunidad que ha supuesto la consulta de los diferentes Proyectos Escolares, tarea que ha resultado posible en todas las Escuelas visitadas durante el curso de esta investigación.

Por último cabe destacar que, para la atención educativa en el verano (enero-febrero), hay talleres que continúan durante esta época, reduciéndose exclusivamente la atención curricular de la Escuela al alumno. Estos talleres están coordinados por un "Proyecto de verano"<sup>26</sup> que depende del Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Dichas dinámicas se encuentran a cargo de docentes formados con alguna especialización en recreación (arte, música o juegos, entre otros). Los maestros que los promueven deben haber cursado y superado asimismo la formación inicial habilitante de Pedagogía Hospitalaria. Su jornada de trabajo habitual es de ocho horas al día, entre las 8.00 y 16.00 horas.

#### **Organización del servicio de la Escuela Hospitalaria nº 2**

- Creación de la Escuela el 10 de enero de 1989.
- Ubicación de la Escuela en un Hospital de pediatría de alta complejidad.
- Dependencia administrativa doble: Dirección de Atención al Paciente del Hospital y Supervisión de Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias.
- Espacios para la atención no diseñados desde la planificación arquitectónica.
- Ocho espacios en total para el servicio educativo, que son "lugares otorgados" por el hospital a la Escuela.
- Cambios ocasionales y preavisados de algunos de los espacios. Petición de amueblamiento fijo para guardar material escolar.
- Espacios exclusivos de la Escuela y habitaciones infantiles. Con decoración infantil.
- Organización en función de los tipos de cuidado en el hospital. Los chicos con patologías distintas están mezclados, excepto algunos como los de patología infecciosa, quemaduras o trasplantes.
- Las especialidades médicas en que se produce la atención son: diversos CIM (Cuidados Intermedios y Moderados), UTM (Unidad de Trasplante de Médula Ósea), UTH (Unidad de Trasplante Hepático), UTI (Unidad de Terapia Intensiva), UTR (Unidad de Trasplante Renal), UQ (Unidad de Quemados), Servicio de Hemodiálisis, Hospital de Día (Oncología), Centro Quirúrgico y CIM 63 (Prevención en Cirugía), CIM 75 (Epidermiolisis ampollosa), Servicio de Nutrición y Diabetes, CIM 64 (Neonatología), EPOC (Servicio de Neumología) y Alto Riesgo (seguimiento de pacientes con compromiso cardio-respiratorio).
- No coincidencia del horario de atención curricular con el médico; las materias se reciben de 13 a 17 hs. y los talleres (que tienen carácter más informal o extracurricular) de 8 a 12 hs.
- Dirección Escolar compuesta por Director, Vicedirector y Secretario.

- Las líneas principales de trabajo de la Dirección son: formación investigadora de los docentes; creación de las Jornadas Nacionales de Educación Hospitalaria y Domiciliaria; apoyo a Escuelas de otras provincias argentinas y conexión con hospitales con atención educativa a personas mayores; trabajo en equipo y organización de aprendizaje; desarrollo de los valores personales para una mayor humanización; autonomía de opinión y sentimiento de la Escuela; modelo participativo; representación de la Escuela por medio de cualquier docente; acompañamiento constante y cuidado de los docentes; fomento de la flexibilidad; liderazgo democrático con componente transformacional.
- Trabajo de la Dirección con gran carga administrativa de la Escuela y poca atención directa al alumno.
- Los documentos con que trabaja la Escuela son el Diseño Curricular común del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, el Proyecto Escuela, el Reglamento Escolar, las Normativas de Educación Infantil y Educación Primaria y el Estatuto del Docente, las planillas de alumnos, los expedientes de los profesores, los boletines de calificaciones, los registros de entrada-salida para los docentes, las adaptaciones y adecuaciones curriculares, los documentos de las Escuelas de procedencia de los niños, las encuestas analíticas, las memorias anuales, los libros de supervisión, los informes para las Escuelas de origen, los legajos de los docentes y el libro de actas. Documento específico de la Escuela: registro de alumnos, mediante un registro general y otro por grados. Los padres deben firmar un acta cuando no quieren escolaridad para su hijo.
- La financiación para el servicio educativo procede del Hospital (nacional y del Gobierno de la Ciudad), de la propia Fundación del Hospital y del Área de Educación Especial. No puede crearse cooperadora debido a la inestabilidad física de los padres. La Escuela cuenta con lista de espera en la adjudicación de recursos humanos. No existe contable; la Dirección establece el empleo del recurso económico, con auditorías externas de control del gasto.
- Sesenta maestros en total trabajan en la Escuela Hospitalaria cada día.
- En su creación, la Escuela poseía quince docentes: 1 director, 1 maestro secretario, 5 maestros de grado, 5 maestros de sección (nivel inicial), 1 maestro de Educación Plástica, 1 maestro de Educación Artesanal y Técnica y 1 maestro de Educación Musical.
- Predominancia del sexo femenino en el trabajo (90%) frente al masculino (10%).
- Se promueven rotaciones por la Dirección para que todos los docentes conozcan todas las áreas de atención educativa.
- Elección de la especialidad médica a atender por cada docente mediante acuerdos intraescolares, considerando las preferencias de los docentes.
- Atención psicológica de los docentes a cargo de psicólogos internos de la institución, pertenecientes al servicio de Salud Mental.
- Escuela con maestros de jardín (Educación Infantil), de grado (Educación Primaria), así como maestros curriculares (especialistas) de Educación Musical, Educación Plástica, Tecnología, Educación Especial y Educación Física, maestro de ajedrez. Los cargos se denominan "cargos sala múltiple" porque cada maestro debe ser responsable de todos los saberes escolares de los niños ingresados en cada zona. Además hay Estimuladoras Tempranas, Estimuladora Visual (para etapas temprana y escolar) y maestros de Educación Secundaria.
- Existen talleres por la mañana a cargo de docentes distintos de los que ofrecen atención curricular. Materias: Música, Tecnología, Plástica, Teatro y Literatura; cada una para un día de la semana. Contribución con ello al Programa de Referencia y Contrarreferencia de la Fundación del Hospital.
- Atención Temprana a cargo de la Escuela Hospitalaria, con docentes en la planta funcional, destinada a niños entre 0 y 4 años. Cuenta con dos fases: Estimulación Temprana y Psicopedagogía Inicial. 8.30-16.30 hs. Además, atención de una Estimuladora Visual.
- Atención a toda la Educación Media (Educación Secundaria) hasta 18 años, a cargo de docentes dependientes de la Dirección de Educación Especial y distintos del resto de la Escuela; comenzaron a depender de coordinadores psicopedagógicos y a ser incorporados a la planta funcional de las Escuelas Hospitalarias en 2011. Diferencia de duración en los niveles educativos de las provincias argentinas que produce controversias. Profesores que imparten bloques de materias relacionadas.
- Programas de preparación para la hospitalización denominados Prevención en Cirugía, a cargo de la Escuela. Atención en el Prequirúrgico y proyecto piloto para implementación del Postquirúrgico (atención previa y posterior a las intervenciones médicas).
- Existe educación en cuidados paliativos. Se ofrece siempre que el médico lo considera oportuno. Actividades de "diálogo y compañía".
- Calificaciones posibles por cualquier docente de la Escuela o en la Escuela de origen del niño.
- Estancias cortas, medias, largas e intermitentes.
- Origen nacional de los niños hospitalizados, con gran diversidad "implícita" debido a las dimensiones de Argentina. Muchos alumnos extranjeros debido a la emigración de sus respectivos países, limítrofes con Argentina y otros de Sudamérica.
- Rango de edades de los alumnos atendidos entre 0 y 18 años (Atención Temprana, Educación Infantil, Educación Primaria y Educación Secundaria).
- Las situaciones de aprendizaje habituales son el equipo de trabajo (3-8 alumnos), la pareja cooperativa o colaborativa y la situación individual (heterogeneidad de los grupos). Acuerdos sobre el horario de los niños con los docentes (puede ser de varias horas).

- Las áreas trabajadas por los niños mediante las actividades son verbal, numérica, plástica-musical y dinámica.
- La tecnología constituye un instrumento. No se considera mejor el autoaprendizaje del niño ya que la presencia del maestro aporta un significado fuerte al aprendizaje.
- Biblioteca a cargo de la Escuela, manejada por una bibliotecaria contratada que depende del Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad.
- Existencia de dos tipos de ritos escolares: hacia el interior y hacia el exterior de la Escuela. Gran presencia de los mismos: ceremonias de abanderados (los niños con mejores calificaciones), sesiones comunes de trabajo con niños, celebración de cumpleaños, instauración de símbolos que representan la Escuela, despedidas públicas de profesores y otros actos.
- Los docentes trabajan con material de los niños en los centros de origen, material confeccionado por los propios docentes y recursos de elaboración propia de los alumnos. Donaciones de la Fundación del Hospital, del Ministerio de Educación y otros. Menor cantidad de recursos específicos para la discapacidad y tecnológicos.
- Atención educativa adicional en los Servicios Ambulatorios y Casa Garrahan. También hay educación de adultos, ofreciéndose principalmente talleres, educación para la salud y ocasionalmente alfabetización.
- Crecimiento de la Escuela complejo y diversificado, en función del número de proyectos a desarrollar por la Escuela.
- Para la atención educativa en el verano (enero-febrero), hay talleres que continúan durante esta época, reduciéndose exclusivamente la atención curricular de la Escuela al alumno. Estos talleres están coordinados por un "Proyecto de verano" que depende del Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Dinámicas a cargo de docentes formados con alguna especialización en recreación. Los maestros que los promueven deben haber cursado y superado asimismo la formación inicial habilitante de Pedagogía Hospitalaria. Su jornada de trabajo habitual es de ocho horas al día (8.00-16.00 horas).

#### 6.3.4. PROYECTOS Y PRINCIPIOS PEDAGÓGICOS DE LAS ESCUELAS HOSPITALARIAS

La Escuela Hospitalaria del Hospital Garrahan tiene una línea humanista, con una fuerte vertiente de humanización de la medicina, tratando de observar a cada enfermo en los contextos de familia y sociedad, sin centrar toda la atención en una patología de forma aislada. Por otra parte, algo que presentan los diversos proyectos es que la tarea educativa debe entenderse en todo momento como un servicio complementario a la medicina, no alternativo ni sustitutivo. La atención educativa debe tender junto con la médica hacia el concepto de cuidado<sup>27</sup>, comprendido de forma integral.

En relación con el currículum, la perspectiva pedagógico-didáctica que se encontraría detrás del mismo es la constructivista, por lo que el proyecto de la Escuela Hospitalaria también se ciñe y atiene a las normas de esta teoría. Sin embargo, mientras el diseño curricular piensa en la educación para un niño que va a crecer y se va a insertar en la sociedad, tanto el proyecto pedagógico como los maestros hospitalarios planean una educación instantánea, para el "niño que está ahora", puesto que en cierto número de casos será un niño que no se va a recuperar, en otro se trata de niños que se irán rápidamente... Esto condiciona enormemente la visión del proyecto acerca de lo que la Educación Hospitalaria ha de ser.

Uno de los objetivos del hospital al que contribuye la Escuela es la normalización de la vida infantil, de forma que el niño tenga su tratamiento pero tan pronto como pueda haga su vida rutinaria fuera de él, incluso yendo a su Escuela de origen siempre que pueda. La Escuela es un espacio que conecta al niño con su vida cotidiana, orientado a que éste puede sentir que sigue perteneciendo al mundo de todas las demás personas.

Por otra parte, el paradigma educativo al que podemos asociar el proyecto de la Escuela Hospitalaria es el sociocrítico<sup>28</sup>, puesto que está ampliamente orientado al cambio y transformación social; además, la educación se considera emancipadora y liberadora del alumno respecto a la clase social de sus padres, ponderándose asimismo la humanidad en los procesos.

Gran cabida en los proyectos tiene la "teoría de las inteligencias múltiples"<sup>29</sup>, según la que el chico puede tener más interés y predisposición por un área que por otras, así como



mayor inteligencia para ella. En relación con esta idea, cabe destacar también que todas las áreas o materias escolares se consideran importantes por igual, y se puede partir de cualquiera para un posible aprendizaje; así, en la Escuela nº 2 se promueve una postura de gran comprensividad frente a la complicada situación que atraviesa el niño.

El carácter de las materias a impartir al alumno es optativo, con posible elección de una u otra, salvo en los casos de internamientos prolongados de los niños donde se trata de poner el énfasis en las áreas más instrumentales o “duras” para que éstos no pierdan el curso académico.

La Escuela tiene una perspectiva centrada en lo bio-psico-social, de acuerdo con un marco ecológico<sup>30</sup>. Cada vez se plantea más lo socioambiental. Los condicionantes de diverso tipo siempre se tienen en cuenta:

*“Hay que tener en cuenta en qué condiciones está el chico emocionalmente, porque la situación es mucho de desarraigo acá, muchos llegan de otras provincias, no son todos de capital, la mayoría son de provincia de Buenos Aires o de otras provincias del país, entonces hay una situación de desarraigo, de cambiar un montón de cosas, y más cuando hay tratamientos muy agresivos” (Profesional externo)*

Se requiere una visión de la medicina no organicista: la salud no es sólo bienestar físico, sino también social y psicológico. Por otra parte, se insiste más en la prevención que en la corrección.

El currículo tiene carácter abierto, por lo que la Escuela hace una priorización de contenidos procedimentales y actitudinales, más centrados en la aplicación de conocimientos de forma práctica y en el trabajo con los valores personales. El proyecto no pretende sólo transmitir conocimientos sino generar valores, conductas e ilusión por compartir con los demás. En esta Escuela, las actitudes tienen un lugar fundamental para ayudar al niño a salir de la marginalidad.

Mediante la Escuela, se le proporciona otro “lugar” al niño, promoviendo todas aquellas potencialidades infantiles que nadie ha podido atender porque está enfermo y porque el resto de profesionales médicos han de cubrir otras expectativas. Se parte de la idea de que vivir y hablar de la Escuela es algo connatural a la vida de cada ser humano. Si bien el Hospital representa un lugar al que no se acude si no se necesita, la Escuela forma parte de la cultura y es la que se encarga de fortalecer y de transmitir los valores sociales al niño.

La Escuela Hospitalaria no es un lugar que empieza y termina en los muros del Hospital, sino que es un servicio que toma la historia que trae el niño y que trata de fortificarla para devolverlo lo mejor que se pueda cuando se vaya, es decir, que la Escuela cuida al niño, lo contiene y lo sostiene cumpliendo su función de educarlo, y además lo devuelve lo mejor posible al sistema para que no sea un desertor educativamente hablando, ya que el medio social de los individuos no se puede cambiar de forma inminente.

La Escuela abre camino al niño y la posibilidad de fortalecer su vocación, trabajando actividades necesarias en la vida diaria como leer y escribir. Al mismo tiempo facilita unas herramientas, gracias a las que el niño puede repensar, crear y componer, desarrollándose íntegramente. El rol principal de la Escuela consiste en fortalecer a futuros ciudadanos para que tengan un lugar en el mundo, no sólo acompañando al niño sino otorgando competencias que posibiliten el salto a otras esferas que ni el alumno pensaba. Así la lectura, escritura, las sumas y restas, que son contenidos escolares típicos, en función de cómo sean abordadas, pueden constituir un potenciador para muchos otros aspectos. Sin ninguna duda, el fortalecimiento de la identidad personal y social es el tema clave y lo más fuerte que la Escuela puede otorgar, y en este sentido la Escuela está condicionada por el hacer algo por el otro, la humanidad.

La Escuela Hospitalaria toma al humano como ser total y desde una perspectiva de salud holística, que comprende dimensiones físicas, sociales, emocionales, espirituales y acepta al ser humano como unidad en el mundo que lo rodea. Esta perspectiva repercute asimismo en que el niño “aprenda con todo”.

Por otra parte, y más allá de los aspectos curriculares, la Escuela considera lo que se denominan “efectos serendipíticos”<sup>31</sup>, es decir, los aspectos que van apareciendo en las actuaciones de forma paralela a aquellos curriculares.

La forma de trabajo de la Escuela (ya mencionada) es en torno a proyectos<sup>32</sup> que dependen de ella misma y asociados a los distintos servicios. Estos proyectos están muy determinados por el carácter que les imprimen las personas que los conducen, como expresan varias opiniones:

*“Muchas veces los proyectos tienen que salir de uno”* (Docente)

Los proyectos cuentan con los siguientes apartados generalmente: nombre y breve descripción, integrantes, áreas trabajadas, fundamentación (que contiene enumeración de los desafíos, selección del problema, reseña de la historia del problema y formulación de hipótesis), marco teórico, objetivos, líneas de acción, programación de las actividades, gestión y comunicación, evaluación, bibliografía y orientaciones para el seguimiento del proyecto (que contiene acuerdos y desacuerdos).

Independientemente de la necesaria interdisciplinariedad en el hospital, la Escuela pretendió su propio desarrollo interno o endógeno para poder poner en marcha tales proyectos, en función de la cohesión de concepciones propias nucleicas y de los factores condicionantes hospitalarios, a los que se tuvo que adaptar y hacer fuertemente suyos en la planificación educativa:

*“Tuvimos que ir hacia dentro, a la esencia de ponernos de acuerdo y de tomar cosas del Hospital, más allá del marco filosófico y de la mirada que ellos tenían”* (Equipo directivo)

El juego se considera fundamental en el proyecto pedagógico y está presente sobre todo en los programas de preparación para la hospitalización. El juego fue una necesidad que surgió naturalmente de la reflexión crítica del docente sobre sus prácticas, lo que testimoniaría el fuerte compromiso social y transformador del servicio educativo en las Escuelas Hospitalarias:

*“Para mí, el cambio fue el descubrir a medida que vamos avanzando en los años la necesidad del juego. Al principio todos éramos más formales. Hoy hay que dar matemáticas, mañana lengua, pasado lo otro... hasta que nos dimos cuenta y yo no sé quién se dio cuenta pero se puso en común, que los chicos no jugaban... ¿y cómo vas a encontrar chicos que no jueguen a nada?”* (Docente)

De este modo el juego, gran factor normalizador de la vida infantil, se encuentra presente en el proyecto de la Escuela, a través del modo de abordaje en las actividades. El juego ayuda, además, al trabajo con las actitudes personales, fomentando un estilo más participativo y con mejor predisposición por parte del alumno, mayor cercanía al maestro y gran amenidad de los recursos, evitando la consideración del profesor como una persona fría y desconocida. Sin embargo, el planteamiento con el juego trasciende lo puramente educativo, permitiendo que el alumno aprenda de un modo informal. Algunos docentes de la Escuela se basan sistemáticamente en la idea de juego para introducir contenidos y opinan que, sin él, no es fácil sostener el hecho educativo hospitalario:

*“Entonces nos dimos cuenta que acá la enseñanza tenía que tener en cuenta el juego, y tanto el juego que se utiliza para enseñar un determinado ítem como el juego espontáneo, el juego cualquiera que surja. Porque es como poner en marcha la motivación [...], es ponerse en juego, participar. Eso fue*

*fundamental, cuando descubrimos eso. Yo lo viví así, muy intensamente, cada vez le fui dando más importancia a lo lúdico, a lo divertido, a lo que me enseña casi sin que me de cuenta, y dándole cada vez menos importancia a los aspectos más formales. Yo cambié totalmente mi manera de trabajar, porque acá no servía...” (Docente)*

El conocimiento de los talleres en la Escuela, que se relacionan especialmente con el juego, representa la imagen de una habitación a la que se puede acceder desde diferentes puertas de entrada: narrativa, lógico-cuantitativa, estética y experimental principalmente. El principal objetivo de los mismos es disminuir niveles de ansiedad y angustia de los niños que se encuentran hospitalizados, así como facilitar el aprendizaje de éstos en un contexto más informal. El proceso de enseñanza-aprendizaje se da a partir de diferentes intervenciones del profesor sobre la práctica misma del juego y apunta a estimular el pensamiento estratégico y la capacidad para resolver distintas situaciones problemáticas.

El proyecto de la Escuela del Hospital Garrahan se orienta más hacia lo lúdico, terapéutico y psicoterapéutico por medio del servicio educativo. Pongamos un ejemplo concreto sobre el sentido terapéutico de las actuaciones de la Escuela Hospitalaria:

*“La Profesora de Artes Visuales trabajando en la Unidad de Quemados me decía que cuando ella le pedía que se dibujase al niño, le decía “Yo no puedo dibujarme porque me siento que estoy como desparramado”. Y en realidad vos te das cuenta del valor y la significación que tiene el cuerpo, ¿el cuerpo por qué? El cuerpo está sostenido por una piel, que sirve de diferenciación al otro, el chico tenía más del 85% de su cuerpo quemado, donde él no podía... no podía expresar o no podía encontrar el lenguaje pero por lo menos lo pudo decir. Entonces a mí esto me parece re-interesante porque acá juega el valor terapéutico que tiene la educación que Alfredo Jerusalinsky plantea” (Equipo directivo)*

En realidad, en cualquier lugar y en cualquier contexto, la Educación es terapéutica, pero en el hospital cobra mayor valor y significación porque genera cuestiones de fondo en el proceso de aprendizaje de los niños; así, se posibilita ponerlos en marcha de forma que se impliquen activamente y que pongan en juego sus potencialidades a pesar de la situación de la enfermedad. Al constituir un objeto de miradas y decisiones de otros, es sumamente positivo que el paciente tenga iniciativa en una serie de tareas con objetivos pedagógicos y psicológicos. Es fundamental no buscar metas únicas para el niño dentro del proceso educativo, sino objetivos que contribuyan a la mejora de la particular situación que atraviesa, como la mejora del desarrollo emocional y social, la evitación del aislamiento, la compañía en el proyecto de vida y, en suma, la mejora de la calidad de vida. Los objetivos institucionales marcados claramente son dos:

- Garantizar la igualdad de oportunidades al niño hospitalizado, promoviendo su integración al sistema escolar creando lazos comunitarios con el exterior.
- Priorizar el potencial sobre el déficit, implementando abordajes pedagógicos y estrategias didácticas acordes con cada alumno-paciente.
- En última instancia, garantizar la escolaridad de todos, luchando contra la deserción escolar, a través de redes intra e interinstitucionales entre los equipos de salud y educación.

En relación con ese sentido terapéutico, dos conceptos de vital importancia en el proyecto de la Escuela respecto a los niños son la resiliencia y el cuidado, entendido el último de modo integral. La resiliencia propone potenciar los aspectos sanos del chico sobre el déficit para que éste se recupere lo más pronto posible; se trata por tanto de que el paciente se conecte con las partes sanas de su cuerpo. Por otra parte, la Escuela contiene la idea de recoger al niño y devolverlo en el mejor estado posible. La resiliencia tiene una fuerte relación con el trabajo de los valores personales y sociales:

*“Promover resiliencia implica la aparición del otro como un ser humano tan legítimo como uno mismo. La resiliencia consiste también en ser sensible a la*

*adversidad, al dolor o al estrés, la posibilidad de contar con factores que permitan resistir este estímulo para luego ser capaz de reconstruir un aprendizaje posible” (Docente)*

Además, la Escuela debe perfeccionar la educación personalizada y la valoración de lo que en cada momento le hace falta al chico. La educación en el Hospital tiene todas las posibilidades de ayudar en la recuperación de los niños, porque es un aporte en un determinado momento muy especial en sus vidas en que están muy debilitados, por lo cual debe haber una orientación también a reforzar los intereses infantiles y aquello que eleve su autoestima. Lo fundamental es trabajar la motivación, porque ya habrá, si el niño continúa viviendo, otras opciones y otros momentos para hacer hincapié en una serie de contenidos más sistematizados; desde esta perspectiva, la Escuela le proporciona al niño esperanza, así como compensación y alivio ante la enfermedad, muy relacionado con el sentido terapéutico mencionado anteriormente:

*“Yo creo que en este momento lo que importa es que el chico se cure y, si no se puede curar, que viva lo mejor posible, y creo que en esto la educación tiene mucho que aportar... yo creo que acá el chico se debe educar para descubrir qué es lo que le hace bien, valorar lo que en este momento quiere y siente, le gusta, para mí es reforzarlo en la esperanza, en el poder seguir buscando, y en compensarlo mediante la Escuela puesto que está en una mala situación, o por lo menos intentarlo, y como hemos visto que se ha dado tantas veces... que han encontrado un placer por otras cosas nuevas que no se habían imaginado... es lo mejor que puede hacer la Escuela Hospitalaria y no insistir para mí en una cuestión tan formal que olvide que ese ser humano está pasando por algo terrible... entonces para mí la cuestión sería seguir investigando desde la pedagogía, desde la psicología y desde los métodos didácticos, cómo ayudar en un momento tan especial como este para que no sea una tortura más la educación sino para que nos abra una nueva puerta inesperada o, mejor dicho, se la abra a los chicos” (Docente)*

Para lograr este objetivo, no es obligatoriamente necesario que la Escuela Hospitalaria tenga un diseño curricular diferente al de la Escuela común; lo que es imprescindible es que el docente entienda que debe seleccionar los contenidos adecuados a este chico en el “aquí y ahora”. De este modo, hay que elegir lo que le hace revivir y lo ayuda. A medida que el chico mejore habrá otras posibilidades de estudio, pero la Escuela Hospitalaria debe tener así una vertiente más terapéutica que sistemática, ya que cuando uno se siente bien y apuntalado es cuando tiene opciones de seguir estudiando:

*“Una compañera daba música y le toca un chico amputado, tenía una pierna y un brazo menos, en un accidente, lo cual era más traumático todavía. Cuando el chico se fue, salió decidido a aprender teclado, fue como si hubiera ocurrido una compensación de entrar disminuido por algo tan traumático a salir disminuido pero con un nuevo deseo: el de aprender música. Si yo salgo de acá con una pierna menos, o con una vida restringida, por el problema que sea... a mí no me interesa llevarme de acá del Hospital toda una serie de contenidos de cualquier área perfectamente sistematizados, lo que me interesa llevarme es algo que me ayude a estar vivo y a seguir estando vivo y a tener la ilusión de que algo puede ser mejor. Por eso te puse el ejemplo del chico que salió de acá con dos miembros menos y un teclado bajo el único brazo que tenía” (Docente)*

*“Cuando el niño tiene un problema grave siendo alumno, puede ser que no le interese la raíz cuadrada en un momento, pero posiblemente más adelante sí; sin embargo, lo que el niño necesita entonces es algo que lo compense, que lo alivie, satisfaga y que lo ayude a mantener su autoestima. Esto simboliza el planteamiento que se tiene hoy en las Escuelas Hospitalarias porteñas” (Docente)*

Por otra parte, en la Escuela Hospitalaria “la constante es la variable”, siendo ésta una pedagogía muy móvil, vital y de “búsqueda múltiple”<sup>33</sup>. Por ello podemos decir que en la Escuela Hospitalaria “el presente siempre será modernidad”. La modernidad real en este ámbito educativo supone que el maestro siga construyendo nuevas respuestas educativas en el día a día sin que resulte imprescindible la gama de recursos más amplia y nueva:

*“En la parte pedagógica, creo que hay que crear una nueva forma, crear el conocimiento y de poder transmitirlo: la pedagogía como arte” (Profesional externo)*

Así, un factor fundamental de la atención es que se inventa y reinventa diariamente por medio de la relación particular entre cada niño y maestro. La Escuela se construye cada día. Para ilustrar esto, observemos la siguiente aportación:

*“Conviene recordar a un maestro de una de las Escuelas Hospitalarias que colocó una pizarra en el techo de una de las habitaciones debido a que su alumno no podía doblar el cuello ni incorporarse de la cama” (Docente)*

Los grupos de alumnos con los que se trabaja son heterogéneos, no sólo en las Escuelas Hospitalarias sino también en los centros escolares ordinarios. Por ello, la atención a la diversidad<sup>34</sup> es una noción a tener en cuenta siempre. Hay que entender la igualdad desde las diferencias, comprendernos como distintos y como singulares, evitando la asociación de singularidad con desigualdad. Así como los niños son diferentes entre sí por regla general, las personas con discapacidad guardan también una gran heterogeneidad, por lo que las respuestas deben diversificarse y ajustarse a las realidades individuales y sociales de cada alumno:

*“El diagnóstico no convierte a los niños en clones, sino que entre las personas con el mismo diagnóstico hay la misma diversidad que en cualquier otro grupo humano” (Profesional externo)*

Así, la propuesta de la Escuela Hospitalaria es flexible y abierta a la diversidad, puesto que pensar en los alumnos exige una mirada que resuelva las necesidades individuales y al mismo tiempo funcione como marco general, realizando adecuaciones no sólo de los contenidos sino también en relación al ambiente de trabajo y la condición en que se encuentra el alumno de acuerdo a su estado de salud. La atención realizada durante la hospitalización infantil tiende a llevar a cabo un proceso de enseñanza-aprendizaje individualizado y personalizado, que en la mayoría de los casos presenta una continuidad pedagógica ofreciendo llevar a cabo secuencias didácticas, tanto en el área de Educación Inicial como en el de Educación Primaria. Uno de los principios en que se asientan los proyectos es la idea de que la discriminación positiva ayude a la igualdad social.

Algunas opiniones recogidas al respecto de los proyectos tienen que ver con la relevancia actual que otorga la política educativa al contenido transversal frente al formal. En los últimos años, la tendencia se ha producido en la línea descrita. Se pretende modificar esto, pues de lo contrario es imposible abarcar cuestiones de forma desahogada y no forzosa, y con una temporalización muy flexible que es la que se requiere en las Escuelas Hospitalarias:

*“Lo que creo que habría que hacer un poquito menos son los contenidos transversales, porque creo que están como sacando demasiado tiempo, son exagerados, demasiados, y creo que no queda tiempo para lo que realmente hace a la educación. Y yo lo que le digo a los maestros es que diferencien entre los contenidos que realmente les sirven para progresar a los pibes y los que son específicos de un grado, que se les van a olvidar y por ahí van a poder adquirirlos durante la vida. Pero los contenidos que sirvan para seguir progresando en los grados siguientes son fundamentales. Obviamente darles educación para que el día de mañana puedan seguir siendo autodidactas. Los contenidos transversales son sobre prevención de los nativos/indígenas nuestros, o de SIDA, del año de la mujer, todos los años van agregando más,*

*que no están mal... pero no te pueden estar bombardeando con estos contenidos, y creer nosotros que eso es más importante que lo otro. Y nos llegan a través del Gobierno de la Ciudad, que manda circulares. Está igual en la Escuela común, se está reduciendo el contenido formal y reforzando mucho el transversal” (Equipo directivo)*

Hay que puntualizar que, si bien los contenidos transversales ocupan mucho tiempo, también suponen una ventaja en cuanto que promueven el trabajo en torno a proyectos y el complemento de lo instrumental y netamente educativo. En estos proyectos relacionados con contenidos transversales tiene lugar la participación de otras instituciones en la Escuela; por ejemplo, la Escuela nº 2 ha recibido visitas de eminencias en el progreso social, como León Gieco, Patch Adams, etc.

En consecuencia, la propuesta pedagógica de la Escuela está muy vinculada con el tratamiento terapéutico de los estudiantes, el tipo de atención médica que se les presta, los ambientes en que éstos se desenvuelven y su atención integral. Asimismo, el proyecto presenta una significativa adaptabilidad a las condiciones de aprendizaje y de salud de los alumnos de esta Escuela.

<b>Proyectos y principios pedagógicos de las Escuelas Hospitalarias</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Ideas en el núcleo del proyecto: Perspectiva de salud holística: humanización de la medicina y complementariedad de la educación. Cuidado integral y marco ecológico (bio-psico-social). Pensar en el “niño que está ahora”. Labores de prevención. Atención a “efectos serendipíticos”. Educación como terapia. Trabajo desde la resiliencia. Compensación por medio de la Escuela. Pedagogía de la esperanza. Pedagogía creativa (pedagogía como arte) y de “búsqueda múltiple”. Flexibilidad y atención a la diversidad.</li><li>- La perspectiva pedagógico-didáctica que destaca es la del constructivismo.</li><li>- Los objetivos principales del proyecto escolar son: normalización de la vida infantil, conexión del niño con su vida cotidiana, reingreso sin dificultades en su centro de origen cuando sea posible, sostener y fortalecer al niño, no buscar metas dentro de la educación misma sino para ayudar en la especial situación que atraviesa, reforzar la autoestima y la motivación.</li><li>- El paradigma educativo predominante es el sociocrítico.</li><li>- Consideración de la teoría de las inteligencias múltiples en el trabajo de las diversas áreas. Mayor importancia de áreas instrumentales, pero optatividad en general.</li><li>- Los contenidos curriculares priorizados son los procedimientos y las actitudes, con un mayor sentido práctico y social. Las actitudes son lo más importante para salir de la marginalidad.</li><li>- Para el desarrollo curricular, se trabajan las diferentes materias a partir de proyectos pedagógicos diferenciados. Desarrollo endógeno fuerte de la Escuela para la puesta en marcha de dichos proyectos. Proyectos específicos o no para trabajar los numerosos contenidos transversales prescritos por la Administración.</li><li>- El juego es fundamental en todos los ámbitos y se encuentra muy presente en los programas de preparación previos a la hospitalización y posteriores y en los talleres. Se considera facilitar la participación, disposición y cercanía del niño, reducir la ansiedad y ayudar a aprender de modo más informal.</li></ul>

## **6.4. FORMACIÓN DEL PROFESORADO**

### **6.4.1. FORMACIÓN INICIAL**

Durante muchos años no existió formación específica, lo que cambió a partir de la década de 1990. La formación inicial para el ingreso a las Escuelas Hospitalarias en la actualidad se imparte por medio de un curso habilitador específico y obligatorio para los maestros de grado, de carácter presencial, que dura aproximadamente un año y se evalúa mediante trabajos. Este curso está a cargo del Centro de Pedagogías de Anticipación (CEPA)<sup>35</sup> del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires y comenzó en 2006, debiendo realizarse con carácter previo al acceso a las Escuelas.

El curso del CEPA consiste en la capacitación sobre contenidos como el concepto hospitalario, la noción de educación, el rol del pedagogo, las variables que se deben tener en cuenta cuando el niño está internado y enfermo y el modo de realizar intervenciones. Así, es un

curso de carácter básico, primario, pero es el único habilitador. No se puede obtener título ni concursar sin esta formación, que otorga al docente hasta nueve puntos sobre los seis del título básico. El mismo comienza en abril y dura hasta octubre-noviembre y ofrece una parte de teoría tras la que hay una visita de los docentes a las distintas Escuelas Hospitalarias.

Los profesionales trabajando en el sector se han pronunciado constantemente de forma favorable ante la necesidad de formación específica para el personal que accede a las Escuelas, ya que se trata de un campo muy particular y al que se accede –no olvidemos– por decisión expresa y voluntaria del docente. Tomemos la siguiente muestra:

*“Creo que para ingresar a este lugar uno no solamente tiene que traer el título docente... porque lógicamente hay un título que te habilita, te permite desempeñarte, y creo que más allá de eso hay conceptualizaciones, hay un análisis, hay contenidos específicos que hacen a la esencia de este trabajo. En todos los años que vengo trabajando creo que hay que educar gente con una mirada específica”* (Equipo directivo)

En este nivel de formación inicial, se pretende que el docente conozca desde el principio la realidad laboral y así pueda elegir si se adecúa a sus expectativas. La realidad actual de las Escuelas Hospitalarias argentinas atraviesa un momento donde se está posibilitando el acceso a gran cantidad de personal joven sin experiencia previa en el campo, lo que reivindica la enorme importancia de una buena formación inicial de base. En caso contrario, esto supone tareas adicionales desde la Dirección, como el mayor acompañamiento de los docentes y su asesoramiento en diversos aspectos. A tal efecto, puede considerarse así un proyecto aparte de los que tienen las Escuelas:

*“Ahora hay una gran cantidad de personal nuevo, porque mucha gente se está jubilando... entonces es gente que no tiene nada, ni una hoja de experiencia en Educación Hospitalaria. Y siento fuertemente la necesidad de estar con ellos... en aportaciones concretas, en lo que es la función, la actividad de la Escuela, qué significación tiene, qué valor cobra...”* (Equipo directivo)

A través de la siguiente relación, observamos asimismo la relevancia de que la formación habilitadora existente tenga un carácter y peso más específicos ya que actualmente trata de aspectos generales sobre la Educación Especial, así como responde a la necesidad de que los profesionales que trabajan en esta capacitación tengan las competencias necesarias para otorgar este tipo de formación –puesto que en ocasiones como ésta que se va a describir son en general expertos de Educación Especial por decisiones políticas. Esto no soslaya la idea de que –a posteriori– la experiencia aportada por los maestros mayores de la Escuela es muy enriquecedora y prácticamente insustituible:

*“Lo que pasa que era un curso que yo después me di cuenta... porque normalmente cuando vos vas al curso y no tenés la experiencia de estar en el hospital, vos ves, escuchás y bueno, pensás que eso es como te están diciendo... y después cuando venís al hospital te das cuenta que ese curso en realidad era como para cumplir un trámite para poder ingresar, pero no me aportó nada... a mí lo que me aportó es el estar acá, mis compañeros, la experiencia, lo que pude hacer acá adentro, lo que me enseñaron la gente que hace muchos años que está... Era pobre en contenido. Me parece que esto tiene una riqueza y muchos aspectos que no se tenían en cuenta en ese curso, y me parece que no se refleja bien lo que es trabajar en el hospital. El curso lo organizaba una institución que se llama CEPA, que depende del Gobierno de la Ciudad, y bueno, teníamos que ir una vez a la semana, los sábados... pero bueno, era como muy ambiguo, una cosa muy light, de pasar por encima... Y la dirección del curso son profesores ahí contratados en el instituto... Lo que pasa que muchas veces hay gente puesta en determinados lugares, sin haber adquirido antes la experiencia... La persona que me dio el curso nunca había estado en un hospital. Es una persona que lleva muchos años en CEPA dando otros cursos pero de hospital nada. Yo a esa persona no la conozco del ámbito*

*de Educación Especial. Me parece que es una profesora que a lo mejor es Licenciada en Educación, o algo de eso, pero que no tiene la experiencia de haber trabajado ni en Escuela Hospitalaria ni domiciliaria. Lo que pasa también que los cargos a veces no se tienen por concurso sino por contactos políticos”* (Docente)

Los maestros hospitalarios no fueron avisados para participar en la creación del curso de capacitación habilitador ni en la orientación de contenidos específicos lo que, teniendo en cuenta que algunos poseían amplia experiencia en el campo, puede haber sido un inconveniente. Además, los docentes hospitalarios tuvieron que presentar trabajos sobre el área al CEPA para mantenerse en plazas que ya ocupaban, lo cual no resultó muy eficaz desde su punto de vista:

*“Para los contenidos del curso del CEPA nunca fuimos consultados. Aunque aquí hay mucha experiencia. En algún momento incluso tuvimos que acceder a presentar un trabajo porque querían hacernos asistir a un curso que no tenía sentido, que no nos aportaba nada, porque si no nos sacaban tres puntos del título, que equivalía a perder el título habilitante para trabajar”* (Docente)

En la misma línea podemos observar otra aportación que nos hace partícipes del desconocimiento de los políticos acerca de la necesidad o no de este curso:

*“Salió mal desde el consejo deliberante, desde el Congreso del Gobierno de la Ciudad, y el curso específico inicial se hizo obligatorio para todos, con lo cual teníamos que hacer todos el curso, ¿y quién lo dictaba? No había gente, éramos nosotros mismos, entonces era un poco ridículo. Nos parecía ridículo hacer el curso y dictarlo. Entonces nos dijeron que bueno, que como había salido votado de esa manera, que en vez de hacer el curso podíamos presentar trabajos, que eran todos trabajos de la gente que había trabajado muchos años en la profesión”* (Equipo directivo)

En relación con este aspecto descrito tan controvertido, se pronunció la Junta de Clasificación en sentido similar al anterior. Se debe tener en cuenta el recorte de derechos producido al tener que entregar trabajos los docentes instalados desde hace tiempo en los hospitales, y cuyo nivel de formación era más especializado y superaba en gran cantidad de casos a la del personal que debía recibir y corregir los trabajos:

*“La Junta de Clasificación decía que los cursos de Hospitalaria y Domiciliaria fuesen obligación para el que entraba o el suplente, pero al titular no estábamos de acuerdo en que se le bajara el puntaje, cuando por ahí el docente titular sabía tanto o más que el docente que impartía el curso. Y además eso creo que sí era un derecho adquirido. Pero eso fue una de las cosas a nivel gremio, cosa que muchos no acordamos”* (Docente)

Por otra parte, algunos cargos dentro de la Escuela Hospitalaria como el de Estimulador Temprano requieren trayectoria inicial distinta con respecto a la que reciben los maestros de grado y curriculares; como relata la siguiente maestra es necesario cursar la carrera de Educación Especial y más tarde especializarse en Estimulación Temprana:

*“Yo hice cuatro años de Educación Especial, que sos profesora de chicos con necesidades especiales motóricas o visuales o auditivas, y después de eso hacés el postítulo de Estimulación Temprana. Estimulación Temprana es un postítulo (una especie de posgrado) de un profesorado de Educación Especial, o de psicopedagogía, o de psicología... desde otra rama de educación no se puede acceder”* (Docente)

Además, desde una perspectiva histórica, la formación inicial ha sido incluso más complicada para aquellos que ingresaron en el cuerpo de maestros hospitalarios cuando no existía formación obligatoria para el ingreso, de modo que en esos casos la capacitación corría



a cargo del contacto con los maestros experimentados de la Escuela de Llegada, del trabajo diario personal, de los planes conjuntos y espontáneos con otros profesionales hospitalarios (médicos, psicólogos o psicopedagogos) y del paso del tiempo:

*“Nosotros, los que entramos primero, en realidad no teníamos ninguna preparación especial como maestros hospitalarios, sino que éramos maestros, profesores de distintas áreas y nada más. Así que... nosotros descubrimos la realidad y tuvimos una formación autónoma y trabajando. Aprendiendo de la experiencia de todos los días y también gracias al trabajo de los otros. Yo creo que esa es una de las cosas más importantes: cómo pudimos aprender unos de los otros... también del chico. Uno se fue haciendo con el correr del tiempo”*  
(Docente)

Hasta el momento, no existe formación inicial en relación con el campo de la Educación Hospitalaria desde el ámbito universitario. En la actualidad no hay en la educación universitaria o terciaria ninguna asignatura relacionada específicamente con el sector. Tampoco la materia de Educación Especial contiene contenidos del área; lo único que existe son pasantías -por parte del Gobierno de la Ciudad- que se pueden hacer por elección voluntaria del estudiante con formación de base en Educación, así como prácticas docentes por periodos cortos, trabajos de iniciación a la investigación y estudios de campo para ser evaluados en las carreras universitarias<sup>36</sup>.

<b>Formación inicial</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Formación inicial específica obligatoria en Educación Hospitalaria por medio de un curso habilitador teórico-práctico para maestros graduados, de carácter presencial, que dura un año académico y se evalúa con trabajos. A cargo del CEPA, comenzó en 2006. No se puede titularizar ni concursar sin este curso. Parte teórica a cargo de Licenciados en Educación sin trayectoria en el área de Educación Especial, en su mayoría. Todos los docentes tuvieron que realizar el curso el año que se instaló.</li><li>- La formación base es el título de grado (cuatro años) recibido en universidades o institutos superiores o terciarios de formación de profesorado.</li><li>- No existen materias relacionadas con la modalidad hospitalaria en la facultad; sólo existen a este nivel pasantías, prácticas docentes breves y estudios de campo.</li><li>- La formación en Estimulación Temprana, Estimulación Visual y otros campos es necesaria para optar a los cargos relacionados.</li><li>- Gratuidad de estudios en el sector público terciario y universitario.</li></ul>

#### **6.4.2. FORMACIÓN PERMANENTE**

La formación continua -o actualización- es fundamental en el área de las Escuelas Hospitalarias, al constituir ésta una realidad muy cambiante con pluralidad de situaciones irrepetibles y gran variedad de casos:

*“Acá la realidad cambia mucho, y hay casos nuevos aunque uno lleve 20 años en la profesión...”* (Equipo directivo)

Para la actualización profesional, existe formación en los profesorados terciarios no universitarios y en institutos de formación docente, así como otros cursos ofrecidos por médicos del hospital a los docentes de cada servicio, una vez que ya ingresaron al cuerpo de la Escuela Hospitalaria, para que conozcan las cuestiones concretas inherentes a las diferentes enfermedades. También se ofrecen cursos por parte del Gobierno de la Ciudad, de los gremios, de las facultades y universidades como la Universidad de Buenos Aires (UBA) que tiene posgrados, maestrías, doctorados..., de la Fundación Telefónica y Chicos.net, de la universidad FLACSO (privada) y de CEPA que posee posgrados, cursos específicos y generales. Existen cursos virtuales desde otros países, como España. En 2009, por ejemplo, se impartió un curso en Educared, por Telefónica, de forma gratuita.

En ocasiones existieron iniciativas de las Escuelas, como de la Escuela nº 2 que propuso jornadas de estudio, que sin embargo no fueron autorizadas por el Ministerio. Los

docentes no cuentan con incentivos ni remuneración económica por su actualización, lo que claramente constituye un inconveniente a la hora de dedicar horas extras al reciclaje de la formación. Esto refleja lo difícil que resulta, en ocasiones, la consideración de una formación por parte de la Administración.

La ausencia de formación específica en la actualización lleva a iniciativas de menor categoría e importancia por parte de las propias Escuelas y centros docentes para no caer en el riesgo del ostracismo, como las charlas, conferencias (como las jornadas de la Semana de Educación Especial) y jornadas que aportan información puntual y cuya organización puede ser más escasa al tener que ser autodeterminada:

*“A veces han venido futuros maestros del Instituto Santo Tomás de Aquino, vinieron gente del CEPA y del Santana, pero esto no es para una charla... porque implica un proceso de formación, implica una mirada, una línea de trabajo, no basta con cuestiones anecdóticas, pero a veces hay que valerse de esto porque no hay tanta formación” (Equipo directivo)*

En los cursos de capacitación en servicio actuales se pretende fomentar cada vez más el desarrollo del criterio del docente como profesional reflexivo, especialmente frente a cuestiones controvertidas, mediante tareas como el estudio de casos hospitalarios concretos bien en la Escuela o fuera de ella. Para ello, los docentes proponen un mayor número de cursos en relación con el trabajo de sus propias actitudes. Por ejemplo, como observamos a continuación, haría falta una formación en autodeterminación de las personas con discapacidad:

*“Hay cuestiones de la integración que todavía hoy me las planteo y no encuentro la solución, cuestiones sobre cómo enseñar a afrontar los desafíos de la vida a una persona con discapacidad, como por ejemplo una ruptura de pareja, los posibles engaños de otras personas... nosotros desde la Escuela acompañamos al chico, estamos juntos en este camino, en el cual la vida es un desafío, y después el chico debe empezar a transitar los desafíos de forma autónoma... es decir, desde la Escuela potenciamos y potenciamos para la inclusión pero después hay frustraciones. Me parece que todavía nos falta mucho, por ejemplo sobre preparación en actitudes” (Equipo directivo)*

Es indiscutible la inherente especificidad de situaciones particulares en las Escuelas Hospitalarias. Se trata de una especificidad que nunca acaba, puesto que siempre se mantiene esa novedad de casos, por más que un docente lleve décadas en la profesión; de ahí que una parte de la formación docente deba estar relacionada con el estudio de casos concretos:

*“He trabajado con Patricia, la estimuladora visual, con chicos que a lo mejor, por un tumor cerebral, pierden en poco tiempo la audición y la visión. Entonces hemos hecho trabajo conjunto, como para intentar comunicarnos, intentar métodos para que se puedan comunicar, como para que no pierdan lo que ya obtuvieron con el aprendizaje, un poco sostener el aprendizaje adquirido. Y en estos casos es muy difícil. Nos tocó por ejemplo el caso de una chica de 15 años que tenía como enfermedad de base HIV y después tuvo una bacteria en el cerebro y eso le fue produciendo un deterioro en los distintos sentidos, primero perdió la visión y luego la audición, y como yo soy profesora de sordos... tratar de ver un poco si emite la voz, por suerte el habla no lo había perdido, y bueno... sostenerle el habla, y con Patricia lo que hacíamos era por medio de una pizarra que le íbamos llevando la mano, ella iba escribiendo lo que quería decir. Y nosotros le contestábamos escribiéndole porque ella no sabía leer Braille... como era reciente su ceguera, le escribíamos con letras de imprenta que tenían relieve, ella tocaba las letras, las reconocía, armaba las palabras y así sabía lo que nosotros le estábamos diciendo” (Docente)*

*“Teníamos un adolescente ciego y quería jugar al ajedrez e hicimos todo un acercamiento, y Miguel le adaptó un juego de ajedrez para que jugara por el*

*tacto y la ubicación de las piezas. Acá no tenemos muchos recursos. Tratamos de investigar nuevas posibilidades [...] Ahora con la profesora de tecnología estamos haciendo una página con formación para los chicos con baja visión”* (Docente)

La preparación y revisión de casos prácticos es fundamental, puesto que presentan al docente realidades de diversa índole, a veces duras y también controvertidas, ante las cuales éste puede adquirir una visión eminentemente crítica y aproximada de la fuerte implicación y carácter social de este trabajo:

*“Las posibilidades limitadas de Brian desde lo motriz e intelectual abrieron debates que no siempre pudieron responderse desde la lógica que plantea la educación común. Esto motivó buscar aquellos conceptos en los que la educación encuentra el sentido, el desarrollo potencial del sujeto, las relaciones que pueda establecer con su contexto y la articulación con el mundo. Brian es el protagonista y no su atrofia espinal. La importancia de la intersubjetividad en los encuentros se pone de relieve. Brian comienza a transitar su proyecto pedagógico personal, y la Escuela acompaña, orienta, guía, enseña, y también aprende. Y la Escuela tiene de esta forma conocimiento sobre sí misma, se redefine. Armar el dispositivo con Brian implicaba el reconocimiento de un saber del maestro por el médico”* (Docente)

Cada Ministerio de Educación de cada jurisdicción provincial está preocupado y está empezando a dar oportunidades de capacitación no solamente a nivel de formación docente sino también a los maestros que trabajan en la actualidad. Esto se encuentra todavía comenzando en Argentina en general. Tal vez en capital federal hay más movilización y sistematización, más reflexión histórica sobre la cuestión, y esto también está condicionado por cantidad de docentes que hay en cada Escuela. De este modo, surge en Buenos Aires una fuerte necesidad desde el Ministerio del Gobierno de la Ciudad de formar profesionales.

La formación de los docentes en cada Escuela Hospitalaria toma la impronta del Director de cada una de ellas. Cuanto más inserto esté el Director en el área y más conocimiento y actualización tenga (lo cual está íntimamente ligado a su larga experiencia), mayor cantidad es el número de propuestas de acción formativa que puede ofrecer a los docentes, al haber establecido -por lo general- más lazos comunes con distintas Escuelas y centros de capacitación, así como con otros servicios de carácter profesional distinto dentro del hospital.

El contexto del Hospital Garrahan es distinto ya que la Fundación Garrahan, inserta en el propio hospital, tiene una relación muy directa con la Escuela, y a su vez ésta tiene dependencia de aquella. La Escuela ha mantenido sucesivos proyectos con la Fundación a lo largo del tiempo, regentando dicha Fundación uno de los cursos formativos realmente específicos -impartido por expertos que han trabajado en las Escuelas Hospitalarias durante mucho tiempo- dentro del área que nos ocupa, mientras que el curso habilitador obligatorio del CEPA ofrece formación impartida por especialistas de Educación Especial en general. Además, el curso de la Fundación tiene una modalidad virtual implantada recientemente.

Este último curso imparte contenidos sobre educación y salud durante 752 horas de duración, teniendo por título “Educación y salud: el abordaje pedagógico del niño hospitalizado”<sup>37</sup>. Como algunas metas principales, se propone: reflexionar sobre las prácticas educativas de la pedagogía hospitalaria, conocer distintas situaciones y etapas patológicas y su incidencia en el fenómeno educativo, establecer el rol del docente hospitalario y conjugar variables inherentes a la atención pedagógica dentro del centro y en relación con otros centros. Las herramientas metodológicas son siete módulos con los ejes temáticos propuestos, encuentros presenciales con participación de profesionales, evaluación al término de cada módulo, tutoría con asesoramiento en el trabajo de campo y evaluación final mediante tres trabajos. Los ejes en torno a los que gira la formación son dos: uno procedimental y otro reflexivo. El curso cuenta con auspicios del Ministerio Nacional de Educación, del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, de la Dirección General de Educación de Gestión Privada del

Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, de UNESCO y de las provincias de Santa Fe, San Juan, Entre Ríos, Río Negro, Neuquén y Mendoza.

Para los cursos de actualización, existen varias sedes en la capital. El docente elige alguno que quiera realizar por iniciativa propia y tienen una puntuación máxima, como 0,25 ó 0,50 centésimas. En el año natural se pueden hacer cursos hasta un máximo de 0,60.

También existen las Jornadas de Educación Hospitalaria y Domiciliaria a nivel nacional, que tienen lugar cada dos años, así como las Jornadas Multidisciplinares organizadas por los distintos Hospitales. Ambas constituyen una formación permanente actualizada y de calidad para los docentes, con participación de profesionales insertos en el sector. Estas Jornadas de carácter nacional tienen localización física en el Hospital Garrahan.

Por otra parte, en ocasiones se produce asimismo el contacto de los Directores de Escuelas Hospitalarias con las Administraciones con motivo de la formación. Estas relaciones, impregnadas por razones políticas, a veces no llegan a ningún término, lo que es altamente devaluable:

*“El año pasado el Ministerio de la Nación me pidió que asesorara en unas jornadas que yo quería llevar a cabo a nivel nacional para implementar en lo de la Ley, con gente de todo el país... vinieron directores de Educación Especial porque en la mayoría de las provincias Hospitalaria y Domiciliaria depende de Educación Especial, y de acuerdo a la Ley Nacional, somos como una modalidad aparte que atraviesa todo, entonces me pidieron que los ayudara, y bueno... tuvimos un primer encuentro en que se generaron muchas expectativas y ganas de trabajar sobre todo en las provincias, pero de esto nunca más se supo, porque están las elecciones, las cuestiones políticas, ahí quedó todo...” (Equipo directivo)*

La idea de la formación inicial específica en la actualidad, a pesar de los cursos existentes, no resulta suficiente ya que su brevedad impide conocer la realidad de los niños hospitalizados. Un factor beneficioso de cambio lo supondría la selección de muestras representativas acerca de las distintas situaciones problemáticas que se viven en el hospital, para lo que hay que contar con la experiencia de las personas más mayores e incluso retiradas de la docencia hospitalaria, y también ofrecimiento de anexos sobre la dinámica de estas situaciones a los alumnos de los cursos de capacitación. Quizás esto llegue a producir una comprensión más global:

*“Entonces el maestro de la Escuela común claro, se asusta cuando le mandan un chico oxígeno dependiente con un tubo que está y firme en el asiento, ¡y claro que tiene miedo! Si él no se formó para esto... los maestros no estamos formados para esto... terminemos con ello, démosle línea, pero líneas de acción concretas... donde nos faciliten información... “señores, a este chico le pasa esto y puede hacer esto”, entonces cuando vos a la Escuela le abris este camino, la Escuela se calma, y cuando saben adónde llamar los maestros, porque la angustia de la maestra común y de la maestra especial también es la soledad. Quizás por esa soledad tampoco se escriban las experiencias. Si seguimos funcionando así, vamos a seguir siendo islas las Escuelas... A mí me parece que son las cosas que tenemos que empezar a generar y abrir” (Equipo directivo)*

Siempre y cuando la formación inicial no mejore, la formación permanente puede amortiguar las lagunas docentes; de ahí, su radical importancia una vez que el docente accedió al puesto. A raíz de la declaración previa, nos damos cuenta de la importancia de la coordinación con otros sectores del hospital, no ya sólo para facilitar información específica sobre los niños sino como ancla de seguridad ante el posible desasosiego psicológico y refugio al que poder recurrir. El maestro requiere la conexión íntima con el equipo sanitario ya que no recibió formación médica antes de acceder al puesto; es el equipo médico quien le puede ayudar a conocer las situaciones de los niños y quien tiene recursos médicos en caso de

accidentes o crisis. En la siguiente observación, nos damos cuenta de lo primordial de la formación por parte del hospital respecto a la formación que viene de fuera, en parte por la mala composición del personal de los cursos externos y en parte por la mayor sabiduría del hospital acerca de sus problemáticas y situaciones a atender:

*“Los cursos dados desde el hospital tenían todo el conocimiento de con quién íbamos a trabajar, qué patologías íbamos a tratar, era distinto a cuando desde fuera venían a darte un curso de otra cosa. En general, era como que el que venía desde fuera a dar el curso acababa preguntándonos qué estábamos haciendo nosotros, porque por ahí tenía mucho conocimiento de lo que sea, de juego o cualquier otro tema que se hubiese propuesto, pero le faltaban los elementos característicos de lo que es el manejo de la Escuela Hospitalaria. Por eso, a mí me parece que los mejores cursos que tuvimos, fueron los que se organizaron a través del hospital. Y después interesaban mucho todos los cursos y jornadas que el hospital organizaba que no eran por ahí específicamente para maestros, pero que para el trabajo nuestro era elemental. A veces se organizaban una cierta cantidad de meses y tenían distintos profesionales que iban tratando los distintos temas” (Docente)*

Numerosos maestros postulan lo imprescindible de la actualización docente para el trabajo interdisciplinario con los diversos profesionales en los hospitales; es decir, la indiscutible importancia de una buena puesta a punto personal para que se llegue a ofrecer una buena imagen profesional al resto de personas, para seguir siendo docentes reflexivos y, al mismo tiempo, para lograr un mayor alcance y repercusión del trabajo compartido. Educar es transformar, y en esta línea, también la actualización y autoeducación de los docentes nunca debe terminar:

*“Los docentes, para poder formar parte de los equipos interdisciplinarios no sólo debemos tener la formación, sino capacitación y actualización necesaria para después poder sentarse para conversar con el jefe del servicio de neurología del Hospital o quien fuere, y para eso hay que estudiar y seguir estudiando y seguir viendo qué pasa en el mundo para ver de todo eso qué tomamos, qué dejamos y qué ofrecemos además” (Profesional externo)*

La siguiente idea nos habla además de la inconveniencia que suponen los cursos sobre innovaciones que no llegan a ser realizadas. Se debe pretender que los proyectos lleguen a buen término siempre, ya que en caso contrario se afecta la disposición y motivación del docente hospitalario, además de que se pierde el sentido del curso así como los conocimientos otorgados a los profesionales, por lo que todo queda en balde:

*“Nosotros lo que hemos tenido han sido cursos de capacitación en servicio, es decir, para las distintas áreas... hemos tenido cursos de capacitación en matemáticas, para lo que es el trabajo en el hospital, o de lengua, y bueno, para eso vienen acá y nos capacitamos acá. Los que son profesores de música, plástica... tienen capacitación en servicio pero afuera. Todos los años tenemos capacitación de distintas ramas, es decir, hay un año de capacitación sobre fotografía, otro sobre murales, se hacen distintas cosas... También tuvimos capacitación que nos dieron sobre informática, porque la idea era que había surgido un proyecto donde nos iban a dar un ordenador, una laptop para cada maestro y cada uno iba a tener la suya para poder trabajar con los chicos en las camas, no en la sala... y nos dieron un curso de distintos recursos que podíamos utilizar, pero luego eso parece que no llegó a ser” (Docente)*

Como se observa, existe capacitación para las áreas con dinámicas distintas para maestros de grado y curriculares, en cuanto que tienen lugar en espacios diferentes –unos se producen en el exterior del hospital y otros no.

A continuación pueden observarse las controversias y disparidades que hay entre la norma y la necesidad para una determinada institución. Los docentes inciden en que, a veces,

la perspectiva no está en lo que es más importante para la profesión; por ello, la puntuación es otorgada, según el siguiente ejemplo, a cursos cuya formación no revierte tanta mejora a la formación profesional docente a diferencia de cursos mucho más sustanciosos pero sin reconocimiento:

*“Lo que pasaba también, que estos cursos de capacitación interesaban al docente desde el punto de vista del puntaje, por cuestión del lugar en la lista... Estos cursos, que la mayoría eran en servicio como los que nos daba el hospital, no te daban puntaje, y por ejemplo... una vez hicieron un congreso de cuidados paliativos excelente con expertos internacionales y para la junta de clasificación docente eso lo consideraban como un antecedente cultural... no te daba puntaje”* (Docente)

En cuanto a las publicaciones, necesarias para la concesión de puntuación, el Ministerio también propuso en el pasado documentos con participación de la Dirección de Educación Especial que, aun habiéndose comenzado, por inconstancia y abandono de los promotores, se dejaron de lado y olvidaron, como unos Anales sobre Educación Especial y Educación Hospitalaria. A este tipo de cuestiones administrativas, se une el inconveniente de que los maestros habitualmente -e históricamente- no recibieron a lo largo de su formación una capacitación tendente a la investigación. Y en Argentina, la cuestión de ser investigador siendo docente tiene un reconocimiento muy difícil, ya que no va a recibir un incentivo por investigar y escribir. En palabras de una maestra, la investigación supone la reducción de la vida personal del docente; en general, la idea no es desarrollar la faceta investigadora del docente:

*“El docente puede escribir porque le resulta importante en lo personal, pero es a costa de sacar horas a su vida personal. Incluso los investigadores profesionales del CONICET tienen sueldos que no les permiten vivir. Ahora los profesores de Educación Especial están armándose y preparándose como Licenciados. Hay muchas universidades ya que tienen los estudios. Entonces con las licenciaturas hay un poco más de formación tendiente a investigación, pero tampoco tanta”* (Profesional externo)

En este mismo sentido la siguiente opinión, que destaca la dificultad de seguir en la formación continua cuando los docentes regentan dos o más lugares de trabajo, entre otras condiciones laborales adversas:

*“No hemos hecho relato de experiencias. Muchos tenemos ganas de hacerlo. No ha habido intentos porque es difícil por falta de tiempo, todos trabajamos por lo menos en dos cargos la mayoría y hay quienes tienen tres, entonces se hace difícil contar con tiempo, pero bueno, muchos contamos con ganas de hacer... yo estoy por jubilarme... así que vamos a ver si podemos hacerlo [...]. Yo me acuerdo que cuando empecé la única bibliografía que se conocía era española”* (Docente)

Por tanto, la investigación por parte de los docentes se ha realizado predominantemente cuando era imprescindible para su participación en jornadas, congresos, seminarios y reuniones de carácter interno o externo, o por voluntad expresa de la Directora de alguna de las Escuelas. La dificultad que supone la vertiginosidad del trabajo docente queda de manifiesto en numerosas ocasiones:

*“En general, hemos escrito así cuando se han hecho algunas jornadas de pedagogía hospitalaria, u otras... en general, siempre se nos decía que teníamos que escribir, pero son tantas las cosas que van surgiendo...”* (Docente)

Como observamos, hay una necesidad de sistematización de la investigación. En las Escuelas hubo varios intentos al respecto, pero se interrumpieron. La tarea es dura porque no hay compensación económica y lleva tiempo. En la actualidad, la Escuela adolece de una falta

de documentación de las experiencias, que se pierden si no se escriben, y que ayudarían a entender otros casos infantiles en el futuro.

Asimismo, no se han escrito Tesis Doctorales sobre Escuelas Hospitalarias en Argentina, a pesar de los numerosos beneficios que supondrían las investigaciones a distintos niveles en este campo de existencia tan antigua. La gran ausencia de escritos sobre las experiencias escolares recibe explicaciones por parte de la Supervisión:

*“Nosotros somos la bibliografía. En varias ocasiones, las cosas que se han escrito han desaparecido. Cada gestión que llega pide escritos y cada gestión que llega dice que “no me dejaron nada””* (Profesional externo)

Por lo tanto la Dirección de Educación Especial, conjuntamente con la Supervisión de Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias, debería prevenir la desaparición de documentos mediante la creación de un registro y catalogación de archivos.

Es fundamental que los docentes sigan trabajando en investigación. Hay muchas historias de pacientes en el hospital de las que partir y mucha posibilidad de aportaciones. Los psiquiatras del Hospital Garrahan tienen interés en coordinar grupos de pacientes en conjunto con los maestros. El objetivo consiste en poder construir nuevas ideas, adquirir más profesionales, apoyar el trabajo en grupos con expertos y tratar de constituir una plantilla permanente:

*“Sería importante lo de juntar a los pacientes, porque ahora se atiende de forma individual. Antes hacíamos grupos paralelos de padres y de chicos, y escribíamos sobre ello”* (Profesional externo)

En el futuro, la representación de la modalidad Hospitalaria y Domiciliaria en el Ministerio de la Nación prevé trabajo en materia de políticas de formación docente para esta modalidad, en principio con el Consejo Federal de Educación en concordancia con el Instituto Nacional de Formación Docente (INFOD).

#### **Formación permanente**

- En profesorados terciarios no universitarios e institutos de formación docente; cursos ofrecidos por el propio hospital (Fundación, médicos...); cursos por parte del Gobierno de la Ciudad, gremios, CEPA y FLACSO; las universidades cuentan con posgrados, maestrías y doctorados.
- Toda la formación permanente está más relacionada con Educación Especial en general que con Educación Hospitalaria.
- La formación más específica se produce durante las Jornadas Nacionales de Educación Hospitalaria y Domiciliaria y las Jornadas Multidisciplinares de los hospitales.
- Se requiere más formación que parta de las experiencias reales vividas en las Escuelas Hospitalarias, incidiendo en cuestiones controvertidas y en dudas muy específicas que parten de sus prácticas docentes.
- Capacitación en los propios hospitales, diversificada según las áreas en que se presta atención educativa.
- Necesidad de sistematizar publicaciones por parte de los docentes. No hay una formación real tendente a la investigación. Sin Tesis Doctorales hasta el momento en relación con el tema que nos ocupa.

### **6.4.3. ACCESO A LA PROFESIÓN**

El acceso a las Escuelas Hospitalarias tiene lugar por medio de la posesión del título de maestro común normal regular (en los docentes antiguos, maestro normal nacional) en cualquiera de sus especialidades, más la formación inicial específica y habilitadora en el área. Hay formación terciaria universitaria y no universitaria para conseguir este título.

Es importante destacar que, en las Escuelas Hospitalarias argentinas, los nombramientos no vienen asociados al número de camas, sino que vienen motivados por la presentación de Proyectos por la Escuela que requieren un determinado número de profesionales para llevarlos a cabo. Por ello, la Dirección de cada una de las Escuelas

Hospitalarias es la que realiza peticiones para recabar un número óptimo de plazas para docentes que desarrollen los proyectos. Otro aspecto clave es que, con el acceso, se obtiene plaza interina en el sector hospitalario; no se trata de una comisión de servicios con plaza definitiva en centros ordinarios.

Los docentes dependen del Ministerio de Educación de cada jurisdicción provincial o del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, que establece los concursos. Existe una Junta de Clasificación mediante la cual los maestros son evaluados por títulos, por sección y antigüedad, y todo ello está contemplado en el Estatuto del Docente. Existen diversas Juntas de acuerdo con los distintos sectores educativos. La Junta de Clasificación se ocupa de todo el sector de Educación Especial y tiene nueve miembros, tres por la Secretaría de Educación y seis representantes gremiales. Mediante el Estatuto mencionado, tiene alternada la presidencia, de forma que cada número de años determinado le corresponde a un miembro de Secretaría de Educación o a un miembro gremial. En la Junta de Clasificación, un docente puede trabajar en comisión de servicios, siendo titular en otro lugar pero asistiendo a la Junta a trabajar de forma transitoria o temporal. La Junta depende del antiguo Secretario de Educación (hoy, Ministro de Educación). Las labores de la Junta de Clasificación son otorgar la puntuación (a su vez, la Comisión de Títulos califica los cursos y títulos), elaborar listados con las calificaciones de la Comisión de Títulos, examinar los cursos y títulos presentados, clasificar uno por uno a los docentes y elaborar las listas; finalmente, la Junta llama a concurso en base a los órdenes de méritos. Respecto de la tarea en la Junta, el trabajo con los representantes gremiales no resulta fácil:

*“Primero yo lo que pensaba... que la tarea en la junta era una de mucha responsabilidad, que uno representaba a los maestros y estaba a su servicio, en el gremio lamentablemente no... en ellos pesaba mucho la política y el dinero, y además como que se piensa que el manejo de la cosa es como un cargo... uno es un “representante de” y está “trabajando para”... [...] tiene que ser un lugar de trabajo, de transparencia, de buen trato, de cumplir las normas y ver que las cosas sean como tienen que ser, y todo eso en la Junta no era muy fácil... así que fue interesante. Y bueno, yo recuerdo que lo que nosotros decíamos era cómo las juntas no estaban un poco más modernizadas, porque ves que todos los legajos allá se hacían a mano y todos los puntajes... yo recuerdo haberle comentado al Secretario de Educación “¿alguna vez yo veré que las juntas tengan menos personas? ...porque yo creo que no es necesario que haya 9 miembros”, entonces yo pienso que sí se informatizaba todo no es que no fuera a haber gente en las juntas pero que podía reducirse. Además las juntas tenían colaboradores, que eran docentes que tenían licencia para trabajar allí. A mí me parecía que había un exceso de personal. Además, había colaboradoras que siempre llegaban tarde, yo quise dejar constancia en un acta de la carga horaria que cada uno debía cumplir, y eso me trajo problemas: me decían que era de la patronal” (Docente)*

Como los docentes aportan, destaca la dureza del trabajo donde hay compañeros que son representantes políticos con intereses diferentes a los de la práctica educativa. Al mismo tiempo, la constitución y forma de trabajo descritas en la Junta deja entrever que en ocasiones se ha buscado la concesión de mayor número de licencias a efecto de obtener comodidades laborales para algunas personas.

En la actualidad, el ingreso a la docencia se produce por antecedentes, pero para formar parte del equipo directivo se requiere un número de antecedentes más una oposición, es decir, estar en los mejores lugares de la lista y concursar.

En el caso del acceso a la Dirección, se debe ascender en el orden de méritos por título y por antigüedad, además de aprobar un concurso-oposición con tres exámenes. Suelen ser muchos los candidatos que se presentan a este concurso. El concurso-oposición cuenta con tres fases: en la primera, se examinan aspectos como la formación teórica y el diseño curricular de acuerdo a la política educativa que existe; en la segunda, se realiza una observación de clase y se responde a preguntas del marco legal, lo que supone conocer en profundidad



documentos como el Reglamento Escolar o el Estatuto del Docente. Aprobadas las dos primeras fases, hay una tercera de carácter oral, donde se examina al docente sobre la resolución de situaciones concretas de nivel administrativo, pedagógicas y otras.

<b>Acceso de los docentes</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Se requiere un título de maestro de Educación Primaria o “maestro normal nacional” (título antiguo) en cualquiera de sus especialidades, más la formación inicial obligatoria. El primer título puede lograrse en los profesorados terciarios universitarios o no universitarios.</li><li>- El Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad establece concursos y la Junta de Clasificación y la Comisión de Títulos evalúan los méritos de los aspirantes; formar parte del equipo directivo requiere tener gran número de méritos y realizar una oposición.</li><li>- Nombramientos docentes según la cantidad de personal necesario para desarrollar los proyectos.</li><li>- Con el acceso se consigue plaza interina en la modalidad, no hay comisión de servicios con plaza definitiva en un centro ordinario.</li><li>- Acceso del Director mediante concurso de méritos y triple examen. Necesario el perfil previo como docente hospitalario.</li></ul>

#### **6.4.4. SITUACIÓN O RÉGIMEN LABORAL DE LOS DOCENTES HOSPITALARIOS**

La situación del docente hospitalario responde al perfil de media jornada, por lo que muchos de ellos completan su jornada laboral en distintas Escuelas de Educación Especial o en Escuelas comunes, por lo que suelen tener habitualmente dos lugares de trabajo (relacionados o no con el sector educativo). Además, cierto número de docentes tiene tres espacios distintos de desempeño del trabajo, con el fin de lograr una remuneración económica que les suponga una mínima calidad de vida:

*“Yo a la mañana trabajo en un gabinete en una Escuela común para chicos con problemas de aprendizaje, eso hasta las 12.15 hs. y luego vengo acá. Es un trabajo diferente... se trata de ver en la Escuela común los chicos que tienen problemas de aprendizaje, bien sea por problemas emocionales o porque tengan alguna actitud... y entonces trabajo individualmente con esos chicos y un poco también programamos con los profesores que están a cargo de ese grado, para ver cómo podemos implementar distintas técnicas de trabajo para que los chicos se puedan integrar y puedan ir evolucionando” (Docente)*

El tiempo de atención directa a niños hospitalizados es de tres horas para jardín de infantes, cuatro para grado y materias curriculares y cuatro para talleres. También se produce al mismo tiempo un futuro incierto e inseguridad acerca de la continuidad de los docentes en cada institución. Esto afecta a la consistencia de las plantillas escolares:

*“Yo hablaba recién con una maestra que se da cuenta que su cargo termina a fin de año, y ella está muy contenta acá, pero piensa que si toma un cargo mañana en otra Escuela puede durarle todo el año que viene... Nosotros acá tenemos que hacer un proyecto así de vida, porque es como en cualquier país del mundo, si no económicamente ¿cómo resolvés esto? Es un país donde hay mucha inestabilidad económica, entonces el docente no escapa de esto, y el empleado de la Ciudad de Buenos Aires menos” (Equipo directivo)*

La inestabilidad económica, la devaluación de la moneda y los niveles actuales de inflación de Argentina no ayudan a la estabilidad de las plazas, por lo que cada docente debe tener iniciativa para buscar lo que mejor le conviene, con perspectiva a largo plazo. Se produce por tanto movimiento de gran cantidad de docentes cada curso académico entre Escuelas.

El docente hospitalario debe trabajar de 6 a 8 meses para cobrar el sueldo del primer mes. Esta circunstancia viene a sumarse a las anteriores, agravando la percepción de la Educación por la sociedad argentina en general, así como el rechazo de elección de esta profesión por posibles estudiantes de la misma:

*“A nosotros nos cuesta mucho cobrar el primer sueldo. Nosotros no trabajamos un mes y cobramos el primer sueldo. Nosotros tenemos que trabajar por ahí 8 meses y cobramos el primer sueldo... todo junto, pero que ya no nos sirve, que nos hacen descuento de impuesto a las ganancias, etc. Si es un maestro varón y tiene que mantener su casa, no puede estar 8 meses sin cobrar. Su casa, su familia, sus hijos... Entonces todo eso hace que en la docencia haya poca gente. Y las Escuelas Hospitalarias tampoco escapan de esto. ¿Y cómo vas a atenderlas si a vos te nombran hoy y te pagan en 6 meses? Es imposible vivir de prestado 6 meses, salvo que vos seas un chico o chica soltero y que tu familia te pueda sostener, pero nunca pasó esto, esto está pasando esta vez con esta última gestión, yo soy directora desde febrero de este año acá, y yo todavía estoy cobrando en la Escuela que dejé, todavía no me pasaron el sueldo a esta institución, y esto no puede ser. Y cuando llamamos para reclamar solemos tener escuchas que son contestadores automáticos... luego responde la persona “no sé, no sé donde quedó tu sueldo, está en recursos humanos”, “¿y cuándo sale de recursos humanos?”, “no sé”” (Equipo directivo)*

Los docentes consideran necesario un reconocimiento económico justo de la profesión, mensual, donde el maestro trabaje y cobre sistemáticamente puesto que, como afirman sobre sí mismos, “un docente es un ser humano que no puede dejar de comer, de vestirse, de ir en autobús, de atender a su familia ni a sus necesidades básicas”. Por tanto, estos salarios no consisten sólo en el dinero a percibir, sino en que sean pagados en tiempo y forma adecuados. Los docentes consideran además que los profesores suplentes deben otorgarse a la Escuela en el momento que hacen falta, para que todos los maestros estén acomodados en su tarea y no tengan que hacer las del compañero, puesto que no debe ser su responsabilidad atender a más servicios del que les corresponde; no les compete extralimitarse en sus funciones y no están remunerados por ello.

En opinión de los docentes, es muy importante ofrecer la posibilidad de que tanto extranjeros como personas externas a la institución conozcan la situación y evalúen cómo les parece la misma:

*“Considero que los extranjeros deben venir, como vos, para decirnos cómo vieron las condiciones y si es tan extraño lo que pedimos” (Equipo directivo)*

Se debe puntualizar que la remuneración recibida por los docentes tampoco es diferente de la de los maestros con plaza interina o fija en los centros ordinarios. Los sueldos de los maestros en todas las Escuelas Hospitalarias son similares, como ocurre con los de sus Directoras. En ocasiones puntuales, los maestros han experimentado asimismo medidas injustificables de recaudación del dinero, como demuestra el próximo ejemplo:

*“Hace poco hubo una huelga, y el Gobierno quitó doscientos pesos a todos los docentes, a los que fueron y a los que no, y se justificó... jamás nos lo devolvieron a quienes no fuimos” (Docente)*

Todos estos factores dificultan la motivación del docente por realizar cursos y publicaciones con consideración de puntuación en tiempo adicional al que ya se dedica y a costa de la reducción de su vida familiar y social. Esto se observa en distintas expresiones utilizadas por ellos que representan una idea global de la inclemente realidad laboral que viven en el día a día, así como del loable y tremendo esfuerzo que realizan en tales condiciones:

*“A los maestros nos sostiene la esperanza, muchas veces son las ganas las que orientan” (Docente)*

La promoción del docente o ascenso de puestos dentro de la modalidad, puede denominarse como “vertical en zig-zag”, puesto que el docente puede ascender indistintamente sin salir del itinerario hospitalario, del domiciliario y mediante la transacción de uno de éstos al otro o viceversa; esto depende de dónde se encuentre la próxima plaza libre. El paso de una a

otra puede revestir complejidad ya que los contextos de ambas son específicos y muy diferentes, especialmente para aquellos docentes que todavía no trabajaron en alguna de ellas y desconocen su dinámica. La ventaja que tiene este sistema es que casi todo el personal inmerso en el área se conoce mutuamente:

*“Entre la domiciliaria y las tres hospitalarias es más o menos siempre la misma gente, nos conocemos todos, se hace el intercambio de trabajo, ahora están las jornadas de Educación Especial, pero si no hay intercambio igual entre nosotros. Los maestros van pasando de unos cargos a otros... y los de conducción nos conocemos todos, es un área donde no hay problemas, es un área muy chiquita, seremos en total una planta funcional de 300 maestros. En las domiciliares ya hay 100 más o menos en cada una, más los maestros de las hospitalarias... Nos llevamos bien, porque somos siempre los mismos”*  
(Equipo directivo)

En suma, si bien existe gran familiaridad y cercanía entre todos los docentes insertos en el área de la Educación Hospitalaria y Domiciliaria, es evidente que su desarrollo profesional se encuentra muy condicionado por los aspectos materiales ligados al desempeño de su labor.

<b>Régimen laboral de los docentes hospitalarios</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Los docentes suelen tener un perfil de media jornada en una Escuela Hospitalaria, desempeñando la otra media en otra Escuela (hospitalaria o no) e incluso en otros trabajos de otras áreas; algunos docentes tienen hasta tres lugares de trabajo.</li><li>- Problemas económicos e inflación que lleva a los docentes a un futuro incierto, optando en ocasiones por adscribirse a nuevos puestos en otras Escuelas; gran movimiento entre plantillas de Escuelas.</li><li>- Docentes de Educación Secundaria contratados, con lugar de trabajo en varios hospitales.</li><li>- Los docentes trabajan de seis a ocho meses antes de cobrar su primer ingreso.</li><li>- La promoción del docente es en “zig-zag” ya que eleva su categoría pasando del área hospitalaria a la domiciliaria y viceversa.</li><li>- La jornada en la Escuela es completa, equivalente a dos turnos de cuatro horas, con un total de 40 horas semanales.</li><li>- Los docentes no cuentan con tiempo de preparación del material, reflexión y puesta a punto personal del docente incluido en su tiempo de trabajo.</li><li>- La Directora trabaja ocho horas en la Escuela y además es estimuladora temprana fuera del hospital. También imparte horas cátedra en un profesorado y es titular de materia en la Educación Superior.</li></ul>

#### **6.4.5. COMPETENCIAS DEL DOCENTE**

El perfil del docente en este área es fundamental y específico, con condiciones que -si bien no se recogen en la normativa oficial- son indispensables para las buenas prácticas docentes y el desempeño del trabajo en general. Estos requisitos son *vox populi* entre los docentes y simultáneamente conocidos en su mayoría por los distintos niveles de Educación Especial relacionados con el sector. La especificidad del perfil suele ser asumida por todos los implicados, y pasa por la variedad de circunstancias de los alumnos así como de la divergencia de edades y características, ante lo que el maestro no tiene más remedio que ser un conocedor constante de la realidad:

*“Cuando llega uno acá... ¿sabés cuál es la sensación? De que no sabés nada... y volvés a estudiar y a estudiar... yo entré acá como maestra de grado, estaba en oncología, después hice maestra de jardín y maestra de artesanal y hubiera hecho estimulación pero no me da mi historia personal con mi hija, si no hubiera estudiado también estimulación porque todo te sirve, y te das cuenta que es poco, poco hacia la diversidad de cada caso ¿no? ...porque vos querés alcanzar y siempre te falta algo... Cada pibe es un mundo”* (Docente)

Por lo tanto, en primer lugar, es indispensable el conocimiento sobre las normativas del propio hospital y sobre los procesos y circunstancias de las enfermedades así como el académico teórico. En relación con este aspecto, surge la noción de cuidado hacia normas de

bioseguridad y la atención pedagógica al niño, entre otros aspectos. Asimismo, la actitud flexible y abierta es importante en un área donde “la constante es la variable”, por lo que el maestro debe ser lo suficientemente receptivo para variar opciones en el trabajo, expresarse, compartir y tener intercambios constantes con otros profesionales y mostrar iniciativas. La práctica docente también es una investigación práctica de la realidad, para lo cual el maestro debe ser observador, crítico y reflexivo:

*“En lo personal creo que hay que aprender todos los días y escuchar a otros y que te digan “te equivocaste” y bueno, poder empezar de nuevo, aceptar los errores, que a veces la gente no está preparada... en una investigación te equivocás y tenés que ver cómo resolvés eso que te equivocaste, y que no lo cometa otro. El docente debe ser un docente abierto a la escucha, a transformar los afectos negativos en positivos, en poder decir “sí, me equivoqué acá, empiezo de nuevo”, observador y sobre todo... colaborador en el trabajo en equipo” (Docente)*

Sin embargo, una de las piezas clave en este tipo de educación es el equilibrio o inteligencia emocional, pues hace falta una buena dotación de ésta ante las complejas situaciones que se viven en los hospitales que sirva para discriminar sentimientos y para seleccionar cuáles mantendremos y cuáles evitaremos, tanto en el nivel del docente como en el de los alumnos. El desconocimiento sobre la continuidad de la atención con cada niño puede llegar a producir desasosiego y sentimientos de frustración, además de otros sentimientos negativos como la idea de que lo aprendido por el niño caerá en el olvido o no sirvió para nada, por lo que deben contar con una alta tolerancia a dichos sentimientos:

*“Este trabajo es un desafío... porque vos no sabés si emocionalmente vas a poder resistir... el chico que lo ves bien y mañana no... o que vas hoy y mañana se murió... si no estás en el trabajo o preparado con cuidados paliativos, es muy fuerte. Y el no entender. Porque la agresión de un chico que está grave, te dice cosas sin un por qué. O sea, que hay que ser una persona emocionalmente... equilibrada en lo posible y poder tener terapia personal. Pero bueno, vos estás para el chico. Podés poner el límite y derivar a la acción social o a la psicóloga de la familia. No es beneficioso desconocer la enfermedad por la comodidad de no implicarse emocionalmente, porque hay muchos aspectos que tenés que conocer... que si toma un remedio se duerme y se duerme por el remedio, no porque no te quiere ver. Hay que conocer, hay que saber, y formarse. No es el morbo de tocarlo todos los días, pero sí saber: es tal patología, tal cosa que se debe hacer. Incluso hay un momento en que te crees que ya te pasó todo y bueno, llega el día que no, que hay cambios emocionales en tu historia. Y se viven cosas muy duras en los hospitales, porque hay gente muy pobre y hay gente pobre mentalmente que no atiende al cuidado de los hijos, que no sabe o que no quiere... Cuando ves que podés separar y no meterte en el dolor, esto le sirve al chico... ahora, si te metés en el dolor de él y de la familia, no acompañando sino haciéndolo más profundo, no sirve. Y después tener algo de tacto y sensibilidad: que el papá no despierte al chico porque por ahí no duerme a la noche. Lo cierto es que un docente puede ingresar a esta modalidad por tener un sueldo y poder vivir de su trabajo, pero nadie perdura porque el costo subjetivo de la práctica es importante, entonces esto hace que los docentes tengan un rasgo destacado y particular” (Docente)*

Para combatir y prevenir estados de desajuste emocional, el docente debe poseer amplios conocimientos y la mirada abierta. Asimismo es importante una cierta sensibilidad como docente (Polaino-Lorente y González-Simancas, 1990), aunque sin mezclar los propios sentimientos con los del trabajo. El docente debe ayudar siempre desde la positividad. Y asistir a terapia con el fin de ordenar sus ideas, encontrar tranquilidad, otorgar sentido a lo que sucede, remontar los momentos de dolor y realizar una catarsis. Hay frecuentes aportaciones acerca de la implicación y el intercambio emocional en este tipo de trabajo:

*“En este trabajo te emocionás. Y es muy inmediato... no sabes lo que va a ser... al contrario, cada día es totalmente sorpresa -los niños a veces están quince días, otros vas y ya no están...- y hay que mirar qué va a pasar ese día en concreto. Empezamos a darnos cuenta de que era importante el trabajo hoy, es decir, la actividad que empieza hoy termina hoy, si después nos vemos haremos otra, y trataremos de que empiece y termine hoy para el chico. Lo importante era la experiencia hoy, este hoy que vivo, este hoy que vive el chico; este hoy tiene que ser lo mejor posible y tiene que ser algo agradable y tranquilo, y bueno...” (Docente)*

La capacidad de reacción y de adaptación que debe tener un docente ante la imprevisibilidad de cambios en el niño y su familia, la improvisación y la espontaneidad son consideradas muy importantes por los docentes, puesto que la enseñanza en el “aquí y ahora” supone crear y re-crear. De acuerdo con la Dirección de la Escuela, es en la improvisación donde el maestro demuestra que en realidad tiene recursos y donde se la juega tratando de “engancharse” o motivar al niño. En relación con este aspecto, conviene destacar la instauración de proyectos surgidos de forma improvisada en el hospital:

*“Para mí lo más lindo de trabajar acá fue poder inventar, y pudimos porque era absolutamente necesario, porque nadie podía impedirnos, porque había que hacerlo todo nuevo, todo de la nada [...]. Esta posibilidad de inventar fue maravillosa, porque cuando uno se permite inventar también se lo permite el alumno... Uno se da libertad y la da también. Yo creo que eso fue lo más importante y lo que nos ha hecho resistir, porque el trabajo acá es duro, un trabajo que al principio cuesta entender y aceptar. Eso también es una experiencia que nos sella, que nos marca. Entonces hay que adaptarse, y yo creo que la única manera de hacerlo es encontrar alguna satisfacción que compense esta dureza. Y para mí esta satisfacción fue esto de poder inventar, de poder crear, poder armar cada vez algo nuevo. Esos tres años que yo hice el taller de literatura, muy pocas veces repetí una obra. Yo creo que esa para mí fue la satisfacción que me ayudó a sostener ese otro aspecto, a tolerar tanto dolor. Tanto que de pronto a veces creo que me he olvidado de que hay tanto dolor” (Docente)*

Si bien se suele asociar la resiliencia con la promoción del potencial del niño sobre el déficit, los docentes también trabajan con su propia resiliencia, de modo que algo positivo contrarreste y supere todos los efectos negativos –como los sentimientos tristes- que la propia situación educativa hospitalaria propicia. El equilibrio emocional también pasa por el enfrentamiento con la realidad de la muerte y enfermedades agresivas, lo que supone fuerza, entereza, ideas de la vida, de la muerte, del dolor, de la castración simbólica o real y de las diferencias sociales, con una cuota bastante alta de introspección:

*“Hay que considerar este asunto también de tener ganas de trabajar en relación con la salud, que te implica también el tema de la enfermedad, porque hay gente que de repente es muy impresionable por un montón de cosas y hay que tener en cuenta que aquí debe trabajar ocho horas con cuestiones patológicas... Y después yo creo que te tiene que gustar, o sea, probar, trabajar en un lugar así y que realmente sientas placer en lo que estás haciendo, porque si no... Y además al principio había mucho desconocimiento de cómo se trabajaba, porque había gente que iba, estaba un tiempo y renunciaba... de hecho por ahí hemos visto varias maestras psicólogas que estuvieron diez días y pidieron licencia y no volvieron a estar más... Por lo duro o porque imaginaban alguna otra cosa... Si no es por eso, los chicos te dan la gana de hacer, y bueno, uno se contagia. Y luchan cada día por vivir, es más que un ejemplo” (Docente)*

La motivación de los niños puede contagiar y formar parte de la motivación docente y, al mismo tiempo, el docente es ejemplo para el niño, que está enseñando continuamente al maestro que toda enseñanza debe estar conectada con sus propios intereses y necesidades,

que no siempre pasan por hacer una suma, una redacción o por responder a unas simples preguntas:

*“Entonces tuvimos necesariamente que adquirir una forma de trabajo específica. Y empezamos a darnos cuenta que era muy importante el producto que él se llevaba... el producto que puede ser un aprendizaje, que puede ser una lámina, una artesanía, lo que fuera... Lo siguiente fue que yo aprendí a andar... primero, iba con todas las materias: matemáticas, lengua, estudios sociales, ciencias naturales... el chico hospitalizado acá en general está deprimido, así que empezamos a preguntarles qué querían hacer, y siempre podíamos derivar de eso que el chico quería hacer algún contenido del programa, siempre había alguna relación... así que lo íbamos llevando a ese contenido que había surgido a partir de descubrir qué le gustaba hacer o qué tenía ganas... entonces para mí lo fundamental fue aprender eso: el respeto por las necesidades del chico. Y lo segundo que yo aprendí es que la función de la Escuela Hospitalaria para mi criterio no debería ser la de aportar tales y cuales contenidos didácticos, sino aquellos contenidos, dado el poco tiempo, que tienen para el chico algún valor especial” (Docente)*

De esta forma, el respeto por las necesidades de los niños es fundamental, acompañado de la idea de que sus intereses siempre enlazan con algún contenido, aunque éste no sea el primero que se piense trabajar, máxime cuando dichos contenidos tienen un valor especial. Para ello, se requiere la evaluación interna sobre lo más importante. En cuanto al trabajo con niños en cuidados paliativos, existe una preferencia absoluta por el trabajo con sus actitudes:

*“Y bueno, están las situaciones de pérdida, y no es fácil aceptar o saber que ese chico que estás atendiendo tiene poco tiempo o lo que sea. Uno, es apoyarte en lo que hacés en ese momento, ahí y ahora; muchas veces lo que quedan son las actitudes, los contenidos específicos se olvidan...” (Docente)*

Todo este trabajo emocional otorga una dimensión potencial a los valores que los docentes han ido adquiriendo a lo largo de la atención prestada en la Escuela Hospitalaria. Los maestros viven de este modo un proceso transformador y un “movimiento interno” únicos, como ellos confirman.

El docente hospitalario debe ser asimismo una persona comprometida. El área en que éste se circunscribe es el de una población en riesgo de exclusión social, por lo cual cualquier plaza debe contar con un perfil en esa línea. Compromiso significa solidaridad con los compañeros del hospital. También supone capitalizar quién es el destinatario de cada encuentro. La separación del carácter del trabajo educativo hospitalario respecto de una perspectiva asistencialista es fundamental. El docente debe tener la suficiente claridad ideológica y epistemológica como para saber que su práctica no se sostiene en la caridad, no tiene que ver con la bondad, y reconocer tal práctica como un formato que tiene que adoptar la educación para poder llegar al niño:

*“Es un servicio que existe no porque los maestros hospitalarios sean fantásticos ni buenos sino porque el niño tiene derecho a eso... la Escuela convencional no se lo puede brindar y por eso hay que actuar como Escuela alternativa” (Docente)*

El maestro es quien está en una sala, y en ese momento es maestro, es secretario, es vicedirector y es director, está representando a la Escuela y tiene que tomar decisiones; así, debe tener criterio para resolver y capacidad de pensamiento, porque continuamente ha de tomar decisiones. Su decisión es permanente, porque todos los días hay chicos nuevos y variedad de situaciones. El maestro debe constituir un ser integral, una persona que se dedique enteramente:

*“Hay campos ineludibles para que él pueda reconocer si el alumno tiene dificultad para aprender, poder despejar si tiene que ver con su historia, si tiene que ver con su situación social, si tiene que ver con lo traumático de un accidente... eso que le hace obstáculo a su tarea él tiene que poder leer ajustadamente qué es lo que ocurre” (Profesional externo)*

El compromiso por parte del docente conlleva la idea de comprensividad, que implica flexibilidad y personalización de los procesos de enseñanza-aprendizaje, por ejemplo a la hora de las calificaciones. Para ser evaluador hay que ser un gran observador, como nos demuestra la siguiente afirmación:

*“Entonces, el de grado orienta un proceso de aprendizaje donde es difícil poner la misma nota a un chico corriente y a uno que estuvo en una cirugía de un tumor y tiene un retroceso, o que no habla... no es tan fácil, hay todo un proceso. Por eso hay que conocer cada caso” (Docente)*

En ocasiones, se pone en tela de juicio la evaluación que se hace de los alumnos puesto que están en una situación problemática y de enfermedad. Las evaluaciones deben ser en función de los contenidos, y a veces estos son mínimos, por lo que surge el conflicto acerca de cómo justificar su nota a la Escuela de origen:

*“Era inimaginable para nosotras no ponerle a esa chica una buena nota, si había hecho lo que le pedíamos por escrito, a pesar de que su letra ocupaba dos renglones y era un garabato. Ella estudiaba los 10 renglones que la habíamos dado, estudiaba y se esforzaba. Esto también nos pasó con otros alumnos” (Docente)*

La solución consiste en desglosar las evaluaciones en distintos ítems, teniendo en cuenta diferentes aspectos a valorar: comprensión de contenidos, consignas, expresión oral o escrita, actitud, periodos de la tarea... De esta manera, el docente puede ser justo con el proceso educativo del alumno, proceso que finaliza y al que dota de significado la evaluación. Evidentemente, lo emocional tiene mucho peso en este tipo de evaluación.

Por lo tanto, el compromiso también nos aproxima al aspecto ético de esta educación. Sin embargo, hay que aclarar que el docente de Escuelas Hospitalarias debe limitarse a su trabajo en opinión de la mayoría, sin interferir con otros servicios. Esto es beneficioso de cara a no confundir al niño y a no tener problemas con otros profesionales. Algunos maestros hospitalarios son psicólogos o psicopedagogos, pero en el hospital se les paga exclusivamente por su faceta pedagógica. En esta línea, el docente debe ser discreto e intuitivo, identificando momentos idóneos para actuar. Una labor que le incumbe en relación con otros profesionales es la mediación entre el médico y las familias de los niños, puesto que su tarea es menos especializada que la del doctor y además acompaña durante mayor cantidad de tiempo al niño.

La compañía es un factor sin el que la Educación Hospitalaria no tendría sentido. Es básica a la hora de resignificar los aprendizajes de los niños, así como de construir la realidad de cada momento, en un tipo de educación que se construye continuamente debido a su gran variabilidad. El docente tiene que saber aprovechar la subjetividad única de cada momento, creando un espacio íntimo entre el alumno y él, dondequiera que sea el espacio exterior. Gracias a la compañía del docente, el niño aprende. Estar acompañado ya es, por sí solo, un aprendizaje. Además se aprenden muchos otros valores, fundamentalmente humanos, como la constancia, la amabilidad, el respeto mutuo, la valoración positiva del otro, su reconocimiento y la confianza. De este modo, la Escuela trata de “estar con y estar al lado de”, humanizando la actividad que se realice.

Para terminar, y en un sentido más amplio, una maestra recuerda las siguientes palabras de Platón:

*“Lo fundamental para ser un docente es tener eros, esto es, amor. Amor por lo que uno enseña y amor a quien se enseña” (Profesional externo)*

El amor por lo que uno enseña tiene que ver con el aprendizaje, la reflexión y la crítica del docente, mientras que el amor a quien se enseña se refiere a no centrarse sólo en el currículo sino en la esencia misma del alumno, considerando todas sus características, y especialmente la faceta afectivo-social del proceso educativo.

Además, en sus actuaciones, el docente –al trabajar con una carga emocional muy grande del niño y su familia- debe ser ético en todo momento. Ha habido momentos donde se ha querido institucionalizar asimismo este aspecto, sin llegar a tener éxito tales iniciativas:

*“Una de mis propuestas era crear comités de ética para todo Educación Especial; yo presenté una vez en unas jornadas un taller de ética, se presentaban casos pero quedó pendiente esto de la creación del comité”*  
(Equipo directivo)

Es evidente que -más allá de la formación con la que los docentes llegan a la Escuela- la institución se impone al docente durante su ingreso, y entre las cualidades que allí se destacan se encuentran la capacidad de adaptación o reacción ante la imprevisibilidad de los cambios en los sujetos enfermos y la sensibilidad para operar profesionalmente o desde un punto de vista pedagógico en esa realidad.

Competencias del docente
- Conocimiento, cuidado, observación, flexibilidad, equilibrio emocional, improvisación e inventiva ante el dolor, resiliencia, compromiso social-ético, criterio, intuición, posibilidad de compartir con otros (acompañamiento), reflexión, aceptación del error, positividad, introspección, evitación de aprensión, respeto por necesidades e intereses infantiles.

## 6.5. RELACIONES INSTITUCIONALES

### 6.5.1. RELACIONES ENTRE DOCENTES DE LA ESCUELA

Las reuniones entre docentes son convocadas por las Directoras de las Escuelas Hospitalarias según los distintos grupos de profesorado: docentes para talleres, de jardín de infantes, de grado y curriculares. El gran número de docentes en las Escuelas Hospitalarias dificulta reunirlos a todos a la vez:

*“La Dirección quiso hacer un cronograma de reunión el año pasado, pero después no se respetó, porque yo creo que es mucha la cantidad de personal que hay”* (Docente)

Las reuniones de reflexión sobre las prácticas de los docentes en las Escuelas se preparan generalmente con una determinada temática, mientras que las de contención permiten al docente mayor libertad y autonomía en la realización de aportaciones. Esto se hace palpable a través de la siguiente observación:

*“Las reuniones en que nosotros podemos aportar más son éstas que yo te decía de contención, donde nosotros nos explayamos sobre lo que nos interesa. Las de reflexión generalmente vienen con alguna temática y por ahí hay alguna posibilidad de hablar de algo que nos interese también, a veces. En las de contención aprovechamos para presentar casos personales de alumnos, en las de reflexión son más temas teóricos o generales, sobre didáctica o pedagogía de tal o cual cosa, o alguna temática que a la supervisión le interesa por ahí que se discuta, es más general... Nosotros aprovechamos más las de contención para tratar las cuestiones reales que nos preocupan”* (Docente)

Hay numerosas aportaciones de los maestros respecto a la reflexión sobre las prácticas, abogando éstos por mayor libertad en la revisión de las mismas, no encontrándose tan condicionadas al Estatuto del Docente y a la cantidad de cargos.



Por consiguiente, las reuniones de contención -cada quince días, y dirigidas por psicólogos institucionales- son mejores a la hora de exponer cuestiones particulares sobre el trabajo así como a la de mantener un intercambio fluido con el resto de docentes, mostrándose más cercanas a las singularidades reales de la práctica docente.

Los espacios de contención psicológica, que son voluntarios, se generaron desde dos áreas: desde el mismo hospital y desde la Secretaría de Educación, por medio de dos psicólogas. Los docentes consideran más adecuada la contención que tenía lugar desde el sector hospitalario, puesto que los psicólogos que les atendían conocían de forma más próxima las problemáticas del hospital y las características del trabajo. Por otra parte, de cara a un trabajo interdisciplinar más cohesionado, esta modalidad puede resultar más beneficiosa:

*“Mi experiencia pasa por haber atravesado las dos modalidades; lo que tenía mucho más sentido era el equipo de psicólogos que trabajaban con distintos grupos de profesionales dentro del hospital, yo creo que tenían hasta otra escucha... me parece que la gente que venía de afuera, por ahí de la Secretaría de Educación, era como que les faltaba adentrarse un poco en las características de todo el trabajo... Nosotros defendíamos el servicio de contención y tratábamos de preservarlo, hay que pensarlo como un valor agregado que le das a la actividad por el beneficio que da y porque es necesario y no en sentido de que “quita tiempo a”” (Docente)*

La dispersión de relaciones es mayor al haber mayor cantidad de docentes, con la consiguiente pérdida relativa de información sobre el trabajo de otros así como un mayor desconocimiento del trabajo global que realiza la Escuela. Podemos hablar, en este caso, de un sistema relacional “radial” o de una red con forma de malla, ubicándose en el centro el Director y en los extremos los profesores (algunos conectados con otros pero no todos entre sí). El carácter de este sistema se ratifica con el desconocimiento docente de labores de otros docentes:

*“Esa profesora no te puedo explicar bien a quién atiende, tendría que consultarle” (Docente)*

En este sentido, existe un mayor diálogo con los maestros en que se coincide durante las propias labores docentes, así como un elevado conocimiento de sus tareas. Los docentes que tienen más relaciones entre sí son aquellos que comparten los mismos espacios de trabajo; con frecuencia, estas relaciones no son sólo de tipo laboral sino que derivan en otro tipo de vínculos.

Por otra parte, en las Escuelas Hospitalarias argentinas es muy frecuente la pareja pedagógica o el trabajo de a dos por las características de la tarea. En la práctica, requiere mayor complejidad y grado de coordinación el poder trabajar así, aunque es muy beneficioso para el chico y los docentes. En numerosas ocasiones, es frecuente hacer un trabajo integrando las áreas, por ejemplo con algún maestro curricular (sesiones conjuntas con música, plástica o dramatización). La justificación empleada para la simultaneidad de docentes suele ser el mejor funcionamiento del grupo-clase:

*“La pareja pedagógica surgió de la práctica misma antes de que fuese algo que desde la Escuela se dijera que había que trabajar las áreas integradas, es algo que surgió desde la necesidad” (Docente)*

La práctica escolar ha requerido la existencia e inclusión de la simultaneidad docente, con dos o más maestros trabajando al mismo tiempo con los niños hospitalizados. El trabajo con aquellos pertenecientes a distintas áreas supone la globalización de contenidos, lo que habitualmente precisa de una definición previa de lugares y momentos de acción.

#### Relaciones entre docentes de la Escuela

- Reuniones de reflexión y reuniones de contención psicológica (más provechosas, de acuerdo con los maestros).
- Dificultad de reuniones para todos los docentes: división en reuniones para docentes de talleres, de jardín de infantes, de grado, curriculares y de media.
- Gran dispersión de relaciones entre docentes debido a la mayor cantidad de personal: sistema relacional "radial" o con red en forma de malla: mayor vínculo con otros docentes con quienes se comparte el mismo espacio de trabajo.
- Es frecuente la existencia de pareja pedagógica en el trabajo, atendiendo simultáneamente varios docentes al niño. Por ello la integración de áreas es habitual, lo cual repercute en una mayor globalización de contenidos.

### 6.5.2. RELACIONES ENTRE DOCENTES Y PERSONAL SANITARIO

Hay que tener en cuenta que la Escuela Hospitalaria consiste en una institución dentro de otra, teniendo ambas como objetivo de calidad la mejora infantil pero representando metas fundamentales la institución más amplia -el hospital- puesto que el niño básicamente se encuentra en un hospital porque tiene un problema de salud; la Escuela aparece en ese escenario porque es una necesidad continuar con su labor educativa, pero siempre debiendo respetar el cuidado y atención de la salud, que van por delante en esa situación. La Escuela no se encuentra por lo tanto en un contexto exclusivamente educativo, por lo que se debe supeditar a las normas e imperativos sanitarios. Desde esta perspectiva, hay que repensar a la Educación como proceso pero dentro de la institución hospitalaria.

La interdisciplinariedad en los hospitales se viene abordando desde hace bastantes años. Sin embargo, todavía a mediados de los años '90 no estaba institucionalizada la coordinación entre los distintos profesionales:

*"Cuando yo llegué a la Dirección, en aquellos momentos primeros el desafío era romper esta cuestión cerrada de la Escuela por un lado y los médicos y personal de salud por otro"* (Profesional externo)

Un gran reto, en la actualidad, es luchar por mantener un sistema integrado de salud y educación públicas en todas las provincias, con criterio universal y sin clientes. En el presente, existe una gran dificultad en la lucha contra el sistema de mercado en que se priorizan aspectos como la investigación de fármacos muy específicos y relacionados con enfermedades no frecuentes por la ganancia económica. Es fundamental que sectores como el de la Escuela humanicen el hospital y neutralicen el efecto de dichos aspectos.

La interdisciplinariedad es un valor agregado en el trabajo global de la institución. Uno de los equipos interdisciplinarios por excelencia en el Hospital Garrahan es el de Prevención en Cirugía, con cirujanos, anesthesiólogos, pediatras, enfermeros, instrumentadores, psicólogos y maestros, que incluso elaboran materiales en conjunto.

El modelo hospitalario que regenta la institución sanitaria condiciona además la mayor o menor preponderancia y jerarquización médica dentro del hospital. En los hospitales infantiles hay una concienciación importante del lado humano de la profesión, lo cual también va a condicionar la dinámica asistencial, la interdisciplinariedad y la calidad de la atención:

*"El cirujano acá en este hospital ya tuvo una herida narcisista importante, porque... en este hospital no hay salas de cirugía específicas, es decir, no hay especialistas a quienes les pertenecen las salas... todas las salas de este Hospital tienen jefes y pediatras. Hay un cirujano jefe de la zona de cirugía, pero no en las salas... esto cambió totalmente el abordaje con la familia, el abordaje con el paciente, la información... antes era como que el paciente no tenía derecho a saber qué se iba a hacer con su cuerpo... esto es muy fuerte y cambió y varió, pero era como que la información de lo que se iba a hacer era*

*inherente al médico, propia del médico y un derecho como del médico”*  
(Profesional externo)

En general, podemos decir que existe conciencia por parte de los médicos de la importancia de la interdisciplinariedad en el hospital, lo cual se propició desde el principio mediante tres previsiones u objetivos fundacionales: ofrecer atención integral y de la mejor calidad posible a la población infantil; actuar como hospital de referencia del sistema de atención médica pediátrica en la zona municipal principalmente, considerando la proyección nacional; promover programación de docencia e investigación en función del nivel de complejidad del área de atención.

La organización del sector de CIM constituyó un aspecto central del área asistencial del hospital, alrededor del que se articularon varias líneas diferentes, constituyendo además un origen de debate sobre los modelos alternativos de atención médica a los pacientes, generadores de conflictos en el cuerpo médico. Algunos aspectos fundamentales para la organización de los CIM son los siguientes:

1. La existencia de internación conjunta madre-hijo. Si bien esto no es nuevo para la pediatría argentina, la estructura de las unidades de internación en el Hospital Garrahan responde adecuadamente a esta concepción, puesto que en su creación no había al respecto plantas físicas y facilidades en los hospitales precedentes.
2. La existencia de un sistema de internación por cuidados progresivos suponía la desaparición de salas de internación por especialidades (ortopedia, neurocirugía, etc.). Aunque ya existían experiencias en esta internación por cuidados progresivos (por ejemplo, en el Departamento de Pediatría del Hospital Italiano y en el Sanatorio Güemes), no era el modelo prevalente en los hospitales público argentinos. El modelo de cuidados progresivos conlleva muchos cambios en las pautas de trabajo en las salas y la necesidad de la coordinación interdisciplinaria. Con este modelo, los pacientes son atendidos por todos los especialistas cuya participación sea necesaria, coordinados por un clínico pediatra. Este diseño implica un desafío para el trabajo en equipo y para un modelo matricial de organización, con dos jefes o más. Esto supuso a su vez, en el área quirúrgica, una reacción adversa y resistencia al trabajo por cuidados progresivos, ya que implicaba una pérdida de poder para los grupos de cirujanos.
3. La creación de una nueva organización sin tradiciones arraigadas supone una ventaja de diseño de mecanismos de gestión y un inconveniente de la necesidad de tiempo para crear hábitos.
4. La confluencia de médicos elegidos por concursos, provenientes de distintos hospitales y con distintas pautas de trabajo.
5. La ausencia de un servicio de clínica pediátrica, con dependencia de los clínicos de dos coordinaciones (CIM y ambulatorio) imprimió particularidades a la gestión: coordinaciones con liderazgo del trabajo asistencial y administración de sus respectivas áreas. Esto permitió al hospital reforzar su faceta asistencial.

Se considera así el trabajo mancomunado y espontáneo, poniendo siempre la mira en el avance de la situación infantil y sin radicalizar la procedencia de distintas formaciones de base. Una de las ideas nucleares o iniciales de la institución es que el cambio social requiere la integración y la participación comunitarias.

Es importante, para un adecuado trabajo comunitario, el encuentro entre varios lenguajes y el trascender la especificidad del lenguaje de cada disciplina, teniendo mucho cuidado con lo primitivo y la precariedad de éste. La Dirección del Hospital, la gestión de la Dirección de Educación Especial y la Supervisión de Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias son sectores condicionantes del papel escolar en la interdisciplinariedad en el hospital.

Algunas actividades en que queda plasmada la coordinación y comunicación entre salud y educación, de forma generalizada, son las siguientes:

- La Escuela es requerida en decisiones sobre la posible operación o no del niño.
- Consultas frecuentes de los docentes al personal sanitario. Especialmente hay vínculos con los enfermeros, más asiduos a las salas y más cercanos a los niños (los médicos hacen residencias y rotan frecuentemente).
- Cursos impartidos por médicos a los docentes (según especialidades).
- Oferta de terapia a docentes por parte del servicio de Psiquiatría del hospital.
- Contacto constante de la Escuela con el Departamento de Psiquiatría para la puesta a punto de los programas de Prevención.
- Reuniones con el equipo de infectología para determinar normas de bioseguridad a adoptar.
- Permiso de salud para la accesibilidad de los docentes a las historias clínicas de los pacientes.
- Información de la Escuela Hospitalaria a las Escuelas de origen de los niños atendidos sobre sus respectivas patologías.
- Reconceptualización de términos en las bases del trabajo compartido. Por ejemplo, existencia de “responsabilidades compartidas”, no individuales.
- Preparación o colaboración en escritos de los docentes para las revistas de los hospitales, promoviendo los médicos -miembros de los comités editores- esta actividad.

Como dinámicas de trabajo interdisciplinar actuales y estables en el Hospital, podemos citar el Programa de Referencia y Contrarreferencia de la Fundación Garrahan y las Clínicas Interdisciplinarias<sup>38</sup>.

La Educación para la Salud representa otra faceta para las puestas en común de salud y educación (Gallardo y Tayara, 2009b). La Escuela tiene así el deber de informar a la población, con carácter didáctico, acerca de aspectos saludables prácticos. Existen proyectos coordinados por ambos sectores en esta línea como “El cuidado con el sol”, para el que se han elaborado materiales con el servicio de dermatología destinados a la prevención frente a los peligros de la capa de ozono, que en la latitud argentina es especialmente fina. También se ha planificado enviar un proyecto al Ministerio con el fin de situar la hora de Educación Física en el primer momento de la mañana, puesto que la Organización Mundial de la Salud advierte que en las últimas horas hay más peligros de exposición para la infancia. Otros proyectos consisten en la lucha contra el síndrome urémico hemolítico, la prevención en EPOC y otros.

En la coordinación entre salud y educación, es importante destacar la existencia de programas de preparación psicológica para la hospitalización, por influencia del sistema existente en Estados Unidos. Por el momento, este servicio existe en un único Hospital de Buenos Aires, el Garrahan, lugar en que se ha concretado en un servicio pre-quirúrgico que cuenta con dos salas donde se recibe una atención previa a las operaciones médicas, empleando el juego y el ofrecimiento de información. En la actualidad, se está planteando la posibilidad de ampliar este programa al post-operatorio, por el que los chicos pasan antes de ingresar en algún CIM (Unidad de Cuidados Intermedios y Moderados). El servicio, a raíz de la experiencia en el Hospital Garrahan, planea instalarse en los otros Hospitales, como el Gutiérrez.

Los médicos, con anterioridad a la creación de los programas de prevención, sufrían la imposibilidad de realizar ciertas cirugías por cuestiones emocionales no resueltas de los pacientes, obstáculo sin resolver. Desde la parte de salud, habían intentado facilitar recursos que ayudaran: televisor con dibujos animados, mesa con sillas... Sin embargo, en aquel plan faltaba algo: la relación, la validez y significación de la presencia del maestro.

En aquel momento, el servicio de Cirugía del Hospital Garrahan solía atender un promedio de 800 pacientes al mes y, al no existir el servicio de Prevención, llamaban a los psiquiatras en situación de urgencia o emergencia, cuando el paciente bajaba a recibir la anestesia; al no estar preparado el paciente, éste tenía angustia, excitación psicomotriz y otros problemas, por lo que el médico psiquiatra debía atenderle de forma rápida. Esta concepción ha ido cambiando:

*“En la actualidad, se considera que la modulación de la ansiedad se hace desde distintos lugares: desde la especificidad del psiquiatra, desde el pediatra que lo entrevista e informa, desde el cirujano que lo entrevista y hace un dibujito y explica, desde el taller de los maestros que acompañan, contienen y bajan la ansiedad, desde el vídeo que también te informa mediante lo audiovisual, desde el librito, desde los dibujos...” (Profesional externo)*

Los psiquiatras también eran convocados al post-quirúrgico, al que les avisaban por las complicaciones, fiebres y dolores de los niños que no se explicaban en sí mismos por el tipo de cirugía, y que tenían que ver con la subjetividad y el umbral del paciente, las inseguridades, la angustia, el miedo a la muerte y todo lo que implica una cirugía.

Tras la creación de los programas de preparación -también denominados “Prevención en Cirugía”- en 1998, los docentes son coordinados por una médica psiquiatra de la institución sanitaria. Por tanto, son un claro ejemplo del trabajo coordinado entre el especialista de salud y el educativo en la psicoprofilaxis quirúrgica. Los objetivos de estos programas tienen una doble vertiente: apoyo psicológico y pedagógico:

*“El objetivo del programa de preparación era poder realizar prevención en todo lo que tiene que ver con la sintomatología psiquiátrica, o sea, prevención primaria de aquellos chicos que van a transitar por el acto quirúrgico y que nosotros consideramos que les genera angustia o ansiedad. Es decir, el hecho de que tengan como una preparación evita sintomatologías posteriormente a nivel emocional, todo lo post-traumático, síntomas de depresión, aislamiento y angustia... alteraciones en la conducta, agresividad, muchos síntomas, conductas regresivas, que pueden aparecer en los chicos y que desde este equipo la idea es primero hacer una detección de qué familias y de qué niños tienen factores de riesgo para transitar por el proceso quirúrgico, no es el acto en sí mismo, sino que incluimos todo: sacarse sangre, hacerse el electro, la revisión... En todo el proceso lo vamos acompañando al paciente. Pero para nosotros la información es esencial, sin ella no tenemos familia ni niño con quien trabajar, porque si no están enterados sonamos” (Profesional externo)*

En el Hospital Garrahan, los chicos son internados un día y se operan al siguiente. Los talleres que se destinan a la intervención personalizada con cada niño van a depender del modo y del momento en que el equipo de salud envía a los pacientes puesto que, en ocasiones, llegan tarde a los docentes, y en otras tienen que pasar por el médico para revisarse o hacerse los controles.

En el programa de Prevención, existe una maestra coordinadora que trabaja todos los días, y otros dos profesores que apoyan con actividades para los chicos, concretamente son una profesora de artesanal y el profesor de ajedrez. El sector que nos ocupa no tiene maestra de grado, porque no tiene una hospitalización prolongada de los niños, pero existe la suficiente flexibilidad como para que se pida una maestra de grado y una maestra de Educación Especial (ya están asignadas) si hay chicos que las necesitan.

Los programas de Prevención en Cirugía atienden a niños de todas las edades, desde bebés hasta chicos adolescentes. Todo el que se va a operar, pasa por la Prevención. Al ser un servicio con tareas compartidas con otros profesionales, los psicólogos del servicio de Salud Mental también hacen visionar un vídeo a los niños cada día. También se les facilitan libros<sup>39</sup> con el mismo contenido del vídeo en forma de cuento, conversando después con ellos sobre su lugar de origen, sus conocimientos sobre los procedimientos médicos, sus sentimientos respecto a la situación hospitalaria, entre otros aspectos. En los casos en que los niños ya están familiarizados con los procedimientos, se trata de crear un momento de charla distendida con ellos al tiempo que realizan actividades. En general, los niños llegan al servicio acompañados y normalmente eligen con quién jugar. La intención del programa es la creación de un momento de espera distendido. En esta línea, es fundamental -en el funcionamiento de estos programas- la diferenciación entre qué es tarea y qué es recreo: en ningún momento

debe considerarse recreo a lo que el niño está haciendo, sino una actividad acompañada por el docente. Asimismo, es primordial concienciar a la familiar acerca de la importancia de transmitir la información elemental al niño para contrarrestar su situación como objeto. Los docentes suelen dejar tiempos y espacios para que los padres o familiares de los niños puedan jugar con ellos y, puesto que en sus casas no suelen tener las facilidades para hacerlo, también se trata de humanizar el ambiente en este sentido.

En la actualidad, se lleva a cabo una atención desde el programa de Prevención al post-operatorio que está sirviendo como proyecto piloto para la instauración definitiva de un servicio similar al Prequirúrgico en este área:

*“Hacemos seguimiento post-quirúrgico en la internación, depende los días que estés internado, y después que te das de alta, según el caso, a lo mejor lo vemos un mes, dos meses, depende. [...] Si viene bien, hacemos un cierre al mes con él, con las últimas consultas con el cirujano. Y la atención es desde este servicio, ambulatoria. Y la Escuela y nosotros nos podemos derivar mutuamente los chicos” (Profesional externo)*

Los espacios destinados a toda esta atención preventiva han ido variando a lo largo del tiempo. Con anterioridad a la coordinadora actual existía otra que contaba con muy poco espacio, incluso trabajando en ocasiones con mesas y sillas que los docentes sacaban a los pasillos.

El primer espacio del Prequirúrgico se destina al juego libre, eligiendo los alumnos lo que quieren hacer, con una distribución por rincones: en una parte hay una casa y una cocina para los chicos más pequeños sobre todo; en otra está el espacio donde juegan al doctor, con una representación de todo lo que normalmente observarán en la operación (estetoscopio, mascarilla para dormir, ropa que van a usar o camisolín); en otra parte hay espacio para armar coches y bloques... También hay libros, juegos de mesa y ordenadores con Internet, y existe la posibilidad de realizar manualidades.

El segundo espacio, ubicado en el interior del centro quirúrgico, cuenta con dos maestros que rotan diariamente: una maestra jardinera asiste tres días con la maestra de plástica, otro día trabajan la profesora de gimnasia con el profesor de música y otro dos jardineras. En cambio, el espacio fuera del centro quirúrgico funciona sólo por la tarde, y está compartido con Salud Mental. Normalmente en el Hospital Garrahan hay más de veinte operaciones por día.

En el espacio previo al centro quirúrgico, hay un armario de juegos. Por las mañanas el espacio se llena de padres y médicos. Luego, ingresan los niños en tandas de dos; por las tardes se vacía. La Escuela emplea la televisión en segundo plano. Es notable que el ambiente duro del hospital está modificado, se ha querido trabajar desde lo ambiental. Los docentes indican alguna actividad para que los niños la hagan rápidamente, pues no da tiempo a hacer demasiado. La idea es lograr, por ejemplo, que el chico que entra tenso se levante y camine un poco para que entre de una manera diferente al quirófano. El niño tiene así una serie de oportunidades para prepararse entre los dos espacios previos a la cirugía: al menos dos de las propuestas va a poder aprovecharlas. El servicio ha mejorado mucho con los años. Los padres esperan en una sala cercana al recinto. A veces se hace además educación para la salud, con alguna actividad tranquila para que los chicos aprendan qué les puede ayudar a reponerse.

De este modo, la Escuela Hospitalaria transforma el momento de la espera en un tiempo de actividad, relajación y trabajo con las actitudes afectivo-personales de los niños:

*“La Escuela les introduce la espera activa y productiva. Creo que ese fue el mérito de las Escuelas Hospitalarias. Las esperas que fastidian al niño son las que le hacen pensar en la práctica que le van a hacer, la madre [...], el lugar que es inhóspito, y la Escuela puede introducir esto de una espera activa. El chico entra distinto. Es importantísimo que existan los talleres en esas salas de espera. Ahora hay otras instituciones que van a las salas de espera, llevan*

*cuentos y juegos, o payasos, pero en la Escuela está sistemáticamente pensado, reflexionado...”* (Docente)

El maestro es la figura cotidiana del niño, así como el referente que éste trae socialmente de la Escuela común, constituyendo una figura que va a atender al niño desde otra perspectiva en el hospital. Además, lo que trae el maestro es una propuesta de juego que habilita otros lenguajes posibilitadores, primero para poder instalar la palabra, y además por medio de ella la conexión con el otro a través de un juego o una actividad:

*“Plantear el Proyecto en el Prequirúrgico y en el Centro Quirúrgico significaba pensar: ¿Cómo, si los chicos se van a operar... le compete a la Escuela o no le compete? ¡Claro que le compete! Porque el chico cuando está para operarse... hay un saber que tiene que ver con la información, eso le corresponde a la educación... al médico también le corresponde, pero la modalidad en que esta información llega, ¿quién se encarga? La Escuela. La Escuela genera estrategias, genera didáctica, lo mira al niño y tiene un modo diferente de abordarlo. [...] Entonces la Escuela también buscó modos y maneras para propiciar”* (Equipo directivo)

De este modo, la Escuela se responsabiliza de la transmisión de la información en cuanto a su contenido y forma, representando una realidad más próxima al niño. Esto supone convertir al docente en agente secundario que, si advierte algo en relación con el paciente-alumno, lo va a comentar al equipo de salud.

El espacio de Prevención tiene dos objetivos: uno pedagógico, con un lugar para la educación, y otro sanitario, con personal de salud intentando sostener el lado más terapéutico. El fin de la Escuela es sostener el vínculo educativo, especialmente en episodios más invasivos. El concepto de la Escuela Hospitalaria, desde su instalación en el espacio de salud, siempre se ha basado en la idea de acompañar a un niño que se encuentra en una situación diferente y en desventaja respecto a los demás.

El servicio de Prevención es uno de los sectores donde la Escuela tiene más relación con el área de Salud. Cirugía está muy relacionado con otras especialidades, es interdisciplinario, hay profesionales de todo tipo evaluando al niño antes de operar, y allí el maestro se integra como un profesional más, de forma que el médico tiene intercambios con el docente y el docente se instruye a su vez en el proceso sanitario. En Salud Mental, hay cercanía y posibilidad de avisar a los otros profesionales con que se comparte el servicio, y existe una relación de confianza.

En la dinámica hospitalaria, los médicos tienen ateneos interdisciplinarios, por especialidades, donde se sitúan todos los especialistas y se decide si se va a operar o no al chico. En el equipo de Prevención, en muchas patologías se examina el costo o beneficio de la cirugía en función de la calidad de vida que tiene el paciente en el momento y de la que va a tener después. El maestro también participa en esto.

Se han elaborado libros y documentos para apoyar las actividades de Prevención en el hospital. Así, se han redactado escritos explicativos de los servicios de cirugía general, cardiovascular y otros. El carácter de los libros es interdisciplinario, para lo cual se han conjuntado los diferentes profesionales que atienden a los niños. Lo ideal es que cada niño asista a la sala Prequirúrgica, que se le ofrezca el libro, que se le evalúe y realice un seguimiento, charlar con algún médico que le asista y acompañarlo a la hospitalización. De 800 pacientes al mes, se cubre la atención de 500-600. No es posible llegar a todos porque hay muchos pacientes del interior de Argentina que llegan directamente a operarse. Últimamente se está llevando a cabo una comunicación con esa gente previa a su llegada a Buenos Aires, en coordinación con psicólogos; tras su llegada, se les hace una rápida evaluación antes de operarlos para diagnosticar su estado de ánimo.

Por otra parte, existen cuatro vídeos elaborados para los niños, realizados por la Escuela con carácter interdisciplinar, y sobre el trabajo de la Escuela: “Me voy a operar”, vídeos sobre patologías (diabetes) y otros:

*“Los Jefes de Servicio invitaron a la Escuela a participar en un librito llamado “Me voy a operar”. La Escuela debía ocuparse de la adaptación de la información a la familia y al niño, lo cual era muy importante. Se armó toda una historia [...], a nivel de cuento se la ilustró, nos permitieron hacer una concreción didáctica y adecuada a las prioridades de los chicos. [...] Y se armó un vídeo también. Entonces, con todas estas cosas de incorporar otras miradas y otros aspectos, la Escuela fue la que fortaleció al hospital” (Profesional externo)*

El Departamento de Psiquiatría presente en Prevención ha trabajado asimismo en cursos académicos, otros talleres con profesores como el de Educación Física y la profesora de arte, lo que llevó a efectuar publicaciones en una revista difundida por todo el país, coordinada por los maestros de la Escuela Hospitalaria nº 2. En esta revista, los adolescentes contaban sus propias experiencias, hacían recetas de cocina que pasaban a otros adolescentes, consejos para cuidarse y pequeñas recetas para la vida. Este taller de adolescentes duró como 14 ó 15 años, en el transcurso de los cuales fueron cambiando los pacientes. Desde comienzos de 2008, se suprimieron en función de otros talleres de sólo seis reuniones de duración para chicos entre 12 y 16 años, con atención a los padres y a los chicos. El taller antiguo era más sistematizado, con los mismos pacientes todo el año, pero se comprobó que atendía a muy pocos pacientes por lo que se cambió. En la actualidad se trata a un mayor número de niños:

*“A mí me gustaba más el primer tipo de taller, porque armás un vínculo distinto, pero es verdad que dejamos muchos niños afuera. Hay acá en el Hospital como 600 ó 700 diabéticos que se atienden permanentemente. Entonces antes sólo veíamos 15 y ahora se cuadruplicó el número...” (Profesional externo)*

Además, la Comisión de Educación para la Comunidad, elabora recursos ligados a la Escuela, como la realización de folletería para divulgación de su trabajo por el hospital.

Desde la Escuela Hospitalaria, es vital el intercambio con las diferentes disciplinas en la institución para aclarar las competencias y límites de cada profesión. Coordinarse no significa decidir por los otros. Hay que buscar que cada individuo pueda dedicarse a lo que realmente le compete, sin interferir en otras tareas. El Hospital es un ecosistema o entrecruzamiento de culturas y de profesionales, donde las disciplinas se encuentran muy cercanas pero guardando aún sus particularidades y competencias propias:

*“Para los que ocupamos la parte de escolar, está bien que se atienda a lo pedagógico nada más, y que del resto de cosas se ocupe salud... Con el sueldo que gana el docente, y con ese otro título que tienen de psicólogo o psicopedagogo o estimulador temprano, los ponemos a hacer estas otras tareas, y así corremos dos riesgos: que salud nunca se ocupe de hacer los nombramientos y que de educación haya menos gente. Cada uno debe tener su espacio y no usar al otro... si no nombran a algún profesional, no debe hacer otro ese trabajo sin un reconocimiento económico extra y en otro horario” (Equipo directivo)*

A continuación, observemos el ejemplo de un caso controvertido y reciente en la historia de las Escuelas Hospitalarias, para poder identificar claramente lo que no debe ocurrir en la interdisciplinariedad cotidiana:

*“Acá nosotros podemos trabajar con salud, pero no impedirles su trabajo ni al revés. Nos sugieren, nos indican la forma de acercamiento según las patologías, hubo un caso este año terrible... un chiquito con un problema oncológico muy severo, que no quería tomar la medicación, entonces le*



*preguntó la médica qué era lo que más le gustaba, y dijo que la Escuela, y entonces dijo la médica que en una semana no tendría Escuela, le sacó todos los cuadernos y no le dejó hacer nada escolar, y el chiquito se murió. Obviamente hubo un intercambio de palabras con la Escuela, porque en ese momento le había sacado la escolaridad que era lo más cerca que tenía de la salud y aparte era lo que le gustaba... pero por lo general no pasa. Hay mucho respeto por cada una de las dos instituciones y se trabaja en forma conjunta” (Equipo directivo)*

El modelo de salud debe tender a mirar al niño en su totalidad, con todo lo que es, y respetando su cultura. Una nueva opinión revaloriza el sentido de considerar la procedencia de las familias y los determinantes sociales -anteriormente mencionados- por médicos y docentes:

*“No solamente hablar de entrecruzamiento pensando en lo que la familia trae y lo que el Hospital impone, sino también hay que pensar en esencia de dónde proviene esa familia, [...] nosotros hemos llegado a tener familias aymarás, familias guaraníes, mapuches, que traen su cultura en esencia con otro lenguaje... ni siquiera el idioma...con un dialecto... y con otra dinámica... entonces no es muy fácil” (Equipo directivo)*

El asesoramiento a profesionales de los lugares de origen de los niños –tras la ejecución de procedimientos médicos- es otra vertiente del trabajo hacia el progreso en la recuperación de la salud infantil, sobre todo en los casos de profesionales pertenecientes a las distintas provincias:

*“Lo cierto es que los profesionales de salud de las provincias, cuando conocen que el chico estuvo en el Hospital Garrahan en Buenos Aires, se sienten inexpertos y creen que no podrán hacer nada más, por eso les remitimos la historia y los apoyamos para que puedan seguir con la historia del niño en sus lugares de origen” (Docente)*

Los docentes tienen frecuentes intercambios con los médicos y viceversa, puesto que una cantidad mayor de personas en contacto con el niño supone un mayor acercamiento y una atención más integral y personalizada, en mayor número de momentos y recabando mayor cantidad de datos acerca del paciente:

*“Con la parte de salud es con la del CIM donde trabajo, algún caso que tengo dudas del diagnóstico, puedo ir y charlar con la doctora que es jefa y está a cargo del CIM. Ella también ha conversado sobre nosotros con chicos que se presumía que tenían violencia familiar o de los padres” (Docente)*

En los hospitales, es difícil organizar los encuentros entre docentes y personal sanitario, por los rápidos tiempos y porque los segundos tienen otras demandas. La modalidad de equipo de trabajo es difícil también. De cualquier modo hay mucha más concienciación; por ejemplo, los oftalmólogos dedican congresos a repensar sus límites y la importancia de trabajar con otras áreas, lo que los lleva a colaborar cada vez más con el estimulador visual y/o el docente. Este frecuente dinamismo del profesional médico se ve reflejado de forma continua por el propio sector:

*“Tenemos muchos proyectos que a veces son difíciles por el tiempo, como los de grupos con pacientes juntos... en una época hacíamos grupos de padres así... Quizás distribuir el tiempo de otra manera. Estamos mucho en lo asistencial, y nos cuesta sentarnos para planificar; las actividades hay que sentarse, organizarlas. Yo he tenido becarios con ayudas de investigación, y es muy rico porque das un salto cualitativo... tuve en neurocirugía, de cardiovascular, que hacían grupos control cohorte en modulación de la ansiedad. Y es muy rico porque te da una mirada desde otro lugar de lo que una está haciendo, primero si sirve o no, después qué modificar... y ahora que sólo estamos dos personas permanentes acá es muy complicado hacer*

*investigación. O sea, como que el tiempo hospitalario, si vos no tenés gente que viene y está interesada en hacer algo porque se dedica sólo a eso, no lo contempla el hospital. Es una pena porque yo creo que para poder seguir creciendo hay que medir, observar, investigar y poder hacer todo un proceso de estudio, y eso a veces es imposible. Yo fuera del Hospital hago maestrías, investigaciones... acá dentro es muy difícil. Se mira mucho lo inmediato y poco a largo plazo, y si no lo hacés no crecés” (Profesional externo)*

En el trabajo interdisciplinario se recuerda muy positivamente a la persona de Florencio Escardó, figura que marcó un antes y un después en el ámbito de salud, no solamente para la inclusión del pedagogo, sino especialmente para el psicólogo y el asistente social en el hospital. Ha sido un personaje fundamental, por lo tanto, en la historia educativa argentina. Escardó también instaló la necesidad de que la madre acompañase al hijo durante su internamiento en el hospital. El protagonismo materno es imprescindible para que no fracasen los planes de salud.

Por otra parte, para trabajar en el hospital desde las distintas áreas, hay que partir del caso clínico; así, hay que pensar sobre los datos que ya se conocen del paciente para delimitar más las funciones y competencias de los distintos profesionales. En este sentido, es muy importante la reflexión en equipo y también con otros equipos.

En general, se hace notable que el maestro puede realizar aportaciones a la figura del médico. Hay que tener en cuenta que la profesión médica tiene mucho de lenguaje matemático, de medir, por lo que necesita de las ciencias sociales que tienen que ver con percibir cosas más allá de las especialidades:

*“Walter Benjamin habla de la necesidad de crear narrativa, de contarle a otro lo sucedido para constituir experiencias, lo que se pierde con el desarrollo tecnológico y con el pensamiento basado en lo matemático, propios de la tarea médica” (Profesional externo)*

Es fundamental la amplitud de la visión del médico, puesto que en la actualidad argentina el 80% de las posibilidades de maduración del paciente corresponden a los determinantes sociales y el 20% a los servicios de salud, por lo que resulta más importante la perspectiva amplia y de la complejidad por el médico que cuestiones muy específicas, como por ejemplo el estudio de la parte molecular del cáncer.

El médico tiene un fuerte modelo hegemónico en el hospital, que es un lugar destinado por naturaleza al trabajo fundamentalmente sanitario. A veces los médicos piden imposibles a los docentes: que hagan que el niño no se deprima para que no pierda un órgano transplantado, que creen situaciones de calma para poner una inyección al niño... Esto no debe suceder en un adecuado trabajo interdisciplinario.

A su vez, se deben tener en cuenta ciertas condiciones de la profesión médica, como la rigurosa selección del personal que accede a la carrera, la escasa formación social y humana durante el transcurso de la misma, el histórico e inherente poder verbal de este profesional, la gran longitud de la formación especializada (que tiende a separar al estudiante de medicina de perspectivas más globales), la posible alienación y falta de la necesaria mirada propia, la escasez de contacto humano hasta el acceso al puesto de trabajo y la gran independencia y autonomía del profesional respecto de otros profesionales (médicos, incluso):

*“La carrera acá, con ingreso y todo, dura más años, pero con la residencia... 11, 12 años tardás en formarte, y este lugar es así desde que entrás, si no tenés un proceso interno, en la Facultad psicología dura unos meses y psiquiatría también... dura muy poco otra mirada... [...] ahora es salud mental en primer año, después no sé qué pasa... uno lo ve con la gente más joven y tanto no ha cambiado. O sea que algo está fallando en el pregrado, algo falla ahí. Después acá hacen grupos con nosotros, con los residentes, para darles la mirada más integral de la familia que a veces no la tienen... pero es una falla la*

*distancia entre el médico y la familia... y a veces hay especialidades que se piensan más que otras especialidades, dentro de la medicina misma... los neurocirujanos son dioses, ¿viste? Acá teníamos al mejor neurocirujano de toda América Latina y tuve que esperar a que se jubilara para poder hacer un trabajo en el servicio de él, me escuchó lo que yo proponía, el trabajo, [...] y él me dijo “Doctora, yo no creo (como una religión, viste) en lo que usted hace, no la necesitamos acá”...” (Profesional externo)*

El ego a veces puede suponer una barrera u obstáculo en la posibilidad de coordinación multidisciplinar. Entre otros condicionantes, este fuerte ego suele ser frecuente en el médico, puesto que el hospital es su natural lugar de trabajo:

*“Yo transité por la Facultad de Medicina y nada más que estar allí y ver las estatuas, la majestuosidad... te lo meten desde el primer día... muy difícil moverse de eso si no hacés un proceso interno, individual, y además tiene que ver la elección de la especialidad...” (Profesional externo)*

Así, el poder del médico en el hospital y su frecuente autoridad dominante se ponen de relieve en numerosas opiniones, inclusive aportadas por el propio personal médico. El trabajo con éste es complicado por la tradicional irrefutabilidad e incuestionabilidad de sus juicios, como demuestra la siguiente idea:

*“La hegemonía y potestad del médico están bastante arraigadas. Es bastante usual hoy día que el doctor dirija la palabra al familiar y al lado haya un niño o adolescente que no pregunta, no dice nada... porque claro, la figura del médico genera una cierta distancia que el mismo médico pone defensivamente. Entonces la primera idea fue empezar a trabajar con todos los cirujanos y lograr que empiece a moverse y a cambiar esto tan duro, tan rígido, anquilosado, de hecho yo como psiquiatra estuve bastante tiempo haciendo grupos con los cirujanos, nos reuníamos y pensábamos cómo informar, de qué manera... por especialidades, en grupos... y fue un trabajo de mucho tiempo, y de participar en actividades de ellos. Yo me empecé a incluir en actividades específicas de los cirujanos. Bueno, primero no te dan pelota. Luego te miran, dicen “¿qué hace ésta acá?”” (Profesional externo)*

Sin embargo, cada vez es mayor la conciencia social de los médicos y personal sanitario, como se hace patente en la siguiente aproximación, especialmente en el Hospital Garrahan donde se considera la comunicación interdisciplinar como uno de los pilares fundamentales:

*“Hace dos años, acá en el Hospital, se armó una Jornada y el equipo médico nos pidió a la Escuela que participáramos en ella, esta jornada se llamaba ‘Los aspectos sanos del niño enfermo’... entonces me pidió que estuviese abriendo esa Jornada Médica, yo le pregunté qué tenía yo que hacer allá y me respondieron “para nosotros es importante que esté el oncólogo, que esté el pediatra clínico, pero que esté la Directora de la Escuela hablando de otros aspectos: el Servicio Social, la Sala de Juegos...” entonces esto te habla de que el equipo de salud está planteando una necesidad de otros aspectos...” (Equipo directivo)*

La fuerte autonomía de que disponen los trabajos médico y educativo deriva en ocasiones en el individualismo, que suele estar muy presente en las distintas profesiones sanitarias y se debe erradicar, puesto que constituye un fuerte obstáculo o barrera en el trabajo comunitario de la institución. Tanto la iniciativa como el compromiso individual son fundamentales para una mejora de este tipo de trabajo, así como un cambio de la perspectiva que condiciona las actitudes respecto a los otros:

*“Yo creo que el problema de nuestro sistema educativo, y creo que de nuestra sociedad, es el miedo a sentirnos solos en la tarea, y siempre nos quedamos...”*

*hay mucho individualismo... como en todos sitios, entonces nos llenamos la boca hablando de redes, y las redes son éstas, las que puedo gestar no tanto desde lo institucional sino desde lo personal, pero lo personal pasa por el compromiso que tenés con la tarea...” (Equipo directivo)*

Por otra parte, la colaboración entre salud y educación es necesaria para el mayor reconocimiento de los servicios educativos en el hospital, así como de su impacto. Esta colaboración puede explorar nuevos caminos y hacer aportaciones en el mundo investigador, como ya ha tenido lugar en varias etapas:

*“Yo en el año 2003 hice una investigación acá con un médico especialista en desarrollo, una investigación de un año para avalar el espacio de Estimulación Temprana dentro del Hospital. El director era el especialista en maduración y desarrollo que maneja una prueba que se llama Prunape, que es una prueba adaptada a los chicos de Argentina de maduración y desarrollo, entonces lo que hacíamos era ir en internación y se les hacía una entrevista, se armaba toda esta empatía con los padres y demás, yo empezaba a trabajar y después a las dos o tres veces que íbamos se les evaluaba, se evaluaban los chicos con la prueba, se le contaba a los padres lo que era Estimulación y demás y al chico se le daba el alta, se lo citaba 4 ó 5 meses después para ver cómo la madre había trabajado el tema, se le daba un cuadernillo y demás... Entonces después se hizo un análisis valorando el aprovechamiento de la internación en el desarrollo de los niños, y sirvió mucho como para justificar y fundamentar la presencia de la Estimulación” (Docente)*

También para potenciar el intercambio entre docente y médico, destacan especialmente los cursos de formación que los médicos ofertan a los docentes con contenidos acerca de cuestiones relacionadas con las especialidades y Departamentos existentes en el hospital:

*“Los médicos nos han ofrecido muchas veces cursos muy interesantes y que nos han venido muy bien en nuestro trabajo, todos estos años, especialmente los primeros. Son cursos acerca de las problemáticas de cada enfermedad o de cada sector o determinadas especialidades” (Docente)*

Esta formación es especialmente importante en lugares en que los docentes acompañan por un tiempo a pacientes de alto riesgo, como sucede con los profesores de Educación Física en contacto con pacientes diabéticos:

*“La profesora se reúne con la diabetóloga, la psiquiatra... comparten también el espacio de la psiquiatra de poder charlar las cosas que les pasan. Y la formación que la maestra recibe es muy especializada en relación con posibles dificultades y problemas que se le presenten cuando está sola, puesto que suele salir del hospital con los niños enfermos” (Equipo directivo)*

En esta línea, sería destacable la idea de la reciprocidad y de que los maestros también puedan formar en algún ámbito a los médicos y personal sanitario, para aumentar la fuerza de la interdisciplinariedad.

Sin embargo, el trabajo interdisciplinar está muy condicionado por cuestiones individuales como el carácter y personalidad de las diferentes personas implicadas en el proceso, así como del grado de receptividad respecto a otros. Así, se sugiere que aquel requiera dejar a un lado todos los rasgos personales conflictivos o que pueden perjudicar la coordinación grupal y fomentar la iniciativa personal en aras de una mayor calidad asistencial:

*“No es tan fácil el trabajo interdisciplinario en cada sala, es variado, porque depende del profesional o profesionales que atienden a cada paciente y si lo consideran o no necesario, hubo casos en que sí nos han llamado y nos han escuchado, muchas veces nos escuchan cuando sugerimos algo o vamos a*

*hablar con ellos, preguntamos el estado del chico y aportamos lo que podemos, en general somos bien recibidos. Pero yo noto que no hay un trabajo constante de forma interdisciplinaria ¿no? No es que se reúne el personal expresamente. Es un trabajo más desorganizado, y que depende principalmente de la iniciativa personal. A los médicos puede haberles interesado nuestro punto de vista, pero no es algo institucionalizado” (Docente)*

Cada individuo del grupo debe tratar de trabajar sus propias actitudes de forma positiva respecto a los demás, sin inmiscuirse en cuestiones personales ajenas, consiguiéndose de este modo unos valores compartidos y óptimos para todos. El trabajo de los valores se relacionaría con una cultura de respeto al otro, de ubicación del lugar de cada uno respecto a los demás y a la globalidad institucional:

*“Si vos vas a la habitación de un chico y en ese momento ves que le tienen que hacer tal cosa, estaba en vos el acordar si seguías o si venías más tarde, o a veces ellos mismos te decían que entraras y que volvían después... o no, pero no tomarlo como una cosa “ay, me sacó del medio” o “qué se cree”... pero eso es una cosa de sentido de la ubicación de uno y de sentido común. No es el problema de “quién tiene el lugar de quién”” (Docente)*

También las orientaciones políticas tanto personales como comunitarias influyen en el modo en que se aborda el trabajo interdisciplinar; para la mejora deben soslayarse los fanatismos radicales, más allá de que haya ciertas perspectivas inherentes a las personas:

*“Hay mucho fundamentalismo... por ejemplo, kirchneristas contra peronistas, que no beneficia a los proyectos del hospital” (Profesional externo)*

Por otra parte, la tarea de la Escuela repercute positivamente en el trabajo de las profesiones sanitarias, puesto que los docentes son intermediarios entre el personal sanitario y el niño, aunque ambas profesiones revistan caracteres distintos:

*“En general también hay una buena relación con los enfermeros, que tratan de participar, intervenir, se meten en la clase, opinan, y esto viene bien ¿no? porque claro, el rol de ellos es más duro frente a los chicos, entonces que vean que el enfermero también se interesa por el trabajo de la Escuela aporta un beneficio al trabajo de ellos y al nuestro también. Nosotros en general estamos acostumbrados a esta tolerancia mutua, cuando ellos vienen y tienen que trabajar con el paciente y cuando nosotros estamos dando clase, en general hay una buena relación” (Docente)*

Una cuestión problemática importante es la desinstitucionalización de la coordinación. Es decir, el trabajo interdisciplinar existe en los hospitales, pero no es continuo al no existir tiempos y espacios claramente definidos para realización de puestas en común, cuestión que debe mejorar, quizás mediante el nombramiento de un coordinador responsable con obtención de un reconocimiento mediante compensación económica.

Otro factor clave para el trabajo interdisciplinar es la estabilidad de la plantilla educativa en la Escuela Hospitalaria. Cuando los equipos directivos y los maestros de jardín, de grado y curriculares están siendo siempre las mismas personas es muy importante porque se establece un buen vínculo con la parte de enfermería, de Dirección del Hospital y con los médicos de las distintas unidades. Sin embargo, la relación entre salud y educación está muy influenciada por la frecuente movilidad de la plantilla médica caracterizada por continuas rotaciones, lo que hace difícil el conocimiento del trabajo de los otros y el establecimiento de vínculos duraderos. Frente a la dificultad proveniente de la mencionada dinámica médica, se encontraría el mayor estatismo característico de las plazas docentes:

*“Mi inconveniente como psiquiatra es que tengo una sola persona permanente desde hace 5 ó 6 meses y el resto rotan todos los años. Entonces yo me paso formando gente y cuando ya están bárbaro se van. Es un embole eso, porque*

*te obtura un poco el crecimiento, mientras que ellos los maestros son los mismos, entonces podés organizarte, planificar, podés seguir avanzando, porque el ABC ya está, pero si todos los años tenés que formar, tenés que supervisar... y aparte dificulta el avance intragrupalmente; o sea, yo no tengo gente ahora conmigo que trabaje, es gente que viene un año conmigo a formarse y se van, porque son becarios, rotantes... no son planta, que están estables, en cambio los maestros sí, tienen su nombramiento y se quedan... Hay muchos psicólogos en este país y como hay poco trabajo rentable, muchos trabajan ad honorem, gratis. Llega un momento que no se pueden autoabastecer gratis, y abandonan, y no hay nombramientos, no hay rentas, plata para que haya gente trabajando dignamente, porque yo estoy en contra del trabajo gratis, para mí eso es una vergüenza, es una barbaridad pero pasa en el subdesarrollo, y pasa en la Argentina” (Profesional externo)*

Otros profesionales con los también se comunica la Escuela, aparte de los enfermeros, son los médicos residentes -médicos de planta y jefes- (aunque en menor medida) y los payamédicos (que realizan trabajo como payasos), bastante desconocedores estos últimos del trabajo docente. Muchas veces, los médicos residentes se acercan a la Escuela porque creen que son ellos quienes deben pedir personalmente un maestro, y sin embargo no es así. Cuando deben avisar expresamente es en los casos especiales como trasplantes de corazón, ya que supone la asistencia del docente a un lugar donde no se transita habitualmente. Por ello, el médico debe poseer la información necesaria sobre los protocolos a seguir con la Escuela, bien sea facilitados por ella o bien a través de los distintos órganos de coordinación del hospital, mediante cauces de información previamente planificados.

En cuidados paliativos, los docentes intervienen previo aviso de los médicos. Se trata de un área muy reticente y muy cerrada a las actuaciones paramédicas. Para este tipo de atención, la Escuela trata de pensar en la mejora de la calidad de vida del niño y en su consideración como sujeto de derecho:

*“En estos casos no se debe hacer que la educación sea una tortura para él puesto que no recobrará la salud ni volverá a su colegio de origen” (Docente)*

En ocasiones hay cursos relacionados con el área de cuidados paliativos, pero son caros y los maestros no poseen el suficiente nivel adquisitivo como para recibirlos. La solicitud de becas constituye otra posibilidad, aunque difícil de lograr.

Otro ejemplo de coordinación eficaz entre docente y médico tiene lugar a través de la oferta de educación a familiares analfabetos de los pacientes, para transmitirles información y pautas en la recuperación de la salud de sus hijos. Los hijos también reciben educación práctica en relación con la medicación, con el fin de que diferencien colores, formas, tipos de pastillas, horas de las tomas de medicinas y otros aspectos:

*“También tenemos muchas veces mamás que no saben leer ni escribir, que están mucho tiempo acá y nos piden que las enseñemos, no están inscritas en la Escuela porque no podemos hacerlo, pero las enseñamos porque si no, no podemos darle la medicación a los hijos... y los hijos no lo pueden anotar, y bueno, forma parte del todo. Muchas veces nos piden los médicos que le enseñemos al propio chico a anotar, a ver la cantidad de medicación que tiene que tomar, lo determinan los médicos pero nosotros le enseñamos a adquirirlo y lo que sea necesario, siempre bajo supervisión” (Equipo directivo)*

La interdisciplinariedad también se concreta en las jornadas de reflexión de los docentes con psicólogos del hospital, existiendo otras previamente con psicólogos que se enviaban desde Educación. Los temas son propuestos por los maestros y giran en torno a las experiencias que en un momento los docentes están viviendo y les preocupan; otras veces la persona que coordina las reuniones propone temas. La asistencia de docentes a las reuniones es voluntaria pero se solicita que todos los que asisten a una primera reunión, vean de qué tratan los encuentros y decidan si asistirán o no. Especialmente se avisa al docente que no

quiera asistir, de que no debe interrumpir la dinámica creada por el grupo apareciendo en cualquier sesión, pues la idea es constituir un grupo de profesionales que asista continuamente y que se ayude entre sí. Si el docente quiere integrarse puede hacerlo, pero teniendo en cuenta que será para quedarse; lo que no debe hacer es ingresar y salir, porque representa un retroceso para todos los demás.

En otro orden de cosas, el trabajo de los docentes con niños enfermos tiene fuertes cargas emocionales, que pueden requerir apoyo psicológico. Por ello, existen psicólogos en los hospitales que realizan terapia con los docentes siempre que sea necesario. Al principio este trabajo se promovía por parte de la Jefa del Servicio Social, pasando a realizarse más tarde por el servicio de Salud Mental.

Según lo reflejan varios testimonios, las reuniones de contención emocional<sup>40</sup> son fundamentales puesto que relacionan a los docentes entre sí y suponen reflexiones y juicios críticos acerca de sus trabajos y de cuestiones controvertidas que se presentan durante su desarrollo:

*“Nosotros, además de los guías de reflexión en el ámbito que corresponden, tenemos una reunión a veces quincenal, a veces mensual... con psicólogos de acá de la institución, y esas reuniones son muy ricas, se discute todo lo que tiene que ver con el trabajo. Se llaman de contención pero por costumbre, en realidad son unas reuniones de reflexión sobre el trabajo o las dificultades que cualquiera tengamos... y claro, esto es una puesta en común de puntos de vista que normalmente uno tiene pero que nadie comparte con nosotros... y ahí lo puede compartir con todos”* (Docente)

El trabajo constante del docente sobre sus propias actitudes personales es primordial de cara al óptimo desarrollo de las actividades en los encuentros interpersonales con los niños hospitalizados:

*“Con los docentes, hemos hecho durante años grupos de supervisión... charlábamos de las angustias que les despertaban los pacientes... porque una cosa es el saber y otra el estar con el paciente afectado, que te mueve. Si no tenés tus propios recursos es difícil, y tu propio análisis. Entonces trabajaba con ellos soluciones ante posibles situaciones para saber cómo manejarse...”* (Profesional externo)

Especialmente relevante es la consideración del cambio que ha supuesto para los equipos de salud la inclusión de una mirada más social -con consideración de condicionantes y factores desde una perspectiva ecológica- en la atención sanitaria, como consecuencia de la progresiva introducción de la Escuela en las dinámicas hospitalarias en general. En suma, la Escuela Hospitalaria ha contribuido a humanizar progresivamente los servicios de salud:

*“El Hospital también fue modificando su Proyecto. Es decir, ahora el Hospital no solamente atiende sino que se pregunta cuáles son las causas que determinan [...] Al Hospital también le resignificó empezar a incluir en su consulta y en la entrevista que hace el médico aspectos como el contexto cultural, la posibilidad o no de acceso al agua, si el niño va a la Escuela... esto es interesante. Cómo el modelo de salud no es modelo de salud por lo que tiene sino por las cosas que va modificando”* (Equipo directivo)

Asimismo, debemos destacar la necesidad de respetar y reforzar actuaciones conjuntas frente a las situaciones críticas que van surgiendo con el transcurso del tiempo - como la pandemia por gripe A de 2009:

*“Con la situación derivada de la gripe A, los médicos se desacostumbraron. Se perdió el hábito de traerlos, porque son ellos los que nos tienen que mandar, porque nosotros no sabemos cuándo los acaban de atender, ni tampoco podemos interrumpir el trabajo de ellos por si falta algo. No puede ser que*

*tengamos a los chicos acá y por ahí los llaman para hacer algo y los están buscando por todo el Hospital” (Docente)*

La extensión de la gripe A por el país durante 2009 dificultó las agrupaciones de alumnos, por lo que -debido a la prevención médica ante posibles contagios- los docentes sólo podían atender a los alumnos de forma individual.

Tradicionalmente, estas situaciones vienen significando una mayor desvinculación de las áreas sanitaria y educativa, por lo que se deben considerar especialmente con anterioridad y de forma planificada las respuestas a estos contextos. En el contexto argentino, existe una mayor repercusión de las crisis en distintos aspectos sociales; por ejemplo, la crisis económica de 2001 ha influido en la existencia de desempleo, falta de trabajo y de recursos en las familias:

*“Desde 2001, veíamos que los padres venían nada más que a comer, porque el Hospital tiene contemplada no solamente la internación de uno de los dos papás sino también la comida, y eso no era, entonces el Hospital le otorga comida para el acompañante, y entonces hay madres que guardan la mitad de la comida... esto te habla de la pobreza ¿no? Y acá las familias no son familias de un solo pibe, lo que es una diferencia con Europa” (Equipo directivo)*

Además, con estos declives, se incrementa la población a atender en los hospitales y también las necesidades educativas y estrategias didácticas a contemplar por la Escuela Hospitalaria, por lo que es conveniente seguir estableciendo nuevos acuerdos comunes con la parte sanitaria en pos de una mejora cualitativa de la atención integral.

La evaluación permanente de los equipos de trabajo integrados que se realiza es primordial de cara a la mejora de la calidad educativa; se trata ésta de una evaluación con feedback, retroalimentadora y orientada a nuevos cambios y modificaciones del sistema hacia la mejora, condición habitual de las Organizaciones de Aprendizaje (OA).

Como se evidencia a lo largo de este apartado, el trabajo interdisciplinar entre los profesionales sanitarios y los docentes constituye uno de los aspectos que orientan el trabajo pedagógico de la Escuela aunque se debe continuar perfeccionando el vínculo. Si bien la Escuela está supeditada al hospital, su proyecto pedagógico tiene una identidad que la hace sostenerse en sí misma.

#### **Relaciones entre docentes y personal sanitario**

- La comunicación entre ambos sectores pretende trascender el sentido del lenguaje específico, la mayor espontaneidad, el intercambio continuo con los enfermeros y el aprovechamiento de cualquier tiempo y espacio para conectarse.
- La Dirección debe ser “relaciones públicas” con el hospital.
- Algunas posibilidades otorgadas por el hospital a la Escuela son: participación en decisiones sobre operaciones infantiles; consultas mutuas continuas; cursos impartidos; Jornadas Multidisciplinares convocadas por el hospital cada cinco años; oferta de publicación de trabajos; posibilidad de atención psicológica; Prevención en Cirugía; acceso a historias clínicas; Educación para la Salud; difusión de su trabajo por la Comisión de Educación para la Comunidad; contribuciones a los Programas de Referencia y Contrarreferencia y Clínicas Interdisciplinarias; elaboración de la “providencia”, una estadística de los niños atendidos.
- El significado de la relación reside en la Escuela como neutralizadora del sistema de mercado de la parte hospitalaria, reconceptualización de la Escuela dentro del hospital sin entenderla como un sistema que entretiene, responsabilidades compartidas por ambas partes, el docente como agente secundario con una mirada complementaria a la del médico, la tendencia a una Organización de Aprendizaje y el niño como sujeto (no como objeto).
- Los programas de preparación para la hospitalización se concretan en la Prevención en Cirugía, coordinada por una médica psiquiatra. Cuentan con taller, vídeo, libros explicativos. Cuentan con dos espacios: uno fuera y otro dentro del centro quirúrgico, con tres docentes y dos docentes respectivamente. Se realizan actividades de charla y acompañamiento. Zona de juego libre y estructurado (con material que simula el médico). Fomento de la “espera activa” del niño e interés por el niño como totalidad.
- Algunas dificultades en el vínculo son el mantenimiento del respeto por los límites de cada



profesión, los problemas de financiación de becas que hagan aportaciones a la relación, la reflexión desde el caso clínico, la escasa reflexión con otros equipos, algunas condiciones tradicionales de la profesión médica como el fuerte ego, rigidez en el trato y otras, la poca reciprocidad entre médico y docente debido a individualismos o a casos de fundamentalismo, la desinstitucionalización de la coordinación, el refuerzo de acciones compartidas y la falta de coordinación educativo-sanitaria ante situaciones críticas.

### 6.5.3. RELACIONES CON LA ADMINISTRACIÓN EDUCATIVA

El máximo cargo educativo dentro del sector es la Dirección de Educación Especial del Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, que representa un cargo político que el partido gobernante elige voluntariamente por afinidad ideológica<sup>41</sup>. Al revestir este carácter, el Director de Educación Especial puede incluso haber tenido una trayectoria fuera del ámbito del sector que dirige.

El desarrollo del área está muy condicionado por la persona ubicada en este cargo de Dirección. En palabras de una maestra, tal plaza suele tener una visión muy distinta sobre el área a la de los docentes:

*“Hay quien tiene un concepto de educación más humanista y hay quien lo tiene más economicista. Lo que cambia entre los cargos políticos y los cargos de carrera es que los que somos de carrera tenemos la camiseta de la Educación pero con un concepto humanista. Entonces los que vienen con los políticos, tienen otras orientaciones y otra concepción de la Educación”* (Profesional externo)

Por lo tanto, la principal diferencia reside en que los profesionales de carrera que ocupan cargos tienen un conocimiento más próximo y real de las necesidades a considerar, siempre bajo el liderazgo político. Cuando un cargo ha tenido experiencia en el área tiene otra mirada y otra perspectiva, aunque deba seguir los Lineamientos político-educativos contemporáneos. El trabajo cercano a los cargos políticos es duro, de lo que dan cuenta las dos aportaciones siguientes:

*“Muchas veces en casos de gente de carrera o estás con el político o te vas. Más allá de que a lo mejor conoce y sabe cómo es el tema pero no puede ayudar porque le dicen por arriba que no haga nada”* (Profesional externo)

*“Cuando se va una gestión, la siguiente te dice que nunca encuentra nada, que no hay recursos, y todas esas cosas”* (Profesional externo)

Se observa así la impotencia y el menor poder de decisión del cargo de carrera frente al cargo político, condiciones que vienen impuestas por un fuerte sistema jerárquico. Así, la Administración Educativa adolece en ciertos casos de falta de claridad o nitidez organizativa, sin considerar aspectos relevantes para el caso que nos ocupa:

*“El posicionamiento de la Dirección del Área de Educación Especial, durante los últimos años, ha sido el de tomar todas las poblaciones especiales (como Down, discapacidad visual y otras) aplicando el mismo diseño curricular para todos y adecuaciones curriculares o adaptaciones curriculares en los casos que se requiera. Sin embargo lo que pasa que hay como una contradicción, porque hay tiempos estipulados por el Reglamento que son los bimestres, según los que cada dos meses los chicos tienen que ser evaluados, y hay contenidos a alcanzar... en realidad ahí está el tema, porque no vamos igual que común, vuelvo a decir “la resistencia pasa por los inductores”, yo siempre les digo a los maestros “pongan lo que pudieron”, ahí está la clave”* (Equipo directivo)

En estos casos ambiguos, es el docente quien debe priorizar, secuenciar y seleccionar contenidos, así como otorgar la debida flexibilidad para que las evaluaciones establecidas por bimestres se puedan llevar a cabo de manera adecuada.

Por otra parte, el contacto directo de la Administración con las Escuelas -por medio de sus Directores- es poco frecuente, en general. Los cargos políticos del Gobierno de la Ciudad no suelen acercarse a conocer la realidad escolar. Las visitas, cuando se producen, tienen un carácter más prescriptivo y protocolario que de interés real:

*“Gente de esos cargos yo no he visto que se acercaran, alguna vez han venido por alguna cuestión administrativa o porque recién entraban a conocer las autoridades de la Escuela, pero no porque se interesaran”* (Docente)

La lucha política empaña en ocasiones las acciones que redundan en el beneficio de la Escuela Hospitalaria, como determinan algunas opiniones:

*“Siempre hay una clara intencionalidad política en lo que se hace, para bien o para mal. A mí nunca se me ocurrió sacar a un colaborador porque tuviese otro signo político, cosa que en otros gobiernos sí pasa y ha pasado”* (Profesional externo)

La Escuela en ocasiones ha solicitado acciones a la Dirección de Educación Especial, no habiendo sido escuchadas, lo cual vuelve a incidir en el carácter marcadamente político de esta Dirección. Una de estas acciones era la reposición del maestro bibliotecario en una de las Escuelas puesto que el anterior se había retirado:

*“Yo siento que la función de la biblioteca se está perdiendo... Si está el rol del maestro bibliotecario por ahí el Gobierno debería poder contratar esta figura... El maestro bibliotecario no está ahora mismo por una decisión política. O sea, que lo que vos sentís es que lo que menos les importa son los pibes... quienes padecemos somos los Directores, y digo los Directores porque a mí la demanda me la hace Salud, me la hacen los padres, y yo no puedo dar respuesta, porque en realidad para algo está el rol de la maestra bibliotecaria. Los docentes tenían un horario para venir y ella contaba cuentos, pero cuando se jubiló el Gobierno de la Ciudad no nombró otra persona que ocupe el cargo. Los maestros a medias estamos cubriendo, pero no es esa la finalidad, sobrecargar de trabajo y de funciones... y además les dispersa a los maestros de sus verdaderas funciones con otras que no les competen directamente y por las que no reciben incentivos económicos. La Directora de Educación Especial tuvo que venir y ver por ella misma que nos faltaba el cargo, pero yo me cansé de mandar notas previamente. Vos podés hacer reclamos pero ellos deben ver en primera persona antes de conceder algo”* (Equipo directivo)

Como observamos, estas cuestiones se solventan con las aportaciones y buena voluntad y fe de los docentes, pero no debe ser así puesto que supone ampliar sus funciones. Los Directores sufren sentimientos como la impotencia frente a la falta de escucha o “sordera política” de la Administración, y les toca la peor parte puesto que representan la atención global de la Escuela.

Las Administraciones tampoco suelen plasmar todo el reconocimiento de la UNESCO en la realidad, ya que la política interior de los países está atravesada por la mirada del partido que está en el poder y por la línea de actuaciones del mismo.

Tanto las políticas educativas como las políticas de salud marcan el camino de las instituciones e influyen en sus metas. Sin embargo las instituciones, a su vez, están integradas por personas. Y ante las complejas cuestiones políticas una tarea fundamental de los que se encuentran a la cabeza de las instituciones educativas es la responsabilidad; primero, de conocer en esencia y no perder de vista jamás el rol que tienen, y segundo, valorando continuamente quiénes son los destinatarios. Todo ello, para tratar de seguir luchando por las necesidades que no están cubiertas así como la ampliación de oportunidades en la realidad más cercana.

Asimismo, hay cuestiones administrativas que han tratado de cambiarse sin éxito, como la referente a las nomenclaturas y diferencias entre escalafones educativos. Algunas Direcciones de Educación Especial pusieron empeño en ello, pero en ocasiones el enraizado sistema burocrático no se muestra propicio a nuevas posibilidades:

*“El nombre de Escalafón A, B ó C tiene que ver más que nada con cuestiones históricas de cómo las Escuelas se fueron constituyendo, en qué momento aparecieron, si eran nacionales o municipales... yo traté de dejar esa separación a un lado, que sólo tiene que ver con lo administrativo y con el recibo que se firma para cobrar, pero no tiene que ver con la tarea” (Profesional externo)*

También se debe destacar la idea de incoherencia de la normativa legal con la práctica docente, en ciertos momentos, teniendo que tomar el maestro entonces sus propias determinaciones:

*“En una reunión del Ministerio, los referentes políticos de las diferentes provincias decían que para darle clase a un niño hospitalizado tenía que estar un mínimo de 20 días internado... ¿Cómo hacés para decirles que es injusto?... entonces les dije “si mi hijo está internado hace dos semanas y me dice ‘seño, quiero que me hagas trabajar’ ¿cómo hago para decirle no?” Todos me miraron como a un bicho raro. En relación con esto, creo solamente que cuando vivís, cuando sentís, cuando podés construir tu lugar es cuando podés hablar” (Equipo directivo)*

Además, esta opinión incluye la certeza de la falta de conocimiento práctico de los políticos -indispensable en la redacción de leyes- y su alejamiento respecto a la realidad sobre la que trabajan.

Otras veces los políticos están tan aislados de la realidad que incluso no saben qué están votando, como en el siguiente ejemplo donde aprobaron un curso que suponía dar formación inicial a personal con gran cantidad de experiencia en el área:

*“Cuando vinieron Macri y Narodowski, dijo este último, que es Ministro de Educación, “¿Y para qué quieren una Escuela acá dentro?”. Porque no saben si es una Escuela de enfermería los mismos políticos... Cuando votaron esto de hacer el curso de formación inicial para los que ya llevábamos años trabajando, lo votó inclusive una cuñada mía que en ese momento era concejal o diputado, dice que me había votado a favor, y yo decía que tenía que haber sido en contra... no sabían ni lo que estaban votando...” (Equipo directivo)*

Tampoco escapa a la política la visión de que las Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias sean poco económicas, menos comprensible aún cuando la educación se está destinando a niños enfermos que morirán o regresarán a sus lugares de origen donde se recuperarán curricularmente. La ignorancia de los políticos se traduce en preguntas a los docentes del tipo:

*“¿Por qué es tan cara la Educación Especial?” (Profesional externo)*

Los problemas que presenta<sup>42</sup> el Gobierno de Argentina a distintos niveles (distribución de la riqueza, corrupción de algunos gobernantes y otros) suponen un desaliento para aquellos que confían en la educación como sistema de transformación, cambio y avance de la sociedad, desafiando las teorías de la reproducción social<sup>43</sup>. La educación iguala a todos e influye en la vida de las generaciones, y en este sentido debe poder ayudar a todos y debe poder “romper” con todo. Sin embargo, los problemas mencionados comenzaron a evidenciarse a partir de la segunda mitad del siglo XX, constituyendo Argentina hasta entonces un país con gran reconocimiento político, capital intelectual y muy pujante en avances sociales como la gratuidad de los estudios universitarios (Romero, 2005):

*“Margarita trabaja en una villa por la mañana y ella ahora se quedó sin alumnos, no van más, y no es que van a otro lado. Dejan de ir y, si no podemos a través de la educación modificar, vamos listos. La única esperanza es poder dar un salto mediante la educación. El mismo país que te da la oportunidad de estudiar, después te expulsa, en lugar de aprovechar a la gente que prepara. Recursos hay a montones, el asunto es que no se saben aprovechar. No sé de dónde vino la corrupción, y todo el tiempo estamos diciendo que no puede ser, y nos desencanta, y encima como que va a peor, y nos sentimos peor. Y tenemos historias de inmigraciones que han hecho cambiar y crecer el país [...], la inmigración de los anarquistas por ejemplo a nosotros nos provocó el tener acceso a la educación pública, bibliotecas, posibilidad de estudiar para todos” (Docente)*

Se debe remarcar que la complejidad de la relación entre Escuela y Administración pasa por el carácter divergente del acceso a los cargos de ambas áreas: unos son por designación política y otros por concurso-oposición (Gvirtz, 2008). La cercanía mayor o menor del Director de Área a las Escuelas tiene lugar a través de asesores pedagógicos con que cuenta dicho Director:

*“Los directores de área son cargos políticos. Nosotros somos cargos concursados. Por lo tanto, viene un partido que ganó y van a poner una persona de ese partido, a los 4 años cambia y viene otra persona... y las políticas dependen de lo que cada uno de arriba quiera. Y ahora en la Dirección de Educación Especial hay una persona de común que está en especial. Pero bueno, sí se hacen de buenos asesores” (Equipo directivo)*

En cuanto a la salud infantil, también tiene un condicionante político. La prevención de la salud influye en el tipo de enfermedades que existen en los países, y en el caso de Argentina la tuberculosis y el dengue -que estaban prácticamente erradicados desde hace años- volvieron de nuevo.

Las dificultades de constitución de nuevas Escuelas Hospitalarias pasan también por el reconocimiento económico de los profesionales que trabajan en las mismas. Abrir una Escuela nueva supone invertir en nuevos cargos. Este fue uno de los obstáculos hallados en el intento de devolver su Escuela Hospitalaria -cerrada por equivocación- al Hospital Elizalde:

*“La Escuela del Hospital Elizalde tardó siete años de permanente ir, reuniones, discusiones, presentaciones, hasta que bueno... como todo, tiene que tener una voluntad política para hacerlo. Pero fueron los maestros y también fue el acompañamiento fuerte de la supervisión los que lo consiguieron” (Profesional externo)*

Sin embargo, como consideran algunos docentes, ante las peticiones y solicitudes a la Administración, el apoyo de la supervisión a los maestros debe ser importante para reforzar la entidad del sector. Importante recordar así que “la unión hace la fuerza”, sobre todo en las jerarquías verticales con Directores compartidos por varios sectores (en este contexto, los ubicados en Educación Especial).

Recientemente, en 2009, ha comenzado una nueva representación del Servicio de Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias a nivel nacional en Argentina. Al principio, el Ministerio Nacional convocó a distintos docentes hospitalarios de las provincias en 2008, buscando posteriormente un coordinador para todo el país, que pasó a ser la Directora de la Escuela de Santa Fe. Por lo tanto, se trata de un área que no cuenta con trayectoria. Actualmente, la labor de esta representación se orienta a la elaboración de datos en relación con las Escuelas Hospitalarias y al establecimiento de lazos y contactos con las mismas:

*“La red argentina de pedagogía hospitalaria hablaba de 100 y 110 Escuelas, en un encuentro que se hizo en el año 2007 en Huerta Grande, esto es lo que se había contabilizado... así, armando entre los que estábamos y los que*

*conocíamos pero que faltaban al encuentro, pudimos reunir unos 100. Pero este dato hay que comprobarlo ahora. Porque hay que ver a qué le llaman Escuela, y qué tipo de servicio es” (Profesional externo)*

La normativa legal en relación con el área se está elaborando en Ciudad de Buenos Aires y en otras provincias argentinas. Hay que valorar muy positivamente el hecho de que la actual legislación nacional haya podido reconocer esta modalidad, así como de que esté apoyando en la elaboración de los primeros Lineamientos Curriculares relacionados, con una perspectiva desde la educación inclusiva.

Argentina es un país muy extenso y muy heterogéneo por lo que, después de la escritura de Lineamientos generales, comunes a todas las Escuelas Hospitalarias del país, se planea un acercamiento a las particularidades de las Escuelas, escuchando cuál es la propuesta de cada lugar y sin tratar de colonizar con los Lineamientos a todas las regiones, para lo que se pretende buscar apoyo por medio de consultas a expertos y especialistas en la materia.

<b>Relaciones con la Administración Educativa</b>
- Relación con dos niveles de Administración, uno en el Ministerio del Gobierno de la Ciudad y otro en el Ministerio de la Nación.
- Primer nivel: la Dirección de Educación Especial es un cargo político, no concursado. Fuerte jerarquía vertical. La Administración no facilita nitidez organizativa. Contacto a través de la Dirección Escolar, poco frecuente. Las peticiones escolares tardan en ser consideradas, y a veces no lo son. Determinaciones propias de la Escuela ante la incoherencia de la normativa legal con las necesidades infantiles. Fallos en la reorganización del sistema administrativo. Lejanía de la Administración respecto a los docentes, debido a su poco conocimiento práctico. Consideración de las Escuelas Hospitalarias como algo caro. Complejidades surgidas de las falencias administrativas. Enormes dificultades para abrir la “Escuela Hospitalaria n° 3”
- Segundo nivel: Reciente nombramiento. Cargo político, no concursado, pero más afín a la modalidad que en el Ministerio local. Elaboración de Lineamientos Curriculares. Confección de datos a nivel nacional.

#### **6.5.4. RELACIONES CON LA INSPECCIÓN**

En Argentina, los inspectores especializados para cada servicio educativo se denominan supervisores. En el sector de Escuelas Hospitalarias, los supervisores coinciden para todas ellas. Por consiguiente son dos cargos -un supervisor principal y su adjunto- los que se ocupan del área. Estos supervisores han pasado por la Dirección de Escuelas Hospitalarias o Domiciliarias, por lo que conocen el terreno práctico desde la base. En la actualidad, las tareas de supervisión tienen que ver con visitas a las Escuelas, reuniones con otros supervisores –lo cual les otorga mayor entidad-, y con la Dirección de Educación Especial periódicamente.

En relación con la tarea más próxima a la realidad escolar, los supervisores se reúnen con las directoras de las Escuelas para organizar el trabajo, y además pueden realizar visitas a los docentes cuando precisen e informes sobre el trabajo que observaron, que se recogen en el cuaderno de actuaciones del maestro. También puede llevar esto a cabo la Directora o la Vicedirectora. Los cuadernos de actuación se guardan en la Dirección. Existe uno por cada docente, y ahí figuran todas las observaciones que se le hayan hecho a cada uno en toda su carrera. Cuando un docente ingresa a una Escuela, lo hace con su cuaderno de actuaciones.

Hasta 1994, las supervisiones de Educación Especial no estaban sistematizadas para hacer las designaciones por concurso. Los docentes eran convocados a criterio del Director Nacional por su capacitación y trayectoria y se les asignaba la función en calidad de comisión de servicios y sin concurso. A día de hoy, al puesto de supervisión se accede por jerarquía y por concurso-oposición.

El grado de reconocimiento social que suele tener la supervisión argentina es elevado. Puede que este hecho haya llevado, en el transcurso de unos años, a la existencia de barreras

que es difícil atravesar para el necesario avance en el área. Esto ha sido percibido tanto por los Directores de las Escuelas Hospitalarias como por Directores del Área de Educación Especial en el Ministerio de Educación de Ciudad de Buenos Aires. En ciertos momentos, hubo trabas en la Supervisión para la creación de nuevas plazas y cargos en las Escuelas, como los de Estimulación Temprana:

*“Cuando se quiso poner el servicio de Estimulación Temprana en el Hospital Garrahan... en el hospital querían trabajar con este servicio, y sabían que había una profesora de Estimulación Temprana que era yo... Esto cuenta un poco cómo funcionan acá las instituciones... entonces el jefe de Clínicas Interdisciplinarias que se ocupaba de todo el tema de trastornos del desarrollo y demás, hace una nota dirigida a la supervisora diciendo que a él le interesaría trabajar interdisciplinariamente con la Escuela del hospital en el área de atención temprana. Diciendo además la franja del área de chiquitos de 45 días a 3 años, justificando que era un sector muy importante y que todavía la Escuela no lo abarcaba, porque lo que abarcaba era jardín y Educación Primaria. [...] A mí me dijeron si me interesaba, y claro que sí... imaginate un lindo proyecto... entonces yo me acuerdo que la llevé yo personalmente la carta a la supervisora de aquel momento, y entonces la lee y dice “pero si en las Escuelas del escalafón C, de débiles mentales, de sordos, ciegos y discapacitados motores ya hay Estimulación Temprana”, y claro que había, pero lo que el hospital pedía era que a esos chicos del hospital que necesitaban Estimulación Temprana, desde la Escuela se pudiese intervenir, además era una carta preciosa, porque decía que “teniendo en cuenta la función de la Escuela”, es decir, como reconociendo desde salud el lugar que la Escuela ocupaba. Bueno, la respuesta de la supervisión fue que en otras Escuelas ya se hacía Estimulación. Y ese proyecto quedó... todavía están dando vueltas con ese tema, con la inclusión del cargo de maestro estimulador, y mira los años que han pasado” (Docente)*

Como se observa, los supervisores no se han mostrado proclives a alguna transformación desde el punto de vista paradigmático. De acuerdo con las aportaciones de los docentes, el sistema de supervisión funciona en Argentina como bloque, constituyendo un estamento duro y rígido cuyo apoyo ha sido costoso. Algunos consideran que la singularidad del cargo puede conllevar el aumento del ego para la persona que lo ocupa, lo cual representa una dificultad fundamental a la hora de apostar por las relaciones humanas. A su vez, el quiebre con la atención directa al niño supone un grado de abstracción muy elevado para aquel que ostenta el cargo de supervisor, lo cual puede tener consecuencias nefastas a la hora de priorizar determinadas cuestiones, por lo que la supervisión se debería surtir de contactos diversos con personal que trabaje y dirija en el área:

*“Aunque son cargos de base de maestros domiciliarios y hospitalarios, muchas veces pasa que llegan a las supervisiones y se olvidan del camino que recorrieron, el cargo de autoridad se les sube a la cabeza... y esto no sólo pasa en este área sino que también pasa en las otras... ponerse en esa actitud de superioridad hay veces que aleja a los supervisores del problema o necesidad en sí o de la comprensión del docente, entonces a veces se pueden llegar a pedir cosas que no son posibles, o hacer hincapié en cosas que no merecen la pena, entonces nunca fueron supervisiones que estuvieran cercanas al docente” (Docente)*

Históricamente nunca se quiso reconocer y habilitar el cargo del profesor de Educación Física porque la Supervisión no entendía la existencia de este especialista en el hospital. La Directora de la Escuela nº 2 tuvo gran cantidad de dificultades en su creación, a pesar de haber sido solicitado por los propios pacientes y personal sanitario del hospital:

*“Cuando a mí la gente de diabetes y de obesos me plantearon la necesidad, yo dije “urgentemente, tengo que armar el Proyecto”, armé el Proyecto, lo presenté a mis supervisoras, y me dijeron “no, porque un enfermo no puede...”*

*¿cómo que no?... si los diabéticos, los obesos, los médicos especialistas de la obesidad me lo están planteando... que la Educación Física es un recurso posibilitador... hay que tener un concepto de Educación amplio y no anquilosado. Estoy de acuerdo con Polaino-Lorente en su visión de pedagogía hospitalaria como del aquí y del ahora, ya que es una pedagogía donde se está construyendo continuamente. En el momento en que las supervisoras no me avalaron el proyecto, yo fui a la mujer que habilita el cargo para que haya un sueldo, y me escuchó... tuve suerte, ya que tenía un hijo diabético. Entonces me habilitó el cargo. Para mí fue un desafío terrible, pelearme con las autoridades. Pero bueno, ahí te das cuenta del recorte de lo que es el concepto de salud. Si bien salud es la ausencia de enfermedad, no es sólo pensar en lo físico, lo curativo... se pueden armar otras cosas, incorporar la Educación Física... también sabemos que a partir de la II Guerra Mundial aparecen muchas cuestiones y disciplinas que han modificado el concepto de educación y salud, como la kinesiología, la Estimulación Temprana, la fonoaudiología, que son disciplinas que acompañan y mejoran, que tienen que ver con otro encuadre y con otra mirada” (Equipo directivo)*

Por tanto, en opinión de gran cantidad de docentes, debe poder existir una mayor flexibilidad para el manejo del personal y de los cargos. Por otra parte, la percepción negativa de los docentes acerca del servicio de Supervisión ha repercutido en una mayor proximidad y apoyo entre éstos en las Escuelas Hospitalarias, destacando el sentimiento de solidaridad generalizado como un recurso frente a sentimientos de impotencia producidos por el estamento superior, así como una mayor identificación y grado de comprensión con el resto de docentes:

*“Las cuestiones inherentes a la Escuela, si se lo comentás a los supervisores no lo registran, la directora del área tampoco, entonces yo creo que con vos que sos mi interlocutor o un maestro puedes entenderte y comprenderte mejor hablando, si no la cosa se pierde” (Equipo directivo)*

Sin embargo, no todo son aspectos negativos en la tarea de la Supervisión. También hay alguna opinión positiva acerca del trabajo y relación de la supervisión con los docentes, como la siguiente:

*“La supervisora de Escuelas apoyaba porque si no, no se hubiera creado también la Escuela de jardín en el otro hospital y en los otros espacios” (Docente)*

Es importante destacar, asimismo, que en ocasiones la supervisión también cuenta a su vez con dificultades para hacer reformas, como se observa en las próximas declaraciones. Estas dificultades suelen provenir de la ausencia de fluidez comunicativa con la Administración Educativa y del desconocimiento de esta Administración acerca de la realidad escolar:

*“Los méritos de la gestión política se los llevaron y nosotros nos rompíamos la cabeza porque no teníamos espacios para la Escuela Hospitalaria del Elizalde” (Profesional externo)*

*“Vos podés armar un diagnóstico y un análisis de todos los recursos como para hacer posible un proyecto, pero si quien tiene la posibilidad de dar los recursos te los limita a lo básico, ahí ya... Y nos dan los docentes con cuentagotas. Te dan el de grado y no te dan el curricular” (Profesional externo)*

En cualquier caso, una complejidad muy específica que implica el número de supervisores del área y el modo de acceso a los cargos es que ambos supervisores pueden pertenecer a Educación Hospitalaria o a educación domiciliaria. En palabras de una Directora:

*“Las supervisoras que están en este momento son dos más formadas en Domicilio, así que la mirada del hospital no la tienen. Y además vos te das*

*cuenta que en el hacer de ellas todo es favorecer a Domiciliaria” (Equipo directivo)*

La controversia viene afirmada, en este caso, por el mayor favorecimiento hipotético al itinerario (hospitalario o domiciliario) del que las supervisoras provengan. Asimismo, los contextos de estos dos itinerarios son notoriamente divergentes y con características específicas, lo cual supone diferencias en la consideración de ambos.

Por lo tanto, el apoyo de la supervisión en el área es notable pero hay que mejorar ampliamente la repercusión de sus acciones así como su cercanía al docente, flexibilidad y disponibilidad.

<b>Relaciones con la Inspección</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Inspección particular para el área denominada Supervisión de Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias.</li><li>- Existencia de dos inspectores para el sector, uno principal y otro adjunto.</li><li>- Recepción de visitas breves de la Inspección en las Escuelas.</li><li>- La Inspección constituye un ente intermediario entre la Escuela Hospitalaria y la Dirección de Educación Especial en el Gobierno de la Ciudad.</li><li>- Gran reconocimiento social que dificulta el intercambio con la Escuela y la respuesta a sus peticiones, debido al ego y singularidad del cargo que producen sentimientos de impotencia en las Escuelas. Además, desencuentros de la Inspección con el nivel de la Administración.</li><li>- Oferta de orientaciones sobre el trabajo y valoración de las clases de algún docente.</li><li>- Dificultad de creación de nuevos cargos en la Escuela con el aval de la Inspección, como los de maestro estimulador y profesor de gimnasia entre otros, que propiciaron conflicto con las Escuelas.</li><li>- El acceso a esta Inspección específica era por Comisión de Servicios y sin concurso hasta 1994; actualmente, por jerarquía y concurso.</li></ul>

#### **6.5.5. RELACIONES CON LOS SINDICATOS**

Los sindicatos, denominados “gremios” en Argentina, tienen en esta nación mucho peso político y, en general, intereses propios diferentes a los de la Escuela:

*“Lo que más le interesa al gremio es tener cargos. Les falta más profesionalismo y menos gente con prebendas. Un hábito que tienen es pedir comisiones de servicio para su gente para que dejen de trabajar y se vayan a hacer política” (Profesional externo)*

El trabajo con los gremios es muy difícil, porque tienen una posición claramente partidaria por el origen del gremialismo argentino. Por un lado, protestan por cuestiones a las que se oponen sin saber muy bien de qué tratan, y por otro, hay una situación constante de amenazas de paros docentes y huelgas.

Los gremios están poco interesados en las realidades escolares, por lo que resulta particularmente difícil luchar por el avance educativo en la práctica cuando su punto de mira reside en cuestiones políticas y económicas, como los aumentos de cargos, sueldos, ascensos y beneficios sociales, pero no de cara a la mejora de la calidad profesional (Migliavacca, 2011). Observemos otro testimonio:

*“Nunca se les escucha decir que van a armar una jornada de protesta para mejorar las condiciones académicas, sino siempre es para lograr más plata y más sueldos, y no ponen el acento en la actualización y capacitación de los docentes” (Profesional externo)*

En realidad, la aparición de los gremios se remonta más o menos a la década de 1980 en la Ciudad de Buenos Aires, concretamente a la época posterior al periodo militar y comienzo de la democracia. Los gremios nacen durante el Gobierno de Perón, pero sin contar con tanta importancia como durante los años '80. Tienen una fuerte influencia en el campo de educación, pero cuentan con intereses divergentes.



Sin embargo, los gremios han apoyado en algunos aspectos, como la incorporación al Estatuto del Docente de la Escuela Hospitalaria, la constitución de la carrera docente y la definición de los cargos que forman parte de la Escuela Hospitalaria y de la Escuela Domiciliaria. Hay uno que tiene mucha trayectoria y que organiza CTERA (centro de educadores argentinos), denominado UTE, Unión de Trabajadores de la Educación, con mucha relación con el área de Educación Especial.

A continuación observamos una opinión según la que se considera que la Escuela tiene un componente político pero cuyo servicio se destina a los niños, por lo que el trabajo de los gremios debe revertir en éstos:

*“Yo creo que la Escuela de por sí es un lugar político, pero el compromiso es con los pibes... yo un poco lo que trato de tener claro es que los gremios a veces nos apoyan en estas gestiones de decisiones, de ampliaciones, por ahí hay una escucha más cercana, pero bueno... es como en todas las gestiones... algunas veces yo siento que acuerdan, otras no acuerdan... en este momento, la gestión de Mariano Narodowski, que es el ministro actual que tenemos nuestro de la ciudad, hay mucha resistencia [...], hay una “pulseada”, y a mí me parece que se están olvidando de la Escuela. Entonces cada uno tira para un lado, y la Escuela está en medio, y la Escuela no existe. Y los que estamos sufriendo esas consecuencias somos nosotros, porque la Escuela ahora mismo está en crisis, más allá de que esta sea una Escuela Hospitalaria la Escuela argentina está en crisis [...], por muchas cosas, creo que los que estamos en el campo concreto de trabajo lo sentimos, estamos sufriendo algunas consecuencias, pero bueno... yo creo que hay que seguir resistiendo y luchando para que la Escuela no se pierda. O sea, que lo que vos sentís que lo que menos les importa son los pibes. Entonces se siente la fractura en la Escuela, y quienes padecemos somos los Directores” (Equipo directivo)*

A partir de esta aportación, podemos entender la compleja situación de la Escuela, fuera de las pugnas políticas de Administración y gremios, pero cuyas consecuencias la afectan negativamente.

En relación con el desempeño profesional de los gremios en las Juntas de Clasificación, se destaca asimismo la divergencia de motivaciones laborales entre éstos y los docentes. Además, ha tenido lugar una evolución en las Juntas, desde la representación de un solo gremio en aquellas hasta la inclusión de varios, lo que intensifica el conflicto mencionado:

*“Los miembros gremiales en la Junta eran representantes de gremios distintos, no sé cada cuánto tiempo, ellos hacen elecciones gremiales y según el porcentaje de votos las Juntas de Clasificación están integradas... o sea, es la proporción en la que están representados en la Junta. Entonces, en la Junta de Clasificación de Educación Especial, el grupo mayoritario era UTE. Y después había dos minorías, 1 persona por SEDEBA y una por EDUCAES y 3 de la UTE. Y eso que en otra época era casi todo UTE y la gente de la Secretaría... yo creo que el objetivo primitivo que deben tener está un poco sacado de contexto y se orientan hacia cuestiones políticas, y después tienen este costado tratando de beneficiar a sus afiliados, y yo creo que cuando estás en una Junta de Clasificación te debés a todo el mundo, así que esas cosas hay que cuidarlas” (Docente)*

Cada gremio está asociado a un partido determinado. En la actualidad, el más grande que es la UTE apoya abiertamente al Gobierno Nacional y es opositor al Gobierno de Macri. Los representantes gremiales, cuando llegan al máximo nivel, prefieren pasar después a ser diputados. Aun así, hay docentes en comisión de servicios en los gremios porque consideran que el trabajo gremial es correcto y creen en él. A este respecto:

*“A lo largo de toda la docencia todos estuvimos cambiando, yo cambié mi postura de enfrentarme con la gente a dejarla pasar, y no todos piensan como pensás vos, cada uno tiene lo suyo, pero basta que esto no influya en el accionar de la tarea con la familia y con el chico. Yo no tengo por qué oponerme a que un maestro esté afiliado o a que me pida permiso para ir a una reunión de un gremio porque es representante de la Escuela, y bueno, uno tiene que estar de acuerdo, lo público es así... como las licencias, unos docentes se toman el máximo y otros ninguna” (Equipo directivo)*

En suma, el carácter público de los centros determina la autonomía y libertad de los docentes para tener unos determinados beneficios sociales. Sin embargo, los representantes informan a los docentes acerca del trabajo de los gremios y sus propósitos con el fin de que los maestros elijan una opción acorde con lo que desean.

Los docentes consideran que los gremios construyen eslóganes que habría que replantearse, como “Dejemos de ser profesionales para ser trabajadores” de CTERA. De acuerdo con muchos de ellos, con este eslogan se perdió la ética del ejercicio profesional, puesto que no es lo mismo manipular objetos que incidir en la vida de las generaciones. La Escuela en su conjunto debe tender a transformar la sociedad, garantizando medidas y recursos que promuevan la igualdad y la atención a la diversidad, y esto no se consigue únicamente siendo un “trabajador”, sino siendo además un “profesional”.

<b>Relaciones con los sindicatos</b>
- Los sindicatos o gremios tienen un gran peso político e intereses distintos a los de la Escuela (como la obtención de beneficios para sus afiliados).
- Poco interés de los sindicatos en la mejora educativa, prefiriendo favorecer huelgas por la economía.
- Destaca la Unión de Trabajadores de la Educación (UTE).
- Varios gremios toman parte en la Junta de Clasificación.

#### **6.5.6. RELACIONES CON OTROS CENTROS**

El modelo de Escuelas Hospitalarias argentinas parte de las Escuelas al Aire Libre de Francia, que fueron visitadas por la supervisora María Tizón, cuñada de J. D. Perón. También el modelo argentino recibió influencias de Estados Unidos (Children’s Hospital Boston) gracias a la visita de la jefa de anestesiología del Hospital Garrahan a este país—Dra. Komar— tras la cual propuso una mayor cabida a las “actividades paramédicas” en el centro. Del mismo modo, una estancia del Jefe de Neurología del Hospital Garrahan en Canadá (Hospital Pediátrico de Toronto—Hospital for Sick Children), donde se otorga mayor poder al pedagogo en la institución sanitaria, repercutió en la consideración y ampliación de las acciones de la Escuela Hospitalaria.

Además de estos tres modelos de los que se ha nutrido la Educación Hospitalaria en Argentina, las Escuelas Hospitalarias argentinas han promovido muchos contactos con centros docentes extranjeros y nacionales. En Latinoamérica se ha apoyado la creación de Escuelas por medio de la cooperación internacional para el desarrollo, participación en jornadas y proyectos compartidos. Así, ha existido un proyecto del Hospital Garrahan con Costa Rica, con escritura entre chicos de los dos hospitales. También hubo una visita del Ministerio de Educación de Ecuador para solicitar ayuda para abrir la primera Escuela Hospitalaria en este país, después de acercarse a Argentina y observar su modelo de Escuelas. Con Europa también ha habido lazos, como con un hospital de Treviso (Italia) por medio de un proyecto compartido con cuentos regionales, lengua, canciones y almanaques.

Especial grado de relevancia ocupa, hoy en día, el alto grado de horizontalidad con el resto de países de MERCOSUR<sup>44</sup>; esta organización facilita la comunicación y los proyectos compartidos por distintos países de América del Sur, dentro de los que se encuentran los educativos.

Debido a la gran diversidad de población argentina que atiende, el Hospital Garrahan ha iniciado un proceso de constitución de una red nacional de Escuelas Hospitalarias. En este proceso han estado muy implicados tanto los docentes como la dirección. En el Hospital Garrahan se atienden chicos que provienen de todo el país, como de las provincias de Salta, Santa Cruz o Misiones, por lo que los maestros se comunican habitualmente con Escuelas Hospitalarias de otros lugares del país.

El interés de creación de la Red Nacional de Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias reside en:

- Mantener la historia educativa del paciente.
- Fomentar la reflexión y análisis.
- Promover intercambio de propuestas.
- Crear espacios de capacitación de los profesionales.

Así, la Escuela del Hospital Garrahan cuenta con un listado de Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias de todo el país, fruto de un trabajo de información y organización realizado desde el año 1998 con motivo de las primeras Jornadas de Pedagogía Hospitalaria con carácter nacional organizadas también por la misma Escuela. La confección de la lista fue posible gracias al aporte de las Direcciones de Educación Especial y del Ministerio de Salud de las distintas jurisdicciones provinciales. Algunas provincias argentinas como Catamarca, La Rioja y San Luis se encuentran en proyecto de creación de Escuelas.

En el Hospital de Niños, los docentes también participaron en un programa llamado "El atlas de la diversidad" llegando a establecer conexiones con Argentina, con el resto de América y con Europa, para lo que emplearon Internet como recurso sistemático.

Podemos así concluir que las relaciones establecidas desde la Escuela Hospitalaria con otros centros son numerosas, potentes, fluidas y con multitud de aportaciones de las distintas partes implicadas. Asimismo, la Escuela ha determinado iniciar proyectos en cooperación con otros países y jurisdicciones provinciales argentinas, lo que no hace sino fortalecer la labor de su atención.

<b>Relaciones con otros centros</b>
- Visitas de los médicos a hospitales de EE.UU. (Boston) y Canadá (Toronto), que otorgaron mayor importancia al maestro hospitalario.
- Apoyo a la implementación de proyectos en Costa Rica, Ecuador (implementación de Escuelas Hospitalarias) e Italia.
- Conexiones con Escuelas del interior de Argentina, con países del Cono Sur de América por medio de MERCOSUR.
- Comunicación con Escuelas Hospitalarias de origen de los niños (muy alejadas).
- Constitución actual de una red nacional de Escuelas Hospitalarias en Argentina.

## **6.6. FAMILIAS**

### **6.6.1. ATENCIÓN A FAMILIARES DE LOS PACIENTES**

Desde la Escuela Hospitalaria, hay talleres y educación para padres. Los talleres se ofrecen de modo generalizado a las familias, mientras que la educación propiamente dicha tiene lugar bajo petición de los interesados, empleando en esta atención las cartillas de alfabetización.

En relación con la atención a los padres, anteriormente al curso 2009 ha existido espacio para talleres de títeres o plástica donde se convocaba a todos los chicos que se podían levantar de las camas, realizando toda una actividad donde participaban también sus padres. Estos talleres trabajaban aspectos ligados a la salud, como por ejemplo la concienciación de los padres ante el uso de fuentes de calor productoras de monóxido de carbono para evitar asfixias; siempre con un carácter muy práctico y aplicado, orientado al conocimiento de cuestiones procedimentales y actitudinales, con manejo de situaciones reales de la vida cotidiana y con un fuerte carácter social y asistencial.

Los padres se encuentran ávidos de poder hacer otras cosas diferentes de estar al lado del hijo enfermo, y estos talleres proponen para ellos una actividad diferente. Es un momento donde tanto los padres como los chicos olvidan la tragedia que están viviendo y se crea un clima que los divierte, que los distrae, que los motiva y los ayuda. Con estos talleres se pretende divertirlos y hacerles aprender, ofreciéndoles además un producto siempre que sea posible:

*“La idea es que ellos hicieran sus títeres para llevárselos. Yo hice un taller durante 3 años con una frecuencia semanal, donde trabajamos siempre de la misma manera: con títeres que partían de un taller de literatura. Entonces había un trabajo de equipo donde este taller literario y de títeres se combinaba con tecnología o artesanal, otras veces con plástica o música, y otras veces no. Los docentes manejábamos los títeres, porque los chicos y sus familias venían a ver la obra, y se metían en ella. Con esto de los títeres también hicimos algunas dramatizaciones pero para el cuidado de la salud cuyo tema sugería el Hospital, orientadas al cuidado, así dimos del cólera, de la sarna, del monóxido de carbono... Y tenían un efecto, realmente yo me río... porque las cosas más simples mostradas por los títeres tenían un efecto muy llamativo, o sea que le daban más crédito al títere que si iba el maestro y les explicaba” (Docente)*

Otros talleres en este sentido han sido los de fotografía, los de “lectura y resiliencia”, los de música que propician el empleo de instrumentos como la guitarra o el teclado, los de pintura, etc. Especialmente relevantes resultan los talleres para padres primerizos en neonatología, donde se les ofrece elaboración de ropa a través de la asociación “Mimo”. Este proyecto representa otro plan destinado a las familias que va más allá de la pura escolaridad de los hijos:

*“Nosotros tenemos un tallercito con mamás que acaban de tener familia y traen a su bebé a la terapia de neo, entonces se sienten totalmente inhibidas de su función de madres; nosotros hacemos un tallercito donde les enseñamos a coser, o a hacer un juguetito, y ahí trabajamos mucho la autoestima, el pensar en su bebé, el pensar que aunque ahora esté internado el día de mañana se lo van a llevar y que ellas tienen su protagonismo. Y con las mamás de los otros también trabajamos eso, porque en realidad vos poco podés hacer si vos no le das el lugar a la madre... nosotros lo que tratamos es que la madre pueda ir viendo que ahí hay un niño más allá de la patología y de todas las complicaciones... nosotras no somos médicas... apuntamos a lo que está acá dentro... se trata desde lo personal y desde lo afectivo tratar de ir manejando con cada madre como uno lo ve” (Docente)*

El taller que se realiza con las madres de los bebés internados en neonatología se denomina “manos artesanas”. Este taller surgió a partir de la necesidad de intervenir lógicamente en el ámbito donde el dolor, el aburrimiento, el malestar general y la convivencia son situaciones cotidianas. Allí se brinda la posibilidad de aprender la técnica de hilar en sus diferentes formas, utilizando diversos bastidores y lanas, y se intenta concienciar acerca de la importancia de organizar un proyecto propio como salida laboral o como un momento de esparcimiento. Este proyecto tiene un doble objetivo: favorecer la convivencia ya que las hospitalizaciones en muchos casos son muy prolongadas e incentivar el conocimiento para la fabricación de distintos productos.

La orientación familiar es una tarea de los docentes hospitalarios que conlleva mucho tiempo debido a la gran diversidad de rasgos culturales de la población que atiende. En el servicio de Estimulación Temprana, la relación del docente con los padres es particularmente especial y próxima, ya que están presentes siempre en las sesiones, siendo al principio ellos los que las manejan. En realidad, el objetivo de la Escuela es ofrecerle al padre la habilidad para poner en práctica todo su saber, porque el hecho del impacto del diagnóstico los inhibe mucho:

*“Es fundamental poder instalar la función materna a partir del hijo porque la enfermedad también impacta mucho. Yo atendí un bebé por aviso de la médica de trasplantes de médula. Era un niño de ocho meses Down, con cáncer, y la madre estaba muy angustiada. Trabajamos con cosas que van mucho más allá de lo puramente educativo...”* (Equipo directivo)

En esta línea, la Escuela trata de transmitir la idea de que la familia constituya un núcleo fuerte. Así como el nacimiento de un niño alegra a toda una familia, el nacimiento de un niño con problemas entristece a toda una familia y crea culpas. Las situaciones de las familias son diversas y muy plurales: hay madres angustiadas porque acudieron solas al hospital con el niño pero que tienen varios niños más que dejaron con algún familiar. Cada caso es realmente un mundo, y hay que tratar de calmar la situación de la familia sin olvidarse del niño que es el motivo principal; el profesional se centra en el niño, pero para su madre supone toda una situación de vida diferente. La madre debe tener la confianza y empatía suficientes con el estimulador, y al mismo tiempo la tranquilidad para poder retomar el control de la situación.

La Escuela trabaja siempre la concienciación de los padres en relación con la situación posterior de apoyo, porque a veces a los padres se les dice que deben asistir a Estimulación Temprana una vez dado el alta y no saben dónde acudir. A su vez, la Escuela Hospitalaria contacta con otras Escuelas y derivar la familia a las mismas:

*“Los padres a veces piensan que cuando le dan el alta a sus chicos ya están bien... y no, recién empiezan, de ahí empieza todo un recorrido que ya no se acabó más para un padre, y bueno, ese es un trabajo que es muy diferente del de una Escuela que recibe a un chico, porque en ésas la madre elige una Escuela y lo lleva... acá es diferente, somos nosotros las que le golpeamos la cama. Tratamos de crear en la madre el poder escuchar, es difícil para una madre escuchar que el futuro de un chico no se arregla con una aspirina o que cuando sale va a estar todo bien... empezar a pensar que en ese después va a haber también un montón de contratiempos”* (Docente)

En general, siempre que la Escuela aborda a un niño desde la enfermedad, está también abordando a su familia; esa familia tiene otro nivel de participación en la vida del niño, tanto cuando está sano como cuando está enfermo:

*“Al principio los médicos hacían trasplantes donde no había rechazo orgánico y se dieron cuenta de que había una falta de educación de los padres, educación primero y de concientización, porque educar también es concientizar, cambiar, repensar, internalizar los procesos. Los nefrólogos se dieron cuenta de que los padres a veces daban la medicación como creían a sus hijos porque pensaban que con el trasplante era suficiente... Encontraron muchos padres analfabetos, que no sabían conceptos como pastilla de color rosa o color celeste, tomar a media mañana, un cuarto, un medio, etc.”* (Equipo directivo)

La Escuela ha puesto progresivamente más énfasis, sin perder lo que es la esencia de su trabajo, en ocuparse de otros aspectos relacionados con los estados de salud del niño y su familia; así, contempla problemas emergentes como la gripe A, el dengue, la infección respiratoria por monóxido de carbono (EPOC) que sucede cuando los niños duermen con un brasero –lo cual es bastante habitual entre la población de baja extracción social. Además, las condiciones básicas insatisfechas son habituales en la población argentina en general. Esas condiciones debe observarlas la educación, tratando de hacer prevención. Educar también es informar. Un chico ingresa con su familia al lado y debe salir con una mirada, una decisión y un posicionamiento diferentes; dentro de lo posible, la familia tiene que adquirir recursos para salir “equipada” o preparada de otra manera al mundo.

De acuerdo con los docentes, la Escuela Hospitalaria trabaja siempre con proyectos y evoluciona a través de ellos. Es importante destacar la idea de que este tipo de Escuela, por el

carácter del alumnado que atiende -que requiere una enorme flexibilidad-, se presta a una realización de mayor cantidad de proyectos que los centros ordinarios.

Según los testimonios, una educación muy específica y preceptiva que se ofrece a los padres consiste en la capacitación de los mismos para que atiendan mejor a sus hijos. Esto podría relacionarse con el área de educación para la salud, y se orienta a ofrecer información para la mejora de la calidad en la vida cotidiana del paciente, mediante el correcto empleo de los medicamentos que conlleva un tratamiento. El analfabetismo de la población se traduce, muchas veces, en dificultades a nivel práctico como: la discriminación de colores de las pastillas, las distintas formas y tipos de pastilla, etc. A continuación, podemos observar un caso en que la educación para la salud ofrecida a una madre repercutió en la alfabetización de la misma, promovida mediante su propia iniciativa:

*“Yo me acuerdo de una nena transplantada renal, la madre analfabeta... ¿cómo hacés para que este programa de medicación se cumpla? Entonces yo tenía que tratar a la mamá para introducirla en este tema concreto de lo que era un cuarto, un medio... para que entendiera cómo tenía que darle la medicación o que para poder leer esos medicamentos que ella no entendía tuviese un principio de acceso a la lectura y la escritura. Por ejemplo, con esa mamá, se dio que después empezó en una Escuela nocturna la Escuela primaria...”*  
(Docente)

Es decir, a la madre de esta niña se la ayudó a comprender cuál era el sentido de que ella supiese leer y escribir. En ese momento era un beneficio que repercutía en su hija, pero más tarde le servía de forma más global. Por eso, la dimensión del trabajo del docente va mucho más allá del contenido específico de matemáticas o de ciencias naturales, o de lo que se pueda hacer con el chico en sí. Además, éste es un aspecto muy gratificante y social del trabajo. Además, la institución hospitalaria cuenta con psicólogos para las familias que facilitan servicios de contención emocional así como de seguimiento de la situación familiar derivada de los ingresos hospitalarios de los niños.

#### **Atención a familiares de los pacientes**

- Existencia de talleres (fotografía, lectura, música, títeres) para padres de forma generalizada y educación bajo petición.
- Taller “manos artesanas”, de confección de ropa por madres primerizas.
- Educación para la Salud, con carácter asistencial de la atención.
- Cercanía especial con los padres desde el servicio de Estimulación Temprana.
- Labores de contención emocional.

### **6.6.2. SATISFACCIÓN FAMILIAR SEGÚN LA PERCEPCIÓN DOCENTE**

Con frecuencia, los pacientes-alumnos vuelven a visitar a los profesores que les atendieron, lo cual puede constituir un indicador de medición de la satisfacción alcanzada por los destinatarios del servicio educativo:

*“Muchas veces los papás cuando vuelven con los chicos para los controles nos vienen y nos dan como testimonio “ay, no sabe, señora Directora, qué bien nos fue, al fin y al cabo él que tenía tanto miedo de perder y de que quede como desfasado con sus actividades y los contenidos, le hizo bien” y qué se yo, entonces uno siente también la devolución”* (Equipo directivo)

En este mismo sentido, es habitual la creación de vínculos extrahospitalarios con los pacientes y sus familias, lo cual demuestra el agradecimiento ante la atención recibida. Este dato es bastante objetivo, en cuanto que son personas de muchas y distintas jurisdicciones provinciales las que emiten juicios.

Los padres, muchas veces, desean continuar teniendo contacto con ese docente que trató de mejorar la calidad de vida de su hijo, más allá de lo que haya sucedido. A veces, el lazo de los padres de una niña muerta con los docentes los ayuda a afrontar el duelo posterior

y, al mismo tiempo, a continuar manteniendo el vínculo de alguna manera con el recuerdo de su hija. De este modo, la relación que se establece con las familias es extremadamente especial y exclusiva de las Escuelas Hospitalarias respecto a cualquier otro tipo de institución educativa:

*“Acá está el testimonio de una mamá de una nena que yo tuve, yo la empecé teniendo en la domiciliaria, y después resulta que la internaron en el Hospital Garrahan, entonces tenía momentos de internación y de estar fuera, eran de provincias, y era una nena que tenía leucemia... y esto es una carta que me mandó la mamá... después fijate lo que pasa con los papás... esta era una nena que estaba preparadita para empezar su Educación Primaria, con su mochila y todo preparado... entonces las clases empezaban en marzo, en enero empieza a andar mal, le hicieron análisis y le diagnosticaron leucemia, y estuvo todo ese año, así que hizo su primer grado con nosotros, entre la domiciliaria y la hospitalaria, después la chica falleció...” (Docente)*

En otras ocasiones, la relación deriva en la búsqueda y facilitación al niño y su familia del contacto de nuevas Escuelas, espacios o incluso puestos de trabajo:

*“Nunca me voy a olvidar de la imagen mía sentada con la madre y él en los pasillos del Senado esperando que entrara, y vos sabés, fue tanta la alegría cuando le dijeron que sí le daban la pasantía laboral... yo presenté el proyecto de él en el Senado de la Nación, era un proyecto para incluirlo como empleado en la parte administrativa” (Equipo directivo)*

En ocasiones, la satisfacción del servicio escolar en el hospital representa una posibilidad para que, a la salida de su enfermedad, le puedan otorgar una mirada al niño y un lugar significativo y distinto en el mundo:

*“Alejandro nunca se despegó de la Escuela, y venía a las mañanas a visitarme una vez a la semana, nosotros armábamos una especie de encuentro... yo le invitaba como un ciudadano, un joven que viene a visitar la Escuela, “tomemos un café, una media luna” y charlábamos...” (Equipo directivo)*

Por otra parte, el humilde agradecimiento de los alumnos repercute en un agradecimiento bidireccional y mutuo. En las Jornadas de Pedagogía Hospitalaria y Domiciliaria celebradas en octubre de 2009, dos maestras escribieron una carta a una de sus alumnas, devolviendo su agradecimiento inicial:

*“Amalia: quisiéramos ser nosotras las que te podamos contar algunas cosas, quisiéramos que nuestras palabras pudieran comprender que en tu ser se plasman tantas cosas, dudamos poder conseguirlo... gracias por permitirnos llegar, por tu dulzura y sinceridad, que hacen que desde lo más íntimo de nuestro ser queramos ayudarte a ser feliz y que encuentres los pequeños signos que te lleven a ella. ¿Cómo decirte que los conocimientos que tratamos de transmitir son sólo excusas para que salgas de un mundo del que no estás conforme, que otras veces sirven para arrancarte una sonrisa, otras para escaparnos de este mundo juntas? Te agradecemos tanto que nos permitas formar parte de tu mundo y que nos enseñes tantas cosas, que lo importante es decir siempre la verdad, no importa la situación que estemos viviendo o cómo nos sentimos en ese momento, pero aceptar lo que nos toca en esta vida, que los tiempos sean distintos para cada uno de nosotros, aunque corramos de un lado a otro la vida sigue su propio ritmo, y que no importa qué nos esté pasando... siempre tan dispuesta a dar, a compartir tu estudio, a compartir un abrazo... y a las compañeras las cautiva tu dulzura y tu cariño y condiciones. Con vos aprendimos que no importa demasiado la acumulación de conocimientos, sino siempre estar dispuestos y conocer cosas nuevas, para soñar constantemente aunque ya lo hayas intentado y a veces no lo puedas*

*recordar, lo importante es continuar en el camino con paciencia y con el amor espontáneo que nace de vos” (Docente)*

Podemos concluir que la Educación Hospitalaria representa un tipo de enseñanza que extrae buenos sentimientos de las personas, humildad y sencillez -aspectos personales y valores humanos emergentes ante la adversidad de la enfermedad. De nuevo se hace patente la idea de compartir y trabajar, mediante la Educación Hospitalaria, con los sentimientos y emociones propios y ajenos.

<b>Satisfacción familiar según la percepción docente</b>
- Visitas de los alumnos a la Escuela Hospitalaria después de su alta, agradecimientos de los familiares. - En ocasiones, vínculos extrahospitalarios con los niños y sus familias. - Facilitación a algunos niños de nuevos lugares de estudio (o incluso trabajo para los mayores de dieciséis). - Agradecimiento de los maestros a sus niños en las Jornadas.

## **6.7. SÍNTESIS DEL CAPÍTULO**

En el presente capítulo, hemos observado en primer lugar el Sistema Educativo en Ciudad de Buenos Aires por medio de la diferenciación de sus distintos niveles.

A lo largo del apartado relacionado con el origen y evolución de la Escuela Hospitalaria, se ha expuesto su aparición en Buenos Aires en el año 1946 como la pionera en Argentina, en América del Sur e incluso en toda América Latina, aunque ya existían actuaciones a nivel asistencial desde 1922. Puede considerarse que el país del que Argentina tomó el modelo de Escuela Hospitalaria es Francia, debido a la visita de este país europeo por una supervisora. Durante su desarrollo histórico, las Escuelas experimentaron un gran crecimiento hasta un total de diecisiete, que se redujeron a una durante la época de la dictadura militar. Una vez que esta pasó, resurgieron nuevamente algunas.

Con respecto a la organización, quedó patente el reflejo reciente del área en una modalidad y su vinculación con un área específica ligada a este tipo de educación. Actualmente, los Lineamientos Curriculares se encuentran en plena elaboración, habiéndose constituido una versión preliminar en 2010. El área de la Educación Hospitalaria tiene representación en los Ministerios de Educación de la Ciudad y de la Nación.

La población infantil a la que atiende la Escuela Hospitalaria son niños con necesidades educativas especiales temporales, pudiendo otorgar respuesta a personas con discapacidad en conjunción con la Escuela Domiciliaria 8, respondiendo en muchos casos la Escuela a las duras condiciones del alumnado recibido.

Posteriormente se ha descrito que Ciudad de Buenos Aires cuenta con atención educativa en todos los hospitales. Existe Educación Hospitalaria en tres pediátricos y Educación Domiciliaria en todos los demás. En general, la Escuela Hospitalaria está supeditada al sistema de salud en la atención pública, no existiendo la misma en el sector privado.

Por la adecuación de sus características a los criterios expuestos en la Metodología, se ha tomado una institución educativa, la Escuela Hospitalaria nº 2, con el fin de realizar un estudio institucional más profundo. Dicho centro nació en 1989, y la atención educativa se produce en función de los tipos de cuidado del hospital; son numerosas las especialidades o salas médicas en las que la Escuela presta su atención. La institución cuenta con espacios, que sin embargo podrían aumentarse y/o revisarse. En la atención escolar no existe coincidencia del horario entre pruebas médicas y atención curricular, lo que supone un gran beneficio para los pacientes-alumnos.

La Dirección Escolar, que cuenta con un equipo de tres miembros, trata de promover acciones de formación de los docentes que trabajan en el sector, así como el trabajo en



equipo, la autonomía, la participación y el cuidado de los maestros, por lo que podemos reconocer su estilo democrático; al mismo tiempo, conviene destacar que la Dirección no tiene atención directa a los alumnos.

Entre los documentos con que trabaja la Escuela elegida, destaca el Proyecto Escuela así como los de recogida de datos. En esta Escuela, los docentes pueden calificar mediante boletines o delegar la calificación a los tutores del centro de origen del niño. Por otra parte, la financiación de la Escuela proviene de tres lugares: Hospital, Fundación del Hospital y Área de Educación Especial.

El número de docentes que trabajan en la Escuela es de sesenta, mientras que en su origen se constituyó con quince entre los cuales ya había maestros especialistas. El sexo femenino prevalece en esta profesión actualmente. La Escuela cuenta con rotaciones de docentes, que además se promueven desde la Dirección; las elecciones de la especialidad tienen que ver con acuerdos intraescolares. La Escuela cuenta con atención psicológica para los docentes, si estos lo necesitan.

Asimismo, el número de docentes especialistas en la actualidad es notable, como los de Educación Inicial, Educación Primaria, Educación Musical, Educación Plástica, Tecnología, Educación Especial y Educación Física, aunque las plazas se denominan "cargos sala múltiple" debido a que cada profesor debe poder impartir todos los niveles. También hay Estimuladoras Tempranas y Estimuladora Visual, y maestros de Educación Secundaria.

Desde la Escuela se ofrecen talleres por las mañanas sobre diferentes materias con carácter extracurricular, mediante los que se pretende apoyar a algunos proyectos del hospital. Además, cuenta con un servicio de preparación para la hospitalización denominado Prevención en Cirugía, y otro para la educación en cuidados paliativos.

Los alumnos atendidos tienen entre 0 y 18 años y su origen es local, nacional e internacional (del Sur de América). Las situaciones de aprendizaje habituales en la clase son el equipo de trabajo, la pareja cooperativa y la situación individual. El niño puede recibir varias horas de atención educativa al tiempo que la reciben otros niños.

La tecnología trata de mantenerse desde la Escuela como un instrumento, otorgando una importancia ineludible a la figura del maestro. La biblioteca está organizada por una maestra bibliotecaria específicamente. Existen numerosos ritos de la Escuela hacia el interior y exterior de la institución. La Escuela no cuenta con recursos didácticos específicos para la discapacidad y tecnológicos. Destaca la atención educativa adicional por parte de la Escuela en los Servicios Ambulatorios y Casa Garrahan, así como servicio de Educación Primaria para adultos.

Para la atención educativa en el verano, existen talleres que continúan en esta época a cargo de docentes formados con alguna especialización en recreación, reduciéndose exclusivamente la atención curricular de la Escuela al alumno.

En conclusión, podemos decir sobre la evolución de la Escuela a lo largo de los años que ésta ha sido compleja y diversificada, en función del número de proyectos a desarrollar.

Los proyectos pedagógicos de la Escuela parten de una perspectiva de salud holística y de humanización de la medicina; estos proyectos son realistas y con servicios de prevención, considerando la educación como terapia, la atención a la diversidad, la importancia de la resiliencia y la compensación educativa del niño en el hospital, entre otros aspectos. Se relacionan con la teoría constructivista del aprendizaje y se destinan a la normalización de la vida infantil y al fortalecimiento del niño y de su motivación. El paradigma educativo más próximo al proyecto es el sociocrítico.

Entre las áreas a impartir cobran relevancia las áreas instrumentales, pero se tiene muy en cuenta la teoría de las inteligencias múltiples. El tipo de contenidos más considerados por la Escuela en el trabajo son los procedimientos y actitudes, partiendo la labor pedagógica de

diversos proyectos diferenciados. El juego se considera un elemento fundamental, sobre todo en los programas de preparación para la hospitalización y en los talleres, ya que facilita la disposición y cercanía del niño respecto al maestro, al mismo tiempo que reduce su ansiedad.

Respecto a la formación, un curso de capacitación inicial específica obligatoria en Educación Hospitalaria habilita para ejercer la profesión, a cargo del CEPA, que comenzó en 2006. Desde la facultad sólo hay pasantías, prácticas docentes y estudios de campo. Para algunas áreas se requiere una formación específica adicional.

La formación permanente de los docentes tiene lugar por medio de cursos, algunos ligados al ámbito de la Educación Hospitalaria y otros a la formación sobre Educación Especial en general. Hasta el momento, no hubo Tesis Doctorales y existen pocas publicaciones.

Para el acceso a la profesión se requiere el título de maestro común en cualquier especialidad más la formación obligatoria, que se debe realizar antes de la concesión del ingreso a la Escuela. La Junta de Clasificación y la Comisión de Títulos evalúan los méritos para el acceso, siendo necesaria para la Dirección mayor cantidad de puntuación y una oposición, además de perfil desarrollado en el sector. La Escuela solicita tanto personal como sea necesario para desarrollar los proyectos escolares.

Los docentes hospitalarios tienen un régimen de media jornada en una sola Escuela Hospitalaria, desempeñando otros trabajos con o sin relación con el área para mejorar su calidad de vida. Existen numerosos problemas económicos que repercuten en la consideración del trabajo docente como un desafío. La promoción docente se efectúa mediante el paso del maestro del área hospitalaria a la domiciliaria y viceversa. Por otra parte, la Escuela tiene un horario de jornada completa, equivalente a dos turnos de mañana y tarde. Los docentes no cuentan con tiempo de trabajo para la preparación de sus tareas y reflexión. El Director tiene trabajo a tiempo completo y desempeña asimismo otras labores fuera de la Escuela.

Algunas competencias esenciales del docente están relacionadas con el conocimiento, cuidado, flexibilidad, equilibrio emocional, improvisación, resiliencia, compromiso, acompañamiento, positividad, introspección y respeto al niño, entre otros.

Las relaciones entre docentes de la Escuela tienen lugar en las reuniones de reflexión y contención psicológica. Se dividen para las reuniones según sus especialidades. La gran dispersión de relaciones en esta Escuela hace que los vínculos entre docentes puedan concretarse como una red con forma de malla. Por otra parte, la pareja pedagógica durante el trabajo supone mayor globalización de contenidos.

En las relaciones con el personal sanitario, los docentes y médicos tratan de trascender el sentido de los lenguajes específicos. El intercambio con los enfermeros es mayor, tratando de ser la Dirección una figura de "relaciones públicas" en el hospital. La Escuela tiene una gran cabida en este centro, participando incluso en las decisiones sobre operaciones infantiles. La coordinación de aquella con el equipo de salud se traduce en formación, publicaciones, Educación para la Salud, Prevención en Cirugía, contribución a los programas de la Fundación del Hospital y participación en la elaboración de la Providencia. Algunos aspectos que condicionan esta relación médico-pedagógica son la complementariedad del servicio médico por la Escuela, las responsabilidades compartidas y la consideración del niño como sujeto.

Los programas de preparación para la hospitalización están coordinados por una médica psiquiatra, contando éstos con taller de juegos, vídeo y libros explicativos, que se facilitan en dos espacios dentro y fuera del centro quirúrgico. Algunas dificultades en el vínculo descrito serían la observación de los límites inherentes a cada profesión, la falta de mayor reflexión en equipo, ciertas condiciones inherentes históricamente al lugar del médico, el individualismo y la desinstitucionalización de la coordinación.

Las relaciones de la Escuela con la Administración Educativa tienen lugar a dos niveles: el del Ministerio de Educación de la ciudad y el del Estado. En ambos casos, se trata de plazas políticas, a las que no se accede por concurso. El ámbito de la ciudad tiene poca

relación con la Escuela, mostrándose lejana a ésta; el ámbito nacional se encuentra más afín a la modalidad, pero más volcado en cuestiones normativas que aplicadas.

La Inspección es específica para el sector de las Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias, encontrándose a su cargo dos supervisores, que visitan rutinariamente los centros escolares. Este es un ente que tiene gran reconocimiento social, por lo que la promoción de aspectos positivos para las Escuelas es complicada, como la creación de nuevas plazas; también las relaciones de la Inspección con la Administración están condicionadas por otros aspectos.

Los sindicatos o gremios tienen un gran peso político en Buenos Aires, con intereses que difieren de los escolares, como beneficios para sus afiliados. Varios gremios toman parte en la Junta de Clasificación, destacando UTE.

En las relaciones de la Escuela con otros centros, se incluyen las visitas de profesionales del hospital a centros del extranjero, de donde tomaron ideas para la institución. Así, la Escuela ha mantenido vínculos con América del Norte, América Central y América del Sur, y con algún país europeo. Actualmente hay predominancia en los vínculos con Escuelas dentro del límite del MERCOSUR. Al mismo tiempo, la Escuela Hospitalaria trata de constituir una red de Escuelas a nivel nacional en Argentina y de contribuir a la implementación de Escuelas Hospitalarias en otros países.

En cuanto a las familias, existe atención de la Escuela a miembros de éstas mediante talleres y Educación Primaria, la última bajo petición. La Educación para la Salud tiene una vertiente asistencial; también la relación especial con los padres desde la Estimulación Temprana es significativa.

La satisfacción de los niños y sus familias se vislumbra tras sus agradecimientos a los docentes, creándose vínculos extrahospitalarios entre ambos, además de facilitar nuevos lugares de estudio a algunos antiguos alumnos.

---

<sup>1</sup> La Constitución argentina fue sancionada originalmente en 1853. Su reforma en 1994 le otorgó autonomía al Gobierno de la *Ciudad* de Buenos Aires, convirtiéndolo en equivalente al resto de las jurisdicciones provinciales.

<sup>2</sup> Entre los años 1881 y 1943, el Consejo Nacional de Educación fue el organismo encargado del gobierno y administración de las Escuelas primarias nacionales en la Capital Federal y Territorios Nacionales. A partir de 1905 también administró la vasta cantidad de Escuelas primarias nacionales ubicadas en los territorios provinciales y que habían sido fundadas en virtud de la Ley n° 4.874 (denominada Ley Láinez). Se trataba de un ente autónomo y originalmente autárquico que estaba compuesto por un Presidente, designado por el Poder Ejecutivo Nacional con acuerdo del Senado, y cuatro vocales, designados por el Presidente del Consejo. Fue intervenido en 1943 y perdió su autonomía. En el año 1949 fue reemplazado, a través de la Ley n° 13.548, por la Dirección General de Enseñanza Primaria que estaba bajo la órbita del Ministerio de Educación.

Fue restituido como Consejo Nacional de Educación en el año 1956 (Decreto PEN n° 7.977) como organismo autónomo y a través del Decreto PEN n° 13.335/56 se aprobó su organización interna compuesta por un Presidente y seis vocales. Por escasos dos años (entre 1959 y 1960) supervisó las Escuelas privadas que ofrecían Educación pre-Primaria y Primaria hasta la creación del Servicio Nacional de Enseñanza Privada (Decreto PEN n° 9.247/60). El artículo 11° del Decreto PEN n° 7.977/56 autorizaba la transferencia de los servicios nacionales de la educación a las provincias donde se encontraban localizados sin especificaciones pedagógicas de ningún tipo. Sin embargo, no se efectivizaron transferencias hasta 1962.

Con estas características funcionó hasta el año 1968, cuando fue intervenido durante la dictadura militar del General Onganía (Decreto PEN n° 1.512/68); los vocales fueron reemplazados por asesores y se lo

---

mantuvo intervenido hasta que se lo disolvió en 1980, durante el gobierno de la última dictadura militar (1976-1983).

<sup>3</sup> El Consejo Federal de Educación fue creado en el año 1972 por medio de la Ley 19.682 y, según lo dispuesto en dicha norma, apuntaba a que la política educativa nacional se concrete coordinadamente “sobre la base de los estudios y experiencias realizadas dentro de los Lineamientos fijados por el Plan Nacional de Desarrollo y Seguridad, Ley 19.039, cuidando de respetar las necesidades de cada provincia”, por lo que no tenía atribuciones para fijar políticas educativas ya que sólo podía planificar y coordinar acciones entre el Estado nacional y las jurisdicciones.

Posteriormente, la Ley 22.047 del año 1979 modificó su funcionamiento y organización y pasó a denominarse Consejo Federal de Cultura y Educación. El gobierno del Presidente Alfonsín intentó sancionar leyes para modificar su funcionamiento durante los primeros años de su gestión pero no tuvo éxito en dicho emprendimiento ya que el Congreso Nacional no sancionó los dos proyectos de ley que se habían presentado en este sentido. Sin embargo, sí sancionó un decreto reglamentario de la Ley 22.047 (Decreto n° 934/84) que le dio su organización vigente hasta la sanción de la Ley 26.206 en el año 2006.

Esta última volvió a denominar este organismo como Consejo Federal de Educación, dispuso que su organización fuera la de los 24 ministros de educación de las jurisdicciones más 3 representantes del Consejo de Universidades. La principal diferencia con los anteriores organismos es que el actual Consejo Federal de Educación puede sancionar resoluciones (como los Lineamientos Curriculares) que son de cumplimiento obligatorio para las provincias.

<sup>4</sup> Según la Ley de Educación Superior pueden mencionarse como órganos de gobierno, coordinación y consulta del sistema de Educación Superior los siguientes: el Ministerio de Educación de la Nación, los Consejos Regionales de Planificación de la Educación Superior, el Consejo Federal de Cultura y Educación, los Poderes Ejecutivos de las jurisdicciones; y para el caso de las universidades, en particular: el Consejo de Universidades, la Comisión Nacional de Evaluación y Acreditación Universitaria, el Consejo Interuniversitario Nacional y el Consejo de Rectores de Universidades Privadas.

<sup>5</sup> La Ciudad Autónoma de Buenos Aires tuvo dos fundaciones; la primera data de 1536 por Pedro de Mendoza, y la segunda de 1580 por Juan de Garay, formando originalmente parte del Virreinato del Perú y siendo designada en 1776 capital del entonces constituido Virreinato del Río de la Plata. Según datos provisionales del Censo Nacional de Población y Vivienda del año 2010, la población de la Ciudad de Buenos Aires asciende a 2.891.082 habitantes. A esto habría que sumar la población correspondiente al denominado Gran Buenos Aires, el cual está constituido por los partidos de la provincia de Buenos Aires que rodean al distrito de la ciudad capital argentina. Esta aglomeración urbana, en su conjunto, se encuentra habitada por 12.801.364 personas, lo que la convierte en la mayor área urbana del país, la segunda de América del Sur y una de las veinte mayores del mundo. El dato relacionado con el Gran Buenos Aires resulta además relevante debido a que una importante proporción de los alumnos de todos los niveles educativos de la Ciudad de Buenos Aires provienen de familias que viven en los distritos aledaños de la provincia de Buenos Aires. Esta situación no sólo se replica en el caso de la Escuela Hospitalaria (objeto de esta investigación) sino que se acrecienta debido a que en ella se acogen alumnos de todas las provincias de Argentina y países limítrofes, como se expondrá más adelante.

<sup>6</sup> Florencio Escardó (1904-1992) fue un médico pediatra argentino, muy interesado en potenciar los aspectos sociales vinculados con la medicina. Investigó sobre los factores de hospitalización de los niños y su repercusión en la evolución del enfermo; en su época, la internación de niños debía ser sin familiares, lo que en la década de 1970 fue determinado por René Spitz como carencia afectiva parcial o total. Fundó la “Escuela para Padres” del Hospital de Niños de Buenos Aires, permitiendo así el ingreso de los padres en las salas pediátricas para potenciar el vínculo afectivo del niño con aquellos, ya que lo consideraba un factor insustituible. En ocasiones, se criticó por algunos sectores esta mira en los aspectos sociales durante la atención hospitalaria.

<sup>7</sup> Se hace referencia con esta denominación a los Lineamientos Curriculares nacionales que se efectúan en el marco del Consejo Federal de Educación.

<sup>8</sup> Además de labores como ésta y la asistencia a niños convalecientes en sus hogares, la Escuela Domiciliaria enfrenta actualmente (2011) numerosas intervenciones por casos de abuso sexual y violencia de los alumnos que atiende.

<sup>9</sup> Recientemente (2010), se ha logrado implantar ocho cargos en total de maestros especialistas en Estimulación Temprana para las Escuelas Hospitalarias y Domiciliares de la Ciudad de Buenos Aires.

<sup>10</sup> La hora cátedra es la unidad mínima de tiempo (40-50 minutos) para desarrollar tareas de enseñanza y aprendizaje en un centro educativo argentino.

---

<sup>11</sup> Desde 2010 el servicio en intoxicaciones ha cobrado mucha relevancia, debido al reciente incremento de ingerencia de drogas por los jóvenes (principalmente Paco, cocaína y marihuana). La población atendida comprende, por lo general, desde 11 años en adelante.

<sup>12</sup> El título de este apartado no contiene el nombre del hospital como sucede en los otros dos países debido a que cada Escuela Hospitalaria porteña tiene un nombre identificativo, por lo que no es necesario otro tipo de concreción.

<sup>13</sup> El presente Hospital se inauguró en 1987, convirtiéndose con el tiempo en establecimiento público de referencia nacional, especializándose en patologías complejas de la salud infantil. El centro es, probablemente, la experiencia más lograda de todos los modelos hospitalarios planteados como alternativa a los modelos tradicionales en las últimas décadas. Algunos de sus fundamentos son: el carácter descentralizado y financiación múltiple, la modalidad flexible del edificio, el horario prolongado, la atención en función de tipos de cuidado, las salas de internación polivalentes, las nuevas formas asistenciales, la práctica interdisciplinar y la jerarquización de tareas docentes e investigadoras. El hospital pretende una gran calidad técnica, al tiempo que una accesibilidad ilimitada y un elevado nivel de equidad. Las actividades del hospital son: la atención infantil (para niños argentinos y del extranjero), la docencia (más de mil profesionales al año se enriquecen en el hospital) y la investigación. En 1969, un destacado grupo de médicos pediatras del Hospital Ricardo Gutiérrez de la capital argentina confeccionó un programa médico para un nuevo plan de establecimiento pediátrico; dicha propuesta se consolidó y se elevó por medio de la Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires (MCBA) al Gobierno nacional. Así, se convocó un Concurso Nacional de Croquis Preliminares en 1971 para la ubicación del nuevo hospital en Republiquetas y Galván (Parque Saavedra); sin embargo, a finales de 1973, el Ministerio de Bienestar Social cambió el emplazamiento inicial por el de Combate de los Pozos, Pichincha, Avenida Brasil y 15 de Noviembre, donde actualmente se encuentra, comenzándose las obras en 1975. Los objetivos fijados en el programa municipal inicial eran: ofrecer atención médica integral y de la mejor calidad a la población infantil, actuar como hospital de referencia del sistema de atención pediátrica metropolitana pero potenciando su proyección en la nación y promoción de docencia e investigación conforme a su nivel de complejidad. Uno de los principios originarios era el de que el cuidado del paciente requería modificar la estructura tradicional de los profesionales en los Departamentos médicos, de forma que se configuren equipos de trabajo que presten tarea asistencial por todo el hospital. Para la colaboración en las tareas pertinentes, en 1984 las autoridades designaron una Comisión Ejecutiva integrada por el Ministro de Salud de la Provincia de Buenos Aires, el Secretario de Salud Pública y Medio Ambiente de la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires, el Subsecretario de Recursos de Salud, el Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires, el Delegado Normalizador del Instituto Nacional de Obras Sociales; además, se constituyó un Grupo Técnico Asesor. Así, casi veinte años después de la idea inicial, se afrontó la decisión sobre el modelo jurídico, administrativo y de organización médica, tomando mucha preponderancia el modelo descentralizado y la organización asistencial. El Decreto del Poder Ejecutivo Nacional n° 598 del 20 de Abril de 1987, creó el Ente Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. conforme a lo prescripto en la Ley 17102 y el Decreto Reglamentario 8284/68. Las tareas comenzadas en 1984 para la puesta a punto del establecimiento comprendieron: conformación de un grupo de trabajo con integrantes de distintas disciplinas y especialidades médicas, expertos en administración y en mantenimiento hospitalario, análisis del programa médico original y sus modificaciones, identificación del recurso físico disponible, confección de la propuesta e inicio de la compra del equipamiento, realización del plan de insumos, marco jurídico-administrativo y puesta en operación de la planta.

<sup>14</sup> En octubre de 1987, la Escuela Domiciliaria fue convocada por acuerdo entre el equipo médico y el servicio social del Hospital Garrahan para cubrir la escolaridad de los pacientes internados, por entender ambos que sostener la cotidianidad tiene que ver con el apego a la vida. La Escuela Domiciliaria dependía de la Dirección de Educación Especial de la Secretaría de Educación de la antigua Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires.

<sup>15</sup> Buenos Aires, 10 de enero de 1989. Decreto n° 196 del Boletín Oficial de la Ciudad. Creación de la Escuela Hospitalaria n° 2 tras la revisión del Decreto n° 8.222 de 4 de noviembre de 1988 que convalida el convenio de cooperación especial celebrado entre el Consejo de Administración del Hospital de Pediatría Profesor Juan P. Garrahan y la Secretaría de Educación de la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires. Merece destacar que el Decreto de apertura postula, como una de las causas de esta última, la atención a las necesidades educativas de niños y adolescentes hospitalizados así como del “personal que presta servicios en el nosocomio”.

<sup>16</sup> El Índice de Desarrollo Humano (IDH) de Argentina es de 0,775 y corresponde al puesto 46 de acuerdo con el índice mundial del PNUD (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2010).

<sup>17</sup> Desde el 25 de marzo de 1997, los hospitales pediátricos de la Ciudad de Buenos Aires pueden recurrir a Casa Garrahan cuando los niños de todas las provincias argentinas requieren atención ambulatoria ante enfermedades complejas y no cuentan con lugar de alojamiento. La Casa se ubica a pocos metros del

---

Hospital Garrahan, constituyendo un hogar de cuatro plantas, con 46 habitaciones y baños privados, cocinas, salas de juegos y de estar, biblioteca, computación, lavadero, patios, jardines y huerta. La Fundación se ocupa del sostén de esta Casa, proveyendo lo necesario para el alojamiento de 700 grupos familiares al año. El terreno que ocupa fue cedido por la Municipalidad de Buenos Aires en 1994. Gracias a esta iniciativa, las madres de los pacientes realizan actividades grupales que les posibilitan sentirse acompañadas, recibiendo clases de cocina, gimnasia, expresión corporal y formando parte de peñas musicales, encontrándose apoyadas por un grupo de voluntarias. Todos los alojamientos están coordinados por el Servicio Social del Hospital Garrahan. Casa Garrahan está apadrinada además por instituciones y particulares, como León Gieco, padrino desde el año 2002. Anualmente, más de 700 grupos familiares se alojan en Casa Garrahan.

<sup>18</sup> La Fundación Garrahan es una entidad no gubernamental que tiene por misión alentar el desarrollo del Hospital Garrahan. Su misión tiene lugar mediante una serie de programas articuladores de la participación comunitaria. Con el apoyo del sector de relaciones institucionales y de trabajadores de la institución, fomenta proyectos para los niños internados así como la realización de talleres y fiestas importantes, posibilita las donaciones de juguetes, ropas, pañales, alimentos no perecederos, útiles escolares y apoya en el desarrollo de tareas de la Escuela Hospitalaria n° 2 que funciona dentro del Hospital.

<sup>19</sup> Al constituir un hábito de esta Escuela las numerosas rotaciones de docentes por las diversas especialidades médicas, no es posible asignarles una de aquellas en concreto.

<sup>20</sup> De acuerdo con los documentos institucionales de la Escuela Hospitalaria n° 2, los talleres son Lineamientos pedagógicos que integran el arte en la educación, promoviendo la creatividad y la metodología del encuentro entre la educación y el juego. El taller es un ejemplo de organización espacio-temporal sin condiciones rígidas, que reúne una serie de características:

- Se refiere a aprender haciendo en grupo, a una enseñanza-aprendizaje mediante una realización.
- Con él se supera la clase magistral y la enseñanza a partir del libro, así como la división tradicional entre formación teórica y práctica.
- Además es una metodología participativa, de aprendizaje de actitudes en este sentido.
- Es una pedagogía de la pregunta y una concreción del trabajo interdisciplinario y del paradigma sistémico.
- Exige redefinir los roles del docente (es animador) y del discente (es sujeto del proceso).
- Tiene un carácter globalizador e integra docencia, investigación y práctica.

El taller posibilita: reforzar la relación alumno-Escuela-familia, concienciarse de la posición en el recorrido hospitalario del alumno diseñando variedad de formas de intervención y crear espacios de intercambio entre profesionales.

Los talleres principales con los que cuenta la Escuela son en: Neonatología, EPOC, Hemodiálisis, Estimulación Temprana, Hospital de Día, Transplante renal, Prequirúrgico, Inducción y Diabetes.

<sup>21</sup> Se trata éste de un programa orientado a colaborar con el descenso de la mortalidad y morbilidad infantil a nivel nacional. Su objetivo es la oferta de una excelente atención primaria con opción de consultas y derivaciones pertinentes a los niveles complejos y también un acceso fácil al lugar de residencia permanente de las familias, de modo que puedan continuar la asistencia y control.

<sup>22</sup> Durante las Jornadas de la V Semana de la Educación Especial celebrada en septiembre-octubre de 2009, se han expuesto las condiciones de la Educación Secundaria ofrecida en los hospitales en aquel momento. Los objetivos de dicha Educación se han identificado como los siguientes:

- Garantizar la obligatoriedad de la Escuela media.
- Asegurar la continuidad de los procesos de enseñanza y aprendizaje.
- Consolidar capacidades de estudio, aprendizaje e investigación a partir de esfuerzo, iniciativa y responsabilidad.
- Promover el acceso al conocimiento como saber integrado a través de distintas áreas.
- Desarrollar capacidades necesarias para la comprensión y utilización de lenguajes orales y escritos.
- Estimular la creación artística: libre expresión, placer estético y comprensión de las manifestaciones culturales.

---

Desde mayo de 2008, se inicia la atención educativa para alumnos adolescentes que se encuentran en los Hospitales Gutiérrez, Garrahan y Elizalde por un periodo no inferior a los 30 días. En 2009, la inscripción de alumnos de nivel medio se realiza con la colaboración comprometida de las Escuelas Hospitalarias de Nivel Primario e Inicial; la admisión y seguimiento de los alumnos está a cargo de la psicopedagoga. Las áreas que se abordan son: Lengua y Literatura, Ciencias Exactas (Matemática y Física), Ciencias Sociales (Historia, Geografía y Educación Cívica), Ciencias Naturales (Biología, Educación para la Salud, Físico-Química y Química), Contable y Artística (Música y Plástica).

En el año académico mencionado, el horario de los docentes es de 8 a 18 horas, y la frecuencia educativa es de una clase semanal (una hora y media) por área. La acreditación de calificaciones se realiza por la Escuela de origen a partir de evaluaciones orales y escritas y de trabajos prácticos y/o de investigación.

<sup>23</sup> Este servicio de enseñanza secundaria pasó a depender en 2010-2011 de las dos Escuelas Domiciliarias existentes en la Ciudad (la n° 1 y n° 2), formando parte del mismo 20 profesionales por cada Escuela: 17 profesores de Educación Secundaria, 2 asesores psicopedagógicos y 1 coordinador psicopedagógico. Esta distribución se ha incorporado en 2011 al documento de Estatuto del Docente. Mientras la tarea del coordinador psicopedagógico tiene un carácter más institucional, la del asesor psicopedagógico se centra más en el apoyo para la realización de adecuaciones y adaptaciones curriculares. La formación de ambos profesionales debe responder a una capacitación en Educación Secundaria y a otra en conocimientos psicopedagógicos, más un curso inicial del CEPA. Además, para el ejercicio 2012, se solicitaron 10 nuevos cargos de profesores de Educación Secundaria para cada una de las dos Escuelas Domiciliarias.

<sup>24</sup> Se denomina “villas” a barrios marginales con construcciones precarias, sin cierto tipo de servicios públicos (cloacales, de gas y otros), similares a los poblados de chabolas pero más propias de los países subdesarrollados.

<sup>25</sup> A este respecto, el documento de Orientaciones explicita que “gestión” procede del término *gerere*, de “orientar hacia” o “construir un futuro deseado” y no solamente administrar. Así, el Proyecto debe orientar un particular modo de organización y funcionamiento escolar mediante “una forma de mirar, pensar y actuar colectivamente en la institución”. En suma, constituye una forma más de hacer Escuela.

<sup>26</sup> Este Proyecto también se lleva a cabo en las villas debido a que se plantea facilitar recreación a aquellos niños que no pueden viajar en vacaciones o desarrollar actividades alternativas.

<sup>27</sup> En uno de los relatos (n° 202) del Libro de Fábulas de Gayo Julio Higino se narra: “Cierta día, Cura, que paseaba por la orilla de un río, tomó un poco de barro y le dio la forma del ser humano. Entonces apareció Júpiter que, a petición de Cura, le insufló espíritu. Cura quiso darle un nombre pero Júpiter se lo prohibió, pues quería imponerle el nombre él mismo. Y ambos empezaron a discutir. Después apareció la Tierra, la cual alegó que el barro era parte de su cuerpo y que, por lo tanto, ella tenía derecho a escoger un nombre. Y se entabló una discusión entre los tres que no parecía tener solución. Al fin, todos aceptaron llamar a Saturno, el viejo dios ancestral, señor del tiempo, para que fuera el árbitro. Saturno dio la siguiente sentencia, considerada justa: ‘A ti, Júpiter, que le diste el espíritu, se te devolverá el espíritu cuando esta criatura muera. A ti, Tierra, que le proporcionaste el cuerpo, se te devolverá el cuerpo cuando esta criatura muera. Y tú, Cura, que fuiste el primero en modelar a esta criatura, acompáñala siempre mientras viva. Y como no habéis llegado a ningún consenso acerca del nombre, yo decido que se llame homo, que viene de humus, y que significa tierra fértil’”. Así, el cuidado puede entenderse como punto de partida del ser humano, que lo acompaña en su trayecto vital (Proyecto de la Escuela Hospitalaria n° 2).

<sup>28</sup> El paradigma sociocrítico se orienta al conocimiento para la autorreflexión y emancipación por parte del sujeto, asociándose a una naturaleza holística y en relación con hipótesis cualitativas. Se orienta a la aplicación, interacción y mejora para el cambio social, con especial atención a las clases desfavorecidas. Uno de los modelos más identificados con este paradigma es el de Paulo Freire.

<sup>29</sup> Esta teoría fue promovida por Howard Gardner, quien postula que el conocimiento humano no es unitario ya que existen varias inteligencias independientes y diferentes en cada sujeto, desarrolladas éstas de distinto modo en cada uno en función de condiciones ligadas a las bases biológicas y al medio ambiente. Una inteligencia sería una capacidad para resolver problemas, generar otros nuevos y crear productos valiosos.

<sup>30</sup> El modelo ecológico de Urie Bronfenbrenner permite comprender la gran importancia que tienen los ambientes en la situación y evolución de un sujeto, al postular que interaccionan y le afectan significativamente. Esta teoría postula que cada individuo será diferente en función de su cultura.

<sup>31</sup> Los “efectos serendipíticos” o “efectos serendipity” son los descubrimientos sorpresivos y afortunados. Colón quería llegar hasta Asia yendo al oeste y descubrió América; Fleming descubrió la penicilina debido a la contaminación de un moho que no esperaba; Arquímedes encontró la solución a un problema mediante un baño; la investigación de un robo en el inicio del caso Watergate terminó con la renuncia de Richard Nixon como Presidente de EE.UU. El concepto “serendipity” procede de Horace Walpole cuando

---

aplica hallazgos accidentales en sus relatos, el cual tomó del cuento de “los tres príncipes de Serendip” (en “El reino de Serendip”, *Las Mil y Una Noches*) cuyos protagonistas encontraban soluciones mediante cuestiones inimaginadas. El término apareció por primera vez en una misiva dirigida por Horace Walpole a Sir Horace Mann, con fecha de 28 de enero de 1754.

<sup>32</sup> Algunos títulos de estos proyectos son: “El ambiente no miente. Lo seguimos recorriendo y descubriendo... ¿Qué dice?”, “Desde la mirada”, “Yo me cuido, tú te cuidas, nosotros nos cuidamos”, “¡Producción en acción!”, “Salud y bien-estar”, “Musi-calidad saludable”, “Reconstruyendo un camino hacia la salud”, “Cuentos desde adentro” y “Bienestar desde la plástica”.

<sup>33</sup> La pedagogía de “búsqueda múltiple” se basaría en los encuadres y propuestas pedagógicas diferenciados en función de los distintos casos de los niños enfermos, a partir de la consideración de condicionantes como el momento de la enfermedad, los intereses del niño y sus necesidades, entre otros.

<sup>34</sup> La diversidad es un rasgo intrínseco de los grupos humanos, puesto que cada persona tiene un particular modo de pensar, sentir y actuar independientemente de que existan en las comunidades patrones semejantes. La atención a la diversidad consistiría así en la serie de acciones educativas encaminadas a la prevención y respuesta a las necesidades del alumnado, y especialmente de aquellos que requieren actuaciones específicas debido a una desventaja social, a altas capacidades, a dificultades lingüísticas y a discapacidades, entre otros. Esta línea apuesta, de forma simultánea a la atención, por la coordinación con el entorno en que se desempeña el alumno. La atención a la diversidad no pretende “adaptar” al niño a un modelo, sino buscar alternativas para cada uno teniendo en cuenta los principios de individualización y normalización de la enseñanza. La corriente de la “atención a la diversidad” es un resultado de la evolución histórica educativa por medio de la normalización, integración y educación inclusiva.

<sup>35</sup> Desde 1997, se han implementado cursos estatales de capacitación en relación con la pedagogía hospitalaria. El primero tiene lugar en el mencionado año por petición de la Escuela de Bellas Artes “Manuel Belgrano” con una capacitación para Educación Plástica. Simultáneamente tienen lugar las primeras Jornadas de Pedagogía Hospitalaria, dentro de las Jornadas Multidisciplinarias que realiza el Hospital Garrahan cada dos años. Es entonces cuando se planifica organizar el primer curso de capacitación docente denominado “Educación y salud: el abordaje del niño hospitalizado”. Poco después, el Equipo de Educación Especial de CEPA (Centro de Capacitación de Pedagogías Anticipadas) crea un curso de capacitación cuatrimestral llamado “Introducción a la Pedagogía Hospitalaria”, que comienza en dos niveles para pasar posteriormente a sólo uno. A partir de estas iniciativas, tuvieron lugar muchas otras por todo el país.

<sup>36</sup> Sin embargo, con la aprobación de la Ley de Educación Nacional en 2006, se dispuso que cada una de las modalidades del sistema educativo tuviese Lineamientos Curriculares nacionales para la formación de profesorado respectiva. Al ser la Educación Hospitalaria y Domiciliaria una de las ocho modalidades dispuestas por esta Ley, se encuentran en elaboración los Lineamientos Curriculares nacionales para la formación de profesores en esta especialidad, habiéndose publicado una versión preliminar.

<sup>37</sup> El curso de capacitación del Hospital Garrahan surge como respuesta a las nuevas demandas del personal docente: falta de tiempo para asistir a cursos, gastos por los mismos y problemas en relación con la búsqueda de bibliografía (Gallardo y Tayara, 2009b). Así, se ha flexibilizado enormemente el sistema de educación.

<sup>38</sup> Clínicas Interdisciplinarias es un servicio integrado con una visión diferente en el abordaje del paciente con enfermedad crónica, a quien se desea prestar una atención integral, tomando al paciente y a la familia como unidad impactada por el trastorno orgánico, para guiar las etapas que conforman el proceso de desarrollo madurativo. La constitución de este servicio ha sido una transgresión a los conceptos básicos clásicos que dirigen históricamente la atención de las especialidades médicas a nivel hospitalario. En su formación existieron varios factores, destacando: interés por parte del hospital en crear un área con un programa ligado a la maduración y el desarrollo, en aspectos preventivos y de tratamiento, con visión integradora del paciente; integración de disciplinas no médicas que –debido a su accionar– se relacionen con el proceso madurativo y que compartan de forma interdisciplinaria el manejo médico del paciente y su familia; objetivos del servicio originados en algunos conceptos de “provisión integral de la salud” en niños con “trastornos del desarrollo”: el niño y su familia como “foco de atención”, evaluaciones realistas y sintéticas, modelos normales de vida, encuadre ambiental de progreso madurativo, condiciones de acceso, condiciones de soporte del niño y su familia, lazos de comunicación e independencia funcional del niño.

<sup>39</sup> Los libros inciden mucho en una serie de objetivos: destacar la importancia del “amor” para la salud del niño, hacer conocer lo valioso de la participación de los padres o familia durante la hospitalización, promover la toma de conciencia ante la importancia del control de salud y analizar la responsabilidad de los padres y la comunidad en el crecimiento y desarrollo de los niños, entre otros. La Fundación del



---

Hospital Garrahan ayuda en la publicación de folletos institucionales e instructivos que explican, orientan y brindan información para que los pacientes y sus familias entiendan las enfermedades y sus procesos.

<sup>40</sup> El impacto del sufrimiento y defunciones en el docente necesitan anticipación desde lo teórico para poder ser afrontados durante la tarea. Incluir estos aspectos requiere el planteamiento de la humanización y el abordaje de la propia condición humana, acercando al docente a sus semejantes. El docente precisa así de un trabajo psíquico y de epistemología práctica acompañado de otros docentes y especialistas de hospital.

<sup>41</sup> Desde diciembre de 2007, el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires está a cargo del ingeniero Mauricio Macri perteneciente al partido PRO, con tendencias de derecha. Fue reelecto por un segundo periodo de cuatro años en julio de 2011.

<sup>42</sup> De acuerdo con el Índice de Percepción de Corrupción, Argentina se ubicaría en el puesto 105 con una puntuación de 2.9 (2010).

<sup>43</sup> Estas teorías surgieron desde la década de 1960 en el marco de la sociología de la educación y postulan que la Educación es un medio de perpetuación de las desigualdades sociales existentes. Hay gran número de corrientes, como la estructuralista y la del determinismo económico, que criticarían estas teorías.

<sup>44</sup> El Mercado Común del Sur o MERCOSUR es una unión creada mediante el Tratado de Asunción de 1991 e integrada por Argentina, Uruguay, Paraguay y Brasil, encontrándose Venezuela en fase de incorporación; Chile, Bolivia, Colombia, Perú y Ecuador como países asociados y México como país observador. Algunos de los fines unitarios son: libre circulación de bienes, coordinación de políticas macroeconómicas y sectoriales entre las naciones integrantes, políticas comerciales comunes, establecimiento de legislaciones al respecto y de un arancel externo común; no todos se han conseguido todavía. MERCOSUR constituye en la actualidad el máximo productor de alimentos a nivel mundial.

# **CUARTA PARTE. ESTUDIO COMPARADO Y CONCLUSIONES**



# **CAPÍTULO 7. ESTUDIO COMPARADO DE LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA**



## RESUMEN

El capítulo actual presenta la yuxtaposición de datos a partir de los indicadores en los respectivos centros a través de un gráfico. A su vez, se realiza un estudio comparativo internacional a partir de los indicadores seleccionados para estudiar los modelos de Educación Hospitalaria desarrollados en las Escuelas de Madrid, Estocolmo y Buenos Aires.

### 7.1. LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA EN MADRID, ESTOCOLMO Y BUENOS AIRES. YUXTAPOSICIÓN Y COMPARACIÓN DE DATOS

#### 7.1.1. EL SISTEMA EDUCATIVO

Los sistemas educativos nacionales constituyen una de las características principales de la sociedad actual. Esto se deriva del gran alcance que adquirió la educación así como de los diferentes significados culturales que la legitimizan. La actual complejidad de los sistemas escolares proviene de los cambios y modificaciones sufridos por los sistemas educativos modernos a lo largo del último siglo.

La estructura académica de cualquier sistema educativo supone la forma en que un Estado, atendiendo primero al criterio de obligatoriedad de ciertos contenidos educativos, dispone los conocimientos considerados relevantes en un contexto histórico y social concreto. Así se establecen algunos trayectos verticales de carácter obligatorio identificados con cursos, ciclos y niveles al mismo tiempo que practica diferencias horizontales ligadas a tipos de modalidad, sectores y contextos específicos de enseñanza (Ruiz y Molinari, 2009).

El siguiente cuadro presenta los niveles que constituyen los sistemas educativos actuales en las ciudades donde se ubican las Escuelas Hospitalarias seleccionadas para esta investigación.

**CUADRO N° 41. Sistema Educativo según ciudad**

SISTEMA EDUCATIVO		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria (E.S.O.), Bachillerato, Enseñanza Universitaria	Educación Preescolar (Förskola), Enseñanza obligatoria (Grundskola), Educación Secundaria superior (Gymnasieskola), Educación Superior: universidades y Escuelas superiores (Högre utbildning: Universitet och Högskolor)	Educación Inicial, Educación Primaria, Educación Secundaria (Obligatoria), Educación Superior: Universitaria y Terciaria

**Fuente: elaboración propia**

Antes de proceder al estudio comparado de los sistemas educativos pertenecientes a los diferentes países objeto de estudio, examinemos sus tres estructuras académicas de forma comparada para realizar una primera aproximación a las distintas realidades de nuestro campo:

**GRÁFICO N° 15. Sistema educativo español**

<b>Grado / Años</b>	<b>Ciclo</b>	<b>Nivel educativo</b>
<b>0-3 (años de edad)</b>	Primer ciclo	<b>Educación Infantil</b>
<b>3-6 (años de edad)</b>	Segundo ciclo	
<b>1°</b>	Primer ciclo	<b>Educación Primaria</b>
<b>2°</b>		
<b>3°</b>	Segundo ciclo	
<b>4°</b>		
<b>5°</b>	Tercer ciclo	
<b>6°</b>		
<b>1°</b>	Primer ciclo	<b>Educación Secundaria Obligatoria (ESO)</b>
<b>2°</b>	Segundo ciclo	
<b>3°</b>		
<b>4°</b>		
<b>1°</b>	<b>Educación no obligatoria</b>	<b>Bachillerato (alternativamente Formación Profesional de Grado Medio)</b>
<b>2°</b>		
<b>Duración variable según especialidad / carrera</b>	<b>Educación no obligatoria</b>	<b>Enseñanza Universitaria (Grado y Posgrado) (alternativamente Formación Profesional específica de Grado Superior)</b>

Fuente: elaboración propia, a partir de datos del Ministerio de Educación (2011)

**GRÁFICO N° 16. Sistema educativo sueco**

<b>Grado / Años</b>	<b>Nivel educativo</b>
<b>0-6 (años de edad)</b>	<b>Educación Preescolar (Förskola)</b>
<b>1°</b>	<b>Enseñanza Obligatoria (Grundskola)</b>
<b>2°</b>	
<b>3°</b>	
<b>4°</b>	
<b>5°</b>	
<b>6°</b>	
<b>7°</b>	
<b>8°</b>	
<b>9°</b>	
<b>1°</b>	<b>Educación Secundaria Superior (Gymnasieskola)</b>
<b>2°</b>	
<b>3°</b>	
<b>Duración variable según especialidad / carrera</b>	<b>Educación Superior: Universidades y Escuelas Superiores (Högre utbildning: Universitet och Högskolor)</b>

Fuente: elaboración propia, sobre la base de datos de la Agencia Nacional de Educación (2011) y documentos internos del Departamento de Educación Especial en la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Estocolmo (2010)



**GRÁFICO N° 17. Sistema educativo argentino**

<b>Ley de Educación Nacional (2006 – Opción 1)</b>		<b>Ley de Educación Nacional (2006 – Opción 2)</b>		<b>Ley Federal de Educación (1995, derogada en 2006)</b>	
1) 0-4 años de edad 2) Sala para 5 años de edad, obligatoria	Educación Inicial	1) 0-4 años de edad 2) Sala para 5 años de edad, obligatoria	Educación Inicial	1) 0-4 años de edad 2) Sala para 5 años de edad, obligatoria	Educación Inicial
1° 2° 3° 4° 5° 6°	Educación Primaria	1° 2° 3° 4° 5° 6°	Educación Primaria	1° 2° 3° 4° 5° 6°	Educación General Básica
1° 2° 3° 4° 5° 6°	Educación Secundaria (obligatoria)	7° 1° 2° 3° 4° 5°	Educación Secundaria (obligatoria)	7° 8° 9° 1° 2° 3°	Educación Polimodal (no obligatoria)
Duración variable según especialidad / carrera	Educación Superior (tiene dos sectores): universitaria (Grado y Posgrado) y terciaria	Duración variable según especialidad / carrera	Educación Superior (tiene dos sectores): universitaria (Grado y Posgrado) y terciaria	Duración variable según especialidad / carrera	Educación Superior (con dos sectores): universitaria (Grado y Posgrado) y no universitaria

Fuente: elaboración propia, a partir de documentos internos de la Cátedra de *Teoría y Política Educacional*, Profesorado en Ciencias Jurídicas de la Facultad de Derecho de la UBA (2011) y Molinari y Ruiz (2006)

En los tres países estudiados, existe obligatoriedad en Educación Primaria y Secundaria. Si bien en España y Suecia sólo existe dicha obligatoriedad en la Educación Secundaria inferior (hasta los 16 años, final de la E.S.O. en España y última parte de la *Grundskola* en Suecia), en Argentina la educación obligatoria comprende toda la Educación Secundaria hasta los 18 años de edad, aunque en este último país la cobertura no llega a ser completa debido al factor de deserción escolar<sup>1</sup>.

Otra diferencia esencial entre los sistemas de los países objeto de estudio, es la obligatoriedad en la Educación Infantil. En España, la escolaridad no es obligatoria en el segundo ciclo de Educación Infantil (3-6 años), aunque dicha cobertura está casi totalmente generalizada. En Suecia, la Educación Preescolar o *Förskola* comprende de los 0 a 6 años y tampoco es obligatoria. Sin embargo, en Argentina existe obligatoriedad de escolarización desde los 5 años de edad, lo que equivale a un año más que corresponde al último año anterior a la Educación Primaria.

Respecto a la Educación Superior, en España y Suecia ésta tiene que ver con una formación exclusivamente universitaria. Sin embargo, en Argentina se bifurca en una doble modalidad: universitaria y no universitaria, también denominadas Universitaria y Terciaria a partir de la última ley. Existen tres tipos de Educación Superior Terciaria, impartida en

instituciones no universitarias dependientes de los Gobiernos jurisdiccionales: docentes o formación de profesorado, educación artística y educación técnico-profesional.

En cuanto a las Pruebas de Acceso a la Universidad, existen en España y en Suecia. Además, en Suecia hay una prueba al finalizar la *Grundskola*. Por otra parte, en Argentina no se integran procesos nacionales de selección a lo largo del sistema educativo; únicamente existen exámenes propuestos por algunas universidades (públicas o privadas) para el ingreso en aquellas.

Por último, conviene destacar el hecho de que no hay gratuidad de estudios en el sistema universitario público español, mientras que en Suecia y Argentina existe gratuidad completa de estudios en la Educación Superior pública (tanto terciaria como universitaria en Argentina).

### 7.1.2. ORIGEN Y EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA

Esta dimensión incluye diferentes indicadores referidos a la historia y evolución de la Educación Hospitalaria en España, Suecia y Argentina, tales como: fecha de creación y nomenclatura, Educación Hospitalaria previa a la existencia de Escuela, réplica de otros sistemas, momento de apogeo y momento de menor profusión.

**CUADRO Nº 42. Origen y evolución histórica de la Educación Hospitalaria según ciudad**

<b>ORIGEN Y EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA</b>		
<b>1. Fecha de creación y nomenclatura</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
1 de enero de 1947 como "Unidad de Niñas de Enseñanza Especial". Aula Hospitalaria del Clínico-San Carlos (actual Hospital Clínico). Pluralidad de denominaciones en la actualidad, que crean confusión	1962 como <i>Sjukhuskola</i> o "Escuela Hospitalaria". Escuela del Hospital Universitario Karolinska	19 de septiembre de 1946 como "Escuela Hospitalaria". Escuela nº 1 en el Hospital de Niños (actual Hospital Ricardo Gutiérrez). Primera Escuela Hospitalaria en toda América Latina
<b>2. Educación Hospitalaria previa a la existencia de Escuela</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
Desde años posteriores a la Primera Guerra Mundial (década de 1920 en adelante)	Desde la década de 1920 con carácter asistencial, no oficial. A comienzos de siglo hubo algún sanatorio que solicitó docentes a semejanza de los de otros países europeos. En 1950 se comienza a pagar sueldos a los maestros pero sin oficializar el trabajo	Desde 1922. Asistencial por medio de la Sociedad de Beneficencia del Hospital Federal
<b>3. Réplica de otros sistemas</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
Idea de Escuela tomada de otros países europeos como Francia	Modelo recibido de otros países europeos como Suiza, Francia o Gran Bretaña	Idea de Escuela adoptada de Francia. Influencia de Estados Unidos en la implementación de los programas de preparación para la hospitalización
<b>4. Momento de apogeo</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
Décadas posteriores a 1990, ya que en los ochenta hay sucesivos hechos sanitarios que requirieron de mayor cobertura educativa	Escuelas Hospitalarias somáticas: entre 1980 y mediados de los noventa. Escuelas Hospitalarias psiquiátricas: desde 2005 hasta la actualidad, encontrándose centralizadas	Diecisiete Escuelas Hospitalarias. Todos los hospitales municipales las tenían durante los años previos a 1975

**CUADRO N° 42. Continuación**

<b>5. Momento de menor profusión</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
Décadas anteriores a 1980: Escuelas de forma más anecdótica y aislada	Escuelas Hospitalarias psiquiátricas: anteriormente a 1990, ya que no se había institucionalizado la atención educativa en psiquiatría. Escuelas Hospitalarias somáticas: desde 2000 en adelante	Terrorismo de Estado (1976-1983), una sola Escuela

**Fuente: elaboración propia**

En Madrid y Buenos Aires, la **fecha de creación** de Escuelas Hospitalarias comienza a finales de la década de los años 1940, en 1947 y 1946 respectivamente. Así, Argentina es el primero de los tres países en contar con Escuela Hospitalaria. La primera Escuela de Estocolmo nace a comienzos de los años 1960 (1962), es decir, quince años después de la aparición de la Escuela Hospitalaria española. En Buenos Aires, la primera Escuela inaugurada fue a su vez la pionera en toda Latinoamérica, fenómeno probablemente debido a que en aquel momento Argentina constituía un país rico, que formaba parte de los “cuatro países prominentes” o “four prominent countries”, donde se englobaban además Canadá, Australia y Nueva Zelanda.

Conviene destacar que en los tres países objeto de estudio, la primera Escuela hospitalaria creada se ubicó en las respectivas capitales de estado; es importante aclarar que estas tres Escuelas siguen existiendo. La primera Escuela Hospitalaria en España fue concebida como “Unidad de Niñas de Enseñanza Especial”, concepción que tenía que ver con la particular situación que atravesaban los alumnos que participaban de la asistencia educativa; esta Unidad corresponde al actual Aula Hospitalaria del Hospital Clínico-San Carlos, ubicado antiguamente en la plaza de Atocha y hoy día en la zona de Moncloa. Las Escuelas Hospitalarias de Estocolmo y Buenos Aires guardan la misma denominación concebida en el origen: “Escuela Hospitalaria” (o *Sjukhuskola* en Suecia). Mientras que en los contextos sueco y argentino la nomenclatura original se ha mantenido, en España se utiliza frecuentemente pluralidad de denominaciones que puede llegar a crear confusión incluso para expertos: “Centro de Educación Especial”, “Aula Habilitada”, “Unidad Escolar de Apoyo en Institución Hospitalaria” y “Aula Hospitalaria”, siendo la última de éstas la más frecuente.

Si bien el comienzo de existencia de las Escuelas se produce durante las décadas de 1940 y 1960, la **atención educativa por maestros en hospitales** en los tres países **se remonta** a la década de 1920, lo que significa que Suecia tardó más tiempo en oficializar este trabajo educativo que ya se realizaba, aunque desde 1950 pagaba sueldos a los docentes. En todos los contextos, el origen de la atención educativa tuvo que ver con el asistencialismo y con el carácter voluntario -no oficial- del trabajo. En Buenos Aires, si bien el trabajo era asistencial, estaba organizado por la Sociedad de Beneficencia del Hospital Federal, algo que no sucedía en los demás países. En Suecia hubo iniciativas desde principios de siglo que reflejaban el trabajo educativo de otras instituciones hospitalarias de Europa en relación con los niños enfermos, fundamentalmente sanatorios que buscaban en sus proyectos la mejora de la calidad de vida de los niños.

Tal como se mencionó en los capítulos de fundamentación y de estudio descriptivo, Francia constituye uno de los **países pioneros** en la atención y asistencia educativa a niños enfermos, lo cual relacionamos además con la aparición de “Escuelas al Aire Libre” en el periodo de la Primera Guerra Mundial y posterior, que repercutió en la mayor institucionalización de ese primer trabajo puntual en sanatorios aislados de diferentes países europeos como Suiza, Francia o Gran Bretaña. Suiza tuvo además mucho que ver, junto con Francia, en esta creación dinámica de “Escuelas al Aire Libre”. Por otra parte, desde Buenos Aires se envió a Francia a una Supervisora en Educación, María Tizón (cuñada del entonces Presidente J. D. Perón, cuyo Gobierno se extendió de 1946 a 1955), para que conociese el sistema educativo de cerca; a su regreso se instaura en la capital argentina la Educación

Hospitalaria. La implementación de programas de preparación para la hospitalización en Buenos Aires por las Escuelas tiene lugar a partir del conocimiento de la experiencia en hospitales de ciudades de Estados Unidos como Boston, que los médicos de los hospitales argentinos visitaron.

En relación con la evolución histórica de las Escuelas Hospitalarias, en España el **momento de apogeo** se produce desde 1990 hasta la actualidad (encontrándonos en el momento de mayor profusión); en los años ochenta se atravesaron diferentes hechos sanitarios que requirieron de una mayor respuesta educativa en los hospitales, como la mayor cobertura prestada por la asistencia en las grandes ciudades o el síndrome tóxico derivado del aceite de colza que supuso cuantiosas hospitalizaciones de población infantil en nuestro país. Sin embargo, el apogeo de las Escuelas Hospitalarias somáticas tiene lugar en Suecia entre 1980 y mediados de los noventa, debido a que el crecimiento se produjo durante los sesenta y setenta a causa de la concienciación en este país y de sus numerosas políticas educativas ligadas a la normalización así como a la integración; el retroceso de la atención se debió a progresivos cambios en los modelos de salud –reducción de los tiempos de internación– así como a nuevos marcos educativos de atención que proclaman los beneficios del entorno mediato para el niño y a políticas encubiertas de segregación en educación pública y privada. La Escuela Hospitalaria psiquiátrica sueca encontró su mejor momento a partir de 2005, cuando toda la atención educativa en psiquiatría se centralizó, lo que supuso un refuerzo identitario del sector. En Argentina, el mejor momento de las Escuelas Hospitalarias fue el periodo previo y cercano a 1975, en que está a punto de comenzar la dictadura militar; en aquel momento, se reunían en Ciudad de Buenos Aires hasta un total de diecisiete Escuelas de tipo hospitalario (una en cada uno de los hospitales municipales existentes), reducidas después por el Gobierno al no constituir atención preferente y con la reducción de políticas favorecedoras de minorías en riesgo social y personas con discapacidades, de modo que tan sólo quedó una en funcionamiento en la capital (la inaugurada en 1946); en el resto del país se replicó lo ocurrido en Ciudad de Buenos Aires. Sin lugar a dudas debemos considerar el modelo argentino como un claro ejemplo de supervivencia ya que, a pesar del duro momento político que atravesó el país, el sistema de Educación Hospitalaria siguió existiendo, aunque reducido, desfinanciado por el Estado, en el contexto de un proyecto educativo represivo<sup>2</sup>.

Los **momentos históricos de menor profusión** de Escuelas Hospitalarias, transcurren en España durante las décadas previas a 1980, en que existían Escuelas o aparecían otras con carácter anecdótico y aislado, lo que cambia con las transformaciones sufridas a lo largo de la década mencionada. En Suecia, la Escuela Hospitalaria somática se encuentra en su peor momento desde 2000 en adelante, puesto que la Administración Educativa realizó una reducción de plazas docentes debido a los menores tiempos de internación infantil en los hospitales y a que no se considera una atención especialmente relevante por el Gobierno en la actualidad. Por su parte, la Escuela Hospitalaria psiquiátrica sueca decayó antes de 1990, ya que no se institucionalizó de forma nítida la atención educativa en este sector. En Argentina, el peor momento histórico fue la época del Terrorismo de Estado (1976-1983), en que quedó una sola Escuela operativa; posteriormente, el número ha aumentado progresivamente hasta las tres actuales en la capital.

### **7.1.3. ORGANIZACIÓN DEL SERVICIO DE EDUCACIÓN HOSPITALARIA**

En este apartado se presenta la yuxtaposición y comparación de diferentes aspectos del servicio de Educación Hospitalaria en el marco de los contextos locales de las capitales en que se ubican las instituciones educativas estudiadas. Dichos aspectos son: consideraciones sobre la ubicación del servicio, organización general del servicio, organización del servicio de la Escuela Hospitalaria en concreto a analizar y proyectos y principios pedagógicos de las Escuelas Hospitalarias. A su vez, estos aspectos han sido analizados con mayor nivel de profundidad, como se presenta en el siguiente cuadro.

**CUADRO N° 43. Organización del servicio según ciudad**

<b>ORGANIZACIÓN DEL SERVICIO</b>		
<b>1. Consideraciones sobre la ubicación el servicio</b>		
<b>1.1. Localización del área</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
“Atención Educativa al Alumnado Enfermo”, que engloba AA.HH., C.E.T. y S.A.E.D.	“Children division number three” o “División de niños número tres” de la Administración Educativa	Área de “Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias”, modalidad transversal a todos los niveles educativos
<b>1.2. Legislación en el área</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Instrucciones de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria para el funcionamiento de las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias de la Comunidad de Madrid de diciembre de 2010. Mismo currículo de la Escuela común	Ley de la Escuela de 1985 (a derogar con la Ley de 2011). Mismo currículo de la Escuela común	La Ley de Educación Nacional prevé la modalidad fuera de la Educación Especial. Lineamientos Curriculares sobre Modalidad Hospitalaria y Domiciliaria de diciembre de 2010
<b>1.3. Representación política</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
En la Consejería de Educación de la Comunidad Autónoma, tanto en la Dirección de Área como en la Dirección General de Educación Infantil y Primaria	En la Agencia Nacional SPSM dependiente del Ministerio de Educación Nacional y en la comuna	En el Ministerio de Educación de la Nación y Ministerio de Educación de la Ciudad de Buenos Aires
<b>1.4. Población infantil que atiende</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Niños con necesidades educativas especiales transitorias	Niños con necesidades educativas especiales temporales	Niños con necesidades educativas especiales temporales
<b>1.5. Base pedagógica del trabajo</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Objetivos mínimos de cada curso escolar	Objetivos mínimos para cada curso escolar	Objetivos mínimos para cada grado o nivel
<b>1.6. Solicitud de ayuda ante la discapacidad</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
No existe posibilidad de solicitud adicional	No existe posibilidad de solicitud adicional	Pueden efectuarse solicitudes de apoyo a la Escuela Domiciliaria 8
<b>1.7. Condiciones sociales de la población que atienden</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Buenas en general, debido a la situación de “Estado de Bienestar” (modelo mediterráneo)	Buenas en general, debido a la situación de “Estado de Bienestar” (modelo nórdico)	Muy duras, especialmente las de aquellos alumnos que viven en el interior del país o que proceden de otros países de América del Sur: etnias cerradas y analfabetismo, entre otras dificultades
<b>2. Organización general del servicio</b>		
<b>2.1. Cantidad y tipo de hospitales con Educación Hospitalaria</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Seis: uno pediátrico y cinco generales con camas pediátricas. Las Aulas se sitúan en grandes hospitales antiguos de la red pública; en los construidos recientemente no se han planificado tantas camas pediátricas como para instalar un Aula	Dos pediátricos asociados a hospitales generales con tres Escuelas Hospitalarias somáticas (enfermedades físicas); uno de ellos además con Escuela Hospitalaria psiquiátrica separada. Un hospital general con Escuela Hospitalaria psiquiátrica	Tres pediátricos. El resto de hospitales cuentan con atención educativa desde la modalidad domiciliaria

**CUADRO Nº 43. Continuación**

<b>2.2. Ubicación respecto a la atención sanitaria</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Supeditación al sistema de salud. Promoción educativa en segundo lugar	Supeditación al sistema de salud. Promoción educativa en segundo lugar	Supeditación al sistema de salud. Promoción educativa en segundo lugar
<b>2.3. Existencia de atención privada</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
“San Rafael”, “San José” y “Montepríncipe”, sin constituir Aulas Hospitalarias estrictas y sin dependencia de la Administración de la Comunidad de Madrid	No existe	No existe
<b>3. Organización del servicio de la Escuela Hospitalaria en concreto a analizar</b>		
<b>3.1. Fecha de creación de la Escuela</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
22 de febrero de 1966	1962, primera Escuela oficial pública en toda la nación	10 de enero de 1989
<b>3.2. Tipo de hospital en que se ubica</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Hospital de pediatría, con el mayor servicio oncológico infantil de Europa	Hospital de pediatría ligado a hospital general	Hospital de pediatría de alta complejidad
<b>3.3. Dependencia administrativa de la Escuela Hospitalaria</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Gerencia del Hospital, Dirección de Área Madrid-Capital e Inspección	Hospital, Agencia SPSM (por la parte educativa) y <i>Skolverket</i> y <i>Skolinspektionen</i> (entes para la inspección)	Doble: Dirección de Atención al Paciente del Hospital y Supervisión de Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias
<b>3.4. Espacios para la atención educativa</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
No estaban diseñados desde la planificación arquitectónica. Nueve espacios para docencia en las distintas salas médicas y dos para la Administración (despacho y sala de profesores con almacén). Aumento de espacios en las salas, redistribuciones o reconversiones de los servicios en los espacios. Arrinconamiento físico del Aula. Los espacios de atención directa al alumno sufren cambios. Espacios exclusivos de la Escuela, polivalentes y habitaciones infantiles. Con decoración infantil parcial	No estaban diseñados desde la planificación arquitectónica. Solna: mayor dotación espacial, tres habitaciones (una por docente); una de las salas tiene adaptación de espacios. Huddinge: sólo una sala. En 1998, agrupación de docentes en la sede de Solna (unión de las Escuelas en los Hospitales Danderyds, Karolinska y Sankt Görans). Cambios preavisados de los espacios, decididos por el hospital exclusivamente. Espacios exclusivos de la Escuela y habitaciones infantiles. Con decoración infantil	No estaban diseñados desde la planificación arquitectónica. Ocho espacios, “lugares otorgados” por el hospital a la Escuela. Cambios ocasionales y preavisados de algunos de los espacios. Petición de amueblamiento fijo para guardar material escolar. Espacios exclusivos de la Escuela y habitaciones infantiles. Con decoración infantil
<b>3.5. Distribución de los pacientes atendidos</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Ubicación en base a las diferentes especialidades médicas	Ubicación en base a las diferentes especialidades médicas	Hospital organizado en función de tipos de cuidado. Los chicos con patologías distintas están mezclados, excepto algunos como los de patología infecciosa, quemaduras o transplantes

**CUADRO N° 43. Continuación**

<b>3.6. Especialidades médicas en que se produce la atención educativa</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Pediatría, Cirugía, Traumatología, Psiquiatría y Oncología	Sede de Solna: cáncer, daño cerebral y otras enfermedades. Sede de Huddinge: cáncer, leucemia, diálisis, trasplantes y anorexia fundamentalmente	Diversos CIM (Cuidados Intermedios y Moderados), UTM (Unidad de Transplante de Médula Ósea), UTH (Unidad de Transplante Hepático), UTI (Unidad de Terapia Intensiva), UTR (Unidad de Transplante Renal), UQ (Unidad de Quemados), Servicio de Hemodiálisis, Hospital de Día (Oncología), Centro Quirúrgico y CIM 63 (Prevención en Cirugía), CIM 75 (Epidermiolisis ampollosa), Servicio de Nutrición y Diabetes, CIM 64 (Neonatología), EPOC (Servicio de Neumología) y Alto Riesgo (seguimiento de pacientes con compromiso cardio-respiratorio)
<b>3.7. Coincidencia de los horarios educativo y médico</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Misma franja horaria que la atención médica. Atención educativa al alumno en las salas del Aula de 10 a 13 hs. y a encamados de 14 a 15 hs.	Misma franja horaria que la atención médica; se requiere trabajo interdisciplinario para minimizar los problemas en esta línea. Solna: 8.30 a 16.30 hs. Huddinge: 9 a 16 hs. La atención educativa al alumno es individual; si pierde su horario por coincidencia, no se le puede ofrecer otro	No coincidencia del horario de atención curricular con el médico; las materias se reciben de 13 a 17 hs. y los talleres (que tienen carácter más informal o extracurricular) de 8 a 12 hs.
<b>3.8. Composición de la Dirección Escolar</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Director y Secretario	Sólo Director o <i>rektor</i> , que es director de una Escuela común próxima a la Escuela Hospitalaria. En Solna existe un líder interno	Director, Vicedirector y Secretario
<b>3.9. Líneas de la Dirección</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Conocimientos de administración escolar, fomento de proyectos, capacidad de decisión. Potenciación de las relaciones públicas con otros profesionales del hospital. Liderazgo democrático	El <i>rektor</i> trabaja fuera de la Escuela Hospitalaria y las líneas que ofrece suelen ser las que le proponen los docentes de cada Escuela, ya que no conoce el modelo de atención en primera persona. Liderazgo "laissez-faire"	Formación investigadora de los docentes. Creación de las Jornadas Nacionales de Educación Hospitalaria y Domiciliaria. Apoyo a Escuelas de otras provincias argentinas y conexión con hospitales con atención educativa a personas mayores. Trabajo en equipo y organización de aprendizaje. Desarrollo de los valores personales para humanizar. Autonomía de opinión y sentimiento de la Escuela. Modelo participativo. Cualquier docente representa a la Escuela. Acompañamiento constante y cuidado de los docentes. Fomento de la flexibilidad. Liderazgo democrático con componente de liderazgo transformacional

**CUADRO N° 43. Continuación**

<b>3.10. Trabajo de la Dirección</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Gran carga administrativa del Aula, atención directa al alumno pero no a encamados	El trabajo más administrativo corresponde al <i>rektor</i> . El intercambio entre docentes corresponde al líder interno de la Escuelas, en el caso de Solna	Gran carga administrativa de la Escuela y poca atención directa al alumno
<b>3.11. Documentos con que trabaja la Escuela</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Currículo oficial del Ministerio de Educación, Proyecto Educativo de Centro, Programación General Anual, Memoria Anual, Documento de Organización del Centro, libros de registro de entradas y salidas, libros de actas y faltas del profesorado, planillas de alumnos, expedientes o registros, boletines, adaptaciones curriculares, fichas individuales de los alumnos y opcionalmente registros internos. Documentos de solicitud del servicio. Esquemas de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria con los datos mínimos a cumplimentar sobre la Escuela	Plantillas de recolección de cantidad del número de niños así como de otros aspectos, de carácter anual. Documentos de solicitud del servicio. Plan de cada Escuela con los objetivos, metodología, duración y programación de los semestres así como otras indicaciones. Documento curricular base, planes anuales de la Escuela (de carácter voluntario) y proyectos curriculares de las Escuelas de origen de los niños. "Rapports" o informes para el hospital, las Escuelas de origen y otros de modo ocasional. Adaptaciones curriculares	Diseño curricular común del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Proyecto Escuela, Reglamento Escolar, Normativas de Educación Infantil y Primaria y Estatuto del Docente, planillas de alumnos, expedientes de los profesores, boletines de calificaciones, registros de entrada-salida para los docentes, adaptaciones y adecuaciones curriculares, documentos de las Escuelas de procedencia de los niños, encuestas analíticas, memorias anuales, libros de supervisión, informes para las Escuelas de origen, legajos de los docentes y libro de actas. Documento específico de la Escuela: registro de alumnos, mediante un registro general y otro por grados. Los padres deben firmar un acta cuando no quieren escolaridad para su hijo
<b>3.12. Financiación</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Hospital, Dirección de Área	Hospital, SPSM (nivel nacional) y comuna (nivel local). Solna: 20% del salario docente pagado por las comunas de origen de los niños. Huddinge: 20% del salario docente pagado por la propia comuna del hospital. Asimismo hay aportaciones de fundaciones o <i>sponsoring</i>	Hospital (financiación nacional y del Gobierno de la Ciudad), Fundación del Hospital y Área de Educación Especial. No puede crearse cooperadora debido a la inestabilidad física de los padres. Lista de espera en la adjudicación de recursos humanos. No hay contable; la Dirección establece el empleo del recurso económico. Auditorías de control del gasto
<b>3.13. Cantidad de docentes en su creación</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Dos docentes	Uno, ampliado rápidamente a dos	Quince docentes: 1 director, 1 maestro secretario, 5 maestros de grado, 5 maestros de sección (nivel inicial), 1 maestro de Educación Plástica, 1 maestro de Educación Artesanal y Técnica y 1 maestro de Educación Musical
<b>3.14. Número de docentes en la actualidad</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Once, incluyendo los del S.A.E.D. que pueden dar clase en el Aula si no tienen alumnos convalecientes	Cuatro docentes y uno de apoyo: tres en Solna y dos en Huddinge	Sesenta docentes



**CUADRO Nº 43. Continuación**

<b>3.15. Sexo de los docentes</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
90% femenino, 10% masculino	100% femenino	90% femenino, 10% masculino
<b>3.16. Rotaciones de docentes</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
No existen ni se fomentan	No existen ni se fomentan	Se promueven rotaciones por la Dirección para que todos los docentes conozcan todas las áreas de atención educativa
<b>3.17. Elección de la especialidad médica a atender</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Por antigüedad de las plazas	Por acuerdo común, con orientaciones del líder interno de la Escuela cuando lo hay	Mediante acuerdos intraescolares, considerando las preferencias de los docentes
<b>3.18. Atención psicológica a los docentes</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Sin servicio en la actualidad. Ante esto, los docentes se apoyan y se desahogan emocionalmente en compañía de otros docentes	El "handledning" o tratamiento psicológico asistido a los profesionales para contención emocional individual o colectiva, que existe en otros ámbitos educativos suecos como la Escuela Hospitalaria psiquiátrica, no tiene lugar en la Escuela Hospitalaria somática	A cargo de psicólogos internos de la institución, pertenecientes al servicio de Salud Mental
<b>3.19. Especialidad de los maestros</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Maestros de Educación Primaria y de Educación Especial. No existen especialistas porque los cargos no están creados. Los maestros generalistas asumen las materias instrumentales y aquellas de los especialistas. Maestros de Educación Secundaria no obligatoria, uno para cada ámbito, que atienden sólo en Psiquiatría	Maestros de Educación Primaria, en su mayoría. No existen especialistas en la atención. A veces, la especialidad consiste en asignar una materia instrumental a los docentes: matemáticas, sueco o inglés	Maestros de jardín (Educación Infantil), de grado (Educación Primaria), maestros curriculares (especialistas) de Música, Plástica, Tecnología, Educación Especial y Educación Física, maestro de ajedrez. Los cargos se denominan "cargos sala múltiple" porque cada maestro debe ser responsable de todos los saberes escolares de los niños ingresados en cada zona. Además hay Estimuladoras Tempranas, Estimuladora Visual (para etapas temprana y escolar) y maestros de Educación Secundaria
<b>3.20. Talleres para los niños</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Figuras contratadas fuera de la Escuela para intervenir en el Hospital: educadores sociales o animadores socio-culturales contratados por la Consejería de Sanidad. Participación de asociaciones de arteterapia y otras. Mayor sentido del taller como "actividades extraescolares" y Educación Social	No existen en la atención somática	Hay talleres por la mañana a cargo de docentes distintos de los que ofrecen atención curricular. Materias: Música, Tecnología, Plástica, Teatro y Literatura; cada una para un día de la semana. Contribución al Programa de Referencia y Contrarreferencia de la Fundación del Hospital

**CUADRO N° 43. Continuación**

<b>3.21. Atención Temprana</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
No se ofrece atención educativa complementaria entre los 0 y 3 años, este área depende de la parte sanitaria	No existe atención desde la Escuela, sino desde la parte sanitaria. Los niños entre 0 y 6 años quedan sin atender, puesto que esta franja no presupone una escolarización; de ellos pueden encargarse los terapeutas de juego en el hospital	A cargo de la Escuela Hospitalaria, con docentes en la planta funcional. Destinada a niños entre 0 y 4 años. Cuenta con dos fases: Estimulación Temprana y Psicopedagogía Inicial. 8.30-16.30 hs. Además, atención de una Estimuladora Visual
<b>3.22. Atención a alumnos de Educación Secundaria</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Los profesores de Educación Secundaria atienden sólo en Psiquiatría desde 3° de E.S.O. hasta 2° de Bachillerato; una docente de Educación Primaria atiende 1° y 2° de E.S.O. en Psiquiatría. La atención a alumnos de 1° a 4° de E.S.O. en el resto de especialidades médicas se lleva a cabo por el resto de docentes del Aula con título de Educación Primaria o Especial	No hay maestros especialistas en Educación Secundaria en las Escuelas somáticas, todos los docentes comparten toda la atención. A los alumnos de Educación Secundaria superior, los atienden los propios docentes de Educación Primaria en función del número de alumnos. Sólo desde 2011, por imperativo legal, los docentes en las Escuelas somáticas atienden a alumnos de Educación Secundaria superior o <i>Gymnasieskola</i>	Atención a toda la Educación Media (Educación Secundaria) hasta 18 años, a cargo de docentes dependientes de la Dirección de Educación Especial y distintos del resto de la Escuela; comenzaron a depender de coordinadores psicopedagógicos y a ser incorporados a la planta funcional de las Escuelas Hospitalarias en 2011. Diferencia de duración en los niveles educativos de las provincias argentinas que produce controversias. Profesores que imparten bloques de materias relacionadas
<b>3.23. Programas de preparación para la hospitalización</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
No se ofrece este tipo de atención	Atención previa a cargo de los docentes nombrados terapeutas de juego, administrados desde la parte sanitaria del hospital (no de la Escuela)	Denominado Prevención en Cirugía, a cargo de la Escuela. Atención en el Prequirúrgico y proyecto piloto para implementación del Postquirúrgico (atención previa y posterior a las intervenciones médicas)
<b>3.24. Educación en cuidados paliativos</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Se ofrece este tipo de educación. Se centra en el refuerzo de las actitudes. Objetivo único: calidad de vida, ya que el niño no se reinsertará socialmente. El Aula decide los parámetros de la intervención, influyendo en ello el niño, la familia u otros aspectos	No suele participar el docente. Si lo hace, es mediante tareas de acompañamiento del niño	Este tipo de educación se ofrece siempre que el médico lo considera oportuno. Actividades de "diálogo y compañía"
<b>3.25. Posibilidad de otorgar calificaciones</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Por lo general, las calificaciones son otorgadas por los profesores-tutores. Los centros de origen envían los exámenes al Aula y ésta los devuelve rellenos. Ante los casos de estancias largas que acaban el curso en el hospital, los docentes del Aula suelen poner las notas	Calificaciones otorgadas habitualmente por la Escuela de origen, aunque si los niños asisten durante mucho tiempo a la Escuela Hospitalaria los docentes de ésta suelen evaluarlos	Calificación por cualquier docente de la Escuela o en la Escuela de origen del niño

**CUADRO Nº 43. Continuación**

<b>3.26. Tipología de estancias</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Cortas, medias e intermitentes; se prefiere la convalecencia en domicilio a la estancia larga	Solna: cortas, medias e intermitentes. Huddinge: corta y larga estancia por igual	Cortas, medias, largas e intermitentes
<b>3.27. Procedencia de los niños</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Nacional e internacional, debido al fuerte fenómeno inmigratorio. Los extranjeros proceden de países subdesarrollados o en vías de desarrollo	Fundamentalmente, nacional. Ocasionalmente internacional. Solna: Estocolmo y sus alrededores. Huddinge: lugares más alejados	Nacional, con diversidad "implícita" debido a las dimensiones de Argentina. Muchos alumnos extranjeros debido a la emigración de sus respectivos países, limítrofes con Argentina y otros de Sudamérica
<b>3.28. Rango de edades de los alumnos</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
3-18 (Educación Infantil, Educación Primaria, E.S.O. y Bachillerato)	7-19 ( <i>Grundskola</i> y <i>Gymnasieskola</i> ), pero prioritariamente 7-16 ( <i>Grundskola</i> )	0-18 (Atención Temprana, Educación Infantil, Educación Primaria y Media)
<b>3.29. Situación de aprendizaje</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Pareja cooperativa o colaborativa e individual (heterogeneidad de los grupos). Salas abiertas para la atención directa todo el tiempo de jornada escolar (pueden estar durante varias horas). Los encamados tienen un horario de atención al final de la mañana	Individual. No se constituyen grupos, lo que repercute en la dificultad del trabajo con las actitudes y con la integración de los niños en un grupo social. Causas según los docentes: desconocimiento mutuo de los niños, patologías infantiles diversificadas, horarios particulares de cada uno. Una hora de atención directa por niño como máximo	Equipo de trabajo (3-8 alumnos), pareja cooperativa o colaborativa y situación individual (heterogeneidad de los grupos). Acuerdos sobre el horario de los niños con los docentes (puede ser de varias horas)
<b>3.30. Áreas trabajadas por los niños mediante las actividades</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Verbal, numérica y eventualmente plástica	Verbal y numérica principalmente	Verbal, numérica, plástica-musical y dinámica
<b>3.31. Empleo de tecnología</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Actividades de refuerzo o de juego y como descanso, realizadas de forma autónoma o con acompañamiento. Incremento paulatino del empleo tecnológico. Sin Internet en Psiquiatría, por imperativo de la parte sanitaria. Mayor informatización de la labor administrativa	Empleo de Internet para la búsqueda de recursos disponibles en la red. En el pasado, comunicación virtual mediante ordenador con el grupo-clase de origen del niño	Constituye un instrumento. No se considera mejor el autoaprendizaje del niño ya que la presencia del maestro aporta un significado fuerte al aprendizaje

**CUADRO Nº 43. Continuación**

<b>3.32. Biblioteca</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Los mismos docentes se ocupan del control de préstamos	Derecho legal en Suecia para el niño hospitalizado. Ni la biblioteca ni el bibliotecario tienen relación con los docentes, aunque ésta se encuentra próxima a la ubicación física de las Escuelas en el hospital. Dependencia de la comuna. Dos modalidades: asistencia de los niños a ella y ofrecimiento de material a las unidades. Los bibliotecarios tienen la carrera universitaria para bibliotecónomo, de tres a cuatro años de duración. Entre cuatro y cinco bibliotecarios trabajando a tiempo parcial	A cargo de la Escuela, manejada por una bibliotecaria contratada que depende del Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad
<b>3.33. Ritos escolares</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Sólo hacia el exterior del Aula: actos para la Comunidad Autónoma y el hospital, visitas de personal extranjero.	No hay ritos como tal; únicamente colaboración de la Escuela en alguna conferencia del hospital	Dos tipos: hacia el interior y hacia el exterior de la Escuela. Gran presencia de los mismos: ceremonias de abanderados (los niños con mejores calificaciones), sesiones comunes de trabajo con niños, celebración de cumpleaños, instauración de símbolos que representan la Escuela, despedidas públicas de profesores y otros actos.
<b>3.34. Recursos didácticos</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Material propio de los niños, material confeccionado por los docentes y recursos de elaboración propia por alumnos. Recursos de la Comunidad de Madrid. Maletines pedagógicos y carros de material específico relacionado con las Aulas y pertenecientes a una ONG. Menor número de recursos específicos para la discapacidad	Libros de texto de los niños y material elaborado por la comuna (no específico para estas Escuelas). Recursos manufacturados por el docente y por el alumno. Recursos específicos para la discapacidad	Material de los niños en los centros de origen, material confeccionado por los docentes hospitalarios y recursos de elaboración propia por alumnos. Donaciones de la Fundación del Hospital, del Ministerio de Educación y otros. Menor cantidad de recursos específicos para la discapacidad y tecnológicos
<b>3.35. Atención educativa adicional</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
No se ofrece otro tipo de atención educativa	Desechar solicitudes de personas que no tienen niños hospitalizados. Tras el alta de los niños con necesidades educativas especiales, búsqueda de nuevas Escuelas específicas para algunos de ellos	En los Servicios Ambulatorios y Casa Garrahan. También hay educación de adultos, ofreciéndose principalmente talleres, educación para la salud y ocasionalmente alfabetización

**CUADRO N° 43. Continuación**

<b>3.36. Atención educativa en el verano</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
<p>Voluntarios de "Save the Children" acuden en verano (meses de julio y agosto) con los pacientes y cubren el horario de los docentes con actividades predominantemente lúdicas pero también escolares.</p> <p>Acompañamiento y supervisión de tareas. Los docentes se coordinan con los voluntarios por medio de breves intercambios acerca de la tarea infantil, explicaciones sobre los espacios y recursos. Los niños compran cuadernos de verano que trabajan con los voluntarios y que los docentes corrigen a su regreso y devuelven a los alumnos. En cualquier caso, los docentes tienen control sobre quiénes quedan a cargo de los niños</p>	<p>Los docentes no son reemplazados cuando tienen vacaciones. A muchos les gustaría que hubiese suplentes que conozcan la esencia su trabajo, ya que consideran conveniente tomar personal con algún tipo de experiencia relacionada puesto que el trabajo en el hospital es muy distinto a la tarea del profesor en un centro común. Sin embargo, a veces se permite el acceso de los padres con los niños a la sala más grande de la Escuela, donde hay algunos recursos</p>	<p>Para la atención educativa en el verano (enero-febrero), hay talleres que continúan durante esta época, reduciéndose exclusivamente la atención curricular de la Escuela al alumno. Estos talleres están coordinados por un "Proyecto de verano" que depende del Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Dinámicas a cargo de docentes formados con alguna especialización en recreación. Los maestros que los promueven deben haber cursado y superado asimismo la formación inicial habilitante de Pedagogía Hospitalaria. Su jornada de trabajo habitual es de ocho horas al día (8.00-16.00 horas).</p>
<b>3.37. Crecimiento o evolución de la Escuela</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
<p>En función del número exacto de camas pediátricas y/o psiquiátricas (legislado)</p>	<p>En relación aproximada al número de niños ingresados</p>	<p>Complejo y diversificado, en función del número de proyectos a desarrollar por la Escuela</p>
<b>4. Proyectos y principios pedagógicos de las Escuelas Hospitalarias</b>		
<b>4.1. Ideas fuerza</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
<p>El Hospital, desde un nivel más amplio y que contiene al del Aula, debe promover los modelos integrados: la conjunción de lo físico, psíquico y social. Flexibilidad, heterogeneidad y atención a la diversidad. Mantenimiento de la ilusión del niño y animación psicológica. Reinserción social. Clima cálido. El niño como ser holístico. Conciencia positiva</p>	<p>La Escuela debe abrir nuevas ventanas a los niños enfermos. Evasión de la enfermedad por el niño y aceptación de la misma. Facilitación de logros necesarios en la Escuela común. Compañía. Versatilidad. Desarrollo integral del niño</p>	<p>Perspectiva de salud holística: humanización de la medicina y complementariedad con la educación. Cuidado integral y marco ecológico (bio-psico-social). Pensar en el "niño que está ahora". Labores de prevención. Atención a efectos serendipíticos. Educación como terapia. Trabajo desde la resiliencia. Compensación por medio de la Escuela. Pedagogía de la esperanza. Pedagogía creativa y de búsqueda múltiple. Flexibilidad y atención a la diversidad</p>
<b>4.2. Perspectiva pedagógico-didáctica</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
<p>Constructivismo</p>	<p>Constructivismo</p>	<p>Constructivismo</p>
<b>4.3. Objetivos principales del proyecto escolar</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
<p>Normalizar la vida del niño. Mejorar su calidad de vida. Continuar la escolaridad. Comprender el proceso de enfermedad por el niño. Fomentar el desarrollo curricular y la promoción</p>	<p>Pensar en el futuro de los niños, evitando obsesiones de aquellos ligadas a la enfermedad. Contactar con la vida ordinaria y sana del exterior. Conectar con el currículo general mediante las Escuelas ordinarias infantiles. Lograr los objetivos necesarios por el niño. Promover el disfrute y refuerzo</p>	<p>Normalizar la vida infantil. Conectar al niño con su vida cotidiana. Fomentar el reingreso sin dificultades en su centro de origen cuando sea posible. Sostenere y fortalecer al niño. No buscar metas dentro de la educación misma, sino para ayudar en la especial situación que atraviesa. Reforzar la autoestima y la motivación</p>

**CUADRO N° 43. Continuación**

<b>4.4. Paradigma educativo predominante</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Interpretativo-simbólico	Interpretativo-simbólico	Sociocrítico
<b>4.5. Áreas a impartir</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Lengua y matemáticas prioritariamente, ya que constituyen materias con contenidos más amplios y desarrollados. El resto de asignaturas se trabajan cuando sobra tiempo, comenzando por conocimiento del medio	Matemáticas y lenguas (inglés y sueco), que son las áreas instrumentales, de contenidos más amplios y que requieren examen para pasar a la Educación Secundaria superior. En 2011, las asignaturas a examinar pasarán a ser de ocho a doce para todos los niños	Teoría de las inteligencias múltiples. Mayor importancia de áreas instrumentales, pero optatividad en general
<b>4.6. Priorización de contenidos curriculares</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Conceptos y procedimientos fundamentalmente, ya que son más necesarios para promocionar. Menor prevalencia de actitudes	Conceptos y procedimientos: más sentido técnico	Procedimientos y actitudes: mayor sentido práctico y social. Las actitudes son lo más importante para salir de la marginalidad
<b>4.7. Desarrollo curricular</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Se basa en la Programación Anual que separa las materias a impartir, con predominancia de las áreas de lengua y matemáticas. Existen proyectos, que no sirven de eje para las materias	Los docentes trabajan en torno a materias, no a proyectos. La Escuela tiene dificultades para trabajar los contenidos a partir de proyectos e incluso para desarrollar proyectos adicionales a las materias impartidas	Se trabajan las diferentes materias a partir de proyectos pedagógicos diferenciados. Desarrollo endógeno fuerte de la Escuela para la puesta en práctica de dichos proyectos. Proyectos específicos para trabajar los numerosos contenidos transversales prescritos por la Administración
<b>4.8. Juego</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Secundario y subordinado a los contenidos educativos. Se considera una metodología más. Con los niños que están más graves, se da más cabida al juego. Los docentes también juegan con los alumnos el primer día que asisten al Aula para "engancharlos". Manualidades frecuentes durante los recreos, no en tiempo de clase. También se emplea cuando ingresan varios niños a la vez al Aula. En Psiquiatría es obligatorio (por prescripción médica) que los niños cuenten con un tiempo de juego en el recreo para observar cómo se sociabilizan	No es un objetivo de la Escuela Hospitalaria y, según los docentes, los espacios son pequeños como para poder jugar. Del juego se encargan los terapeutas de juego o <i>lekterapeuter</i>	Fundamental en todos los ámbitos. Más presente en los programas de preparación previos a la hospitalización y posteriores y en los talleres. Consideración de facilitar la participación, disposición y cercanía del niño, reducir la ansiedad y aprender de modo más informal

Fuente: elaboración propia

**7.1.3.1. CONSIDERACIONES SOBRE LA UBICACIÓN DEL SERVICIO**

En Madrid, la Educación Hospitalaria pertenece al área de "Atención Educativa al Alumnado Enfermo", la cual comprende los servicios de Aulas Hospitalarias (AA. HH.), Centros Educativo-Terapéuticos (C.E.T.) y Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario (S.A.E.D.). En Estocolmo, las *Sjukhuskolan* pertenecen a la "Children division number three" o "División de niños n° 3" de la Administración Educativa, es decir, de *Specialpedagogiska skolmyndigheten*

(Agencia Nacional de la Educación de las Necesidades Especiales y Escuelas Especiales) y de las comunas; a esta agencia corresponden todas las Escuelas especiales, tanto las específicas (para niños con ceguera, sordera, discapacidad motriz y otros) y las que no (donde podríamos ubicar a las Escuelas Hospitalarias). En Buenos Aires, las Escuelas se ubican en el área de “Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias”, que actualmente es una modalidad transversal a todos los niveles educativos, uno de los cuales sería la Educación Especial. De este modo podemos concluir que en los tres países objeto de estudio no hay un área exclusiva para la Educación Hospitalaria, siendo lo más frecuente que se englobe en un solo área con otros tipos de educación al niño enfermo o convaleciente.

La **legislación** más específica en Madrid correspondería a las Instrucciones de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria para el funcionamiento de las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias de la Comunidad de Madrid, de diciembre de 2010, que englobarían tanto la Educación Hospitalaria de la D.A.T. Madrid-Capital como de la D.A.T. Madrid-Sur; el organismo responsable de las Escuelas es la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid. En Estocolmo, la Educación Hospitalaria se rige por la Ley de la Escuela o *Skollagen* de 1985, derogada con la Ley de 2011. Tanto en los contextos español como sueco, se trabaja con el mismo currículo base de la Escuela común. Sin embargo, el argentino cuenta con una versión preliminar de Lineamientos Curriculares sobre la Modalidad Hospitalaria y Domiciliaria, que son específicos para el sector, desde diciembre de 2010; la Ley de Educación Nacional prevé la existencia de este área en una modalidad particular fuera de la Educación Especial. Por consiguiente, los contextos que cuentan con legislación más actualizada en el campo de la Educación Hospitalaria son los de Madrid y Buenos Aires, con normativas específicas de diciembre de 2010.

La Educación Hospitalaria cuenta con **representación política**. En Madrid, ésta se encuentra en la Consejería de Educación de la Comunidad Autónoma, tanto en la Dirección de Área como en la Dirección General de Educación Infantil y Primaria. En Estocolmo, la representación tiene lugar por la Agencia Nacional SPSM dependiente del Ministerio de Educación Nacional y en la comuna mediante un político que se ocupa además de otros asuntos educativos. La Educación Hospitalaria porteña tiene representantes en el Ministerio de Educación de la Nación y en el Ministerio de la Ciudad de Buenos Aires. Es decir, mientras en Madrid la representación es a nivel local, en Estocolmo y Buenos Aires se produce a nivel local y nacional.

En todos los países las Escuelas Hospitalarias **ofrecen atención educativa** a alumnos con necesidades educativas especiales transitorias o temporales, ya que las políticas educativas consideran que esta población no va a convivir mucho tiempo con las patologías, sino que se va a recuperar y reinsertar en la sociedad en cuanto pueda. Así, las instituciones educativas en hospitales se entienden como “centros de Educación Especial no específicos”, que no se centran en una discapacidad o tipología determinadas sino que atienden a todos los niños internados en el hospital, ya sea por un tiempo mayor o menor y por una u otra patología.

Los niños con discapacidades también se atienden en las Escuelas Hospitalarias de todos los países ya que constituyen una población más susceptible de sufrir patologías de diferentes tipos. A pesar de ello, son docentes de Educación Primaria o de Grado los que suelen prestar atención en estas Escuelas, lo que refleja normativas poco claras para la selección de docentes y que conlleva la necesidad de que los docentes dominen todos los niveles educativos de los niños que se encuentran hospitalizados.

La **base pedagógica del trabajo** de la Escuela Hospitalaria se origina sobre los objetivos mínimos para cada curso escolar, marcados en el currículo de la Escuela común, y también en el de la Escuela especial en Suecia para el trabajo docente con alumnos con algún tipo de discapacidad.

En cuanto a la posible **petición de recursos humanos para los niños con discapacidad**, en Madrid y en Estocolmo no existe actualmente esta posibilidad; sin embargo, en Estocolmo se pueden solicitar recursos materiales o cursos de formación a la Agencia Nacional SPSM. En cambio, en Buenos Aires pueden efectuarse solicitudes de apoyo a la

Escuela Domiciliaria 8, que se trata de una Escuela de Educación Especial que atiende a niños que por sus necesidades educativas especiales requieren de intervención específica.

Las **condiciones sociales de la población atendida** en Madrid y en Estocolmo son buenas en general, debido a la política relacionada con Estados de Bienestar. Sin embargo, en Buenos Aires las condiciones del alumnado son particularmente duras, sobre todo las de aquellos niños que viven en el extranjero, que proceden habitualmente de Perú, Paraguay, Bolivia y Uruguay, así como las de otros niños que proceden del interior de Argentina, que pertenecen a etnias cerradas y se comunican en lenguas como el quechua, guaraní, aymará, mapuche y que pueden presentar riesgo de analfabetismo, que viven en entornos muy hostiles a los que deben regresar a su salida del hospital<sup>3</sup>.

### 7.1.3.2. ORGANIZACIÓN GENERAL DEL SERVICIO

Si estudiamos comparadamente el **número y tipo de hospitales con servicio de Escuela Hospitalaria** en las tres ciudades objeto de estudio, podemos determinar que Madrid cuenta con seis hospitales, siendo uno de ellos pediátrico y el resto generales con camas pediátricas; Estocolmo tiene tres hospitales, dos pediátricos asociados a hospitales generales con tres sedes de Escuelas Hospitalarias somáticas y uno de ellos también con Escuela Hospitalaria psiquiátrica que funciona separadamente, y otro hospital general con Escuela Hospitalaria psiquiátrica; Buenos Aires cuenta con tres hospitales pediátricos, aunque el resto de hospitales (generales) tienen atención educativa desde la modalidad de Educación Domiciliaria debido a que no siempre cuentan con gran cantidad de niños enfermos. Como podemos observar, el servicio educativo es distinto en todos los contextos. Buenos Aires es la capital que más pediátricos tiene (tres) y Madrid la que menos (uno); en Estocolmo la distribución de Escuelas en los hospitales es más irregular debido a que la Escuela Hospitalaria somática y la psiquiátrica no siempre tienen cabida en un mismo hospital, casi toda la Escuela Hospitalaria psiquiátrica está centralizada y algunos hospitales como el *Karolinska Sjukhuset* cuentan con varias sedes físicas.

Una vez expuestas la cantidad de hospitales y de sus Escuelas, conviene aclarar que en España y Argentina la Educación Hospitalaria se entiende como un servicio educativo que presta atención a niños con patologías físicas o somáticas y psiquiátricas. En concreto, las Escuelas Hospitalarias madrileñas ofertan educación a distintas especialidades, entre las que se encuentra la de Psiquiatría como una más. Por otro lado, las Escuelas Hospitalarias de Estocolmo se dividen en somáticas y psiquiátricas o *SOMA-skolan* y *BUP-skolan*, lo cual dice mucho acerca de la concepción de enfermedad que se tiene en el país, como algo que distingue más profundamente lo físico y lo psíquico. En Buenos Aires, la Escuela Hospitalaria atiende a todos los niños hospitalizados, que pueden tener afecciones psiquiátricas, aunque habitualmente estos niños suelen solicitar atención a las Escuelas de recuperación, centros educativos para niños con trastornos emocionales severos (CENTES) y otros; conviene destacar que no existen rupturas tan nítidas entre lo físico y lo psíquico dentro de la Educación Hospitalaria.

La **ubicación de la atención educativa respecto a la atención sanitaria** es siempre de supeditación al sistema de salud, puesto que la meta de la asistencia del niño al hospital es su cura en primer lugar, y además la promoción del nivel educativo correspondiente si su estancia le impide volver al centro de origen antes de finalizar el año académico.

Las Escuelas Hospitalarias no tienen cabida en el **sector educativo privado** de Estocolmo y Buenos Aires. Sin embargo, en Madrid han existido iniciativas en hospitales privados, tales como “San Rafael”, “San José” y “Montepríncipe”, aunque sin constituir Aulas Hospitalarias estrictas ya que no tuvieron supervisión por parte de la Administración Educativa de la Comunidad de Madrid debido a su funcionamiento irregular.



### 7.1.3.3. ORGANIZACIÓN DEL SERVICIO DE UNA ESCUELA HOSPITALARIA EN CONCRETO: HOSPITAL NIÑO JESÚS, HOSPITAL KAROLINSKA-ASTRID LINDGREN, HOSPITAL GARRAHAN

El primer criterio a la hora de seleccionar una determinada Escuela Hospitalaria en cada país para el análisis institucional comparado ha respondido principalmente a la ubicación de las instituciones educativas en centros hospitalarios de referencia. El segundo criterio de selección de centros fue el de encontrarse ubicados en tres hospitales pediátricos, ya que este tipo de hospitales cuentan con mayor predisposición hacia la atención infantil que los generales u otros. Un tercer criterio tuvo que ver con la mayor cantidad de docentes en los centros seleccionados en el marco de las diversas capitales, lo que suponía conocer de un modo más amplio las diversas experiencias y situaciones educativas. Además de estos tres, existieron otros criterios que aparecen recogidos en el capítulo metodológico de esta investigación.

La Escuela seleccionada en Madrid tiene su **fecha de creación** en 1966, época en que la modalidad aún no tenía tanto relieve, sino que operaba de un modo más intuitivo. En el contexto sueco, se ha elegido la primera Escuela oficial y pública inaugurada en todo el estado en el año 1962. En Buenos Aires la Escuela escogida se creó en 1989, siendo la primera en aparecer tras el periodo de la dictadura militar. Las tres Escuelas reúnen los criterios mencionados anteriormente; en Suecia, cabe concretar que la Escuela Hospitalaria es somática.

Acerca de los **tipos de hospital** en que se ubican las Escuelas escogidas, en Madrid la institución está localizada en un hospital de pediatría con el mayor servicio oncológico infantil de toda Europa; en el de Estocolmo, se sitúa en un hospital de pediatría (Astrid Lindgren) ligado a un hospital general (Karolinska); en el de Buenos Aires, se trata de un hospital de pediatría con atención en alta complejidad.

La Escuela Hospitalaria madrileña **depende administrativamente** de la Gerencia del Hospital, de la Dirección de Área Madrid-Capital y de la Inspección (que, como veremos, no es específica del sector hospitalario ni de Educación Especial). En Estocolmo, la dependencia es de la Dirección del Hospital y de la Agencia SPSM y los entes para la Inspección (*Skolverket* y *Skolinspektionen*) por la parte educativa. En Buenos Aires, la dependencia es doble: de la Dirección de Atención al Paciente del Hospital y de la Supervisión de Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias. Como observamos, la dependencia es triple en los dos primeros contextos y doble en el último; en el primer contexto, no hay relación con el área de Educación Especial, mientras que en los dos siguientes sí la hay. Las inspecciones de las que dependen las Escuelas son generales en Madrid y Estocolmo, y específicas en Buenos Aires. En todas las situaciones la Escuela depende, por un lado, de la parte sanitaria y, por otro, de la educativa. En Madrid hay dependencia directa de la Administración Educativa local, mientras que en Estocolmo hay dependencia directa de la Administración Educativa nacional.

Los **espacios para la atención educativa** en los hospitales no estaban diseñados desde la planificación arquitectónica en ninguno de los tres centros, lo que aporta consideraciones sobre la imagen de la Escuela en el hospital como un servicio secundario. En el contexto madrileño, existen en total once espacios escolares, nueve en las distintas salas médicas más dos separados para Administración (despacho y sala de profesores con almacén); hubo aumento de espacios en las salas, redistribuciones o reconversiones de los servicios atendidos en los espacios sin consulta a la Escuela y un progresivo "arrinconamiento" físico de los espacios administrativos del Aula en uno de los corredores del hospital, donde se ubican otros profesionales complementarios a la atención médica como los logopedas; los espacios que sufrieron mayor número de cambios fueron los de atención directa al alumno. En Estocolmo, la sede de Solna tiene mayor dotación espacial, con tres habitaciones (siendo cada una de ellas para una de las docentes en su interior), una de las cuales cuenta con adaptaciones; en Huddinge existe una sola sala para la docente y su apoyo; en 1998, se agruparon docentes que trabajaban aislados en distintos espacios físicos (unión de las Escuelas de los Hospitales Danderyds, Karolinska y Sankt Görans) en la sede de Solna; los cambios de espacios de la Escuela han sido siempre preavisados, y decididos exclusivamente por el hospital sin participación de la Escuela. En Buenos Aires, existen ocho espacios, con

lugares otorgados definitivamente por el hospital a la Escuela; hubo cambios ocasionales y preavisados de algunos de los espacios pero sin consulta a la Escuela, encontrándose en la actualidad bajo petición el amueblamiento fijo para guardar material escolar. Aunque Madrid y Buenos Aires cuentan con mayor número de espacios que Estocolmo, en este último la ratio docente-espacio es más adecuada. Por otra parte, en ninguna de las tres ciudades se consultó a la Escuela ante las modificaciones de espacios que se iban a realizar.

En Madrid, hay espacios exclusivos de la Escuela, salas polivalentes y empleo de las habitaciones infantiles cuando hay encamados; algunos espacios no cuentan con decoración infantil y otros sí. En Estocolmo, los espacios son los exclusivos de la Escuela y las habitaciones infantiles, cuando existe la necesidad; hay decoración infantil. En Buenos Aires, hay espacios exclusivos de la Escuela y habitaciones infantiles; los espacios también tienen decoración infantil. La atención es más difícil cuando existen espacios polivalentes, como en Madrid, en que las salas se usan para otras labores distintas de las educativas, ya que repercute en la organización. Es importante señalar los beneficios de la decoración infantil, que tienen las Escuelas de Estocolmo y Buenos Aires, no encontrándose ésta generalizada en Madrid.

En Madrid, los **pacientes están distribuidos** por el hospital atendiendo a la ubicación de las distintas especialidades médicas. En Estocolmo, se localizan de la misma forma. En Buenos Aires, el hospital está organizado en función de los distintos tipos de cuidado; así, los pacientes con patologías diversas están mezclados, excepto algunos como los de enfermedades infecciosas, quemaduras o transplantes, debido a sus especiales condiciones.

Respecto a las **especialidades médicas** en que la atención educativa tiene lugar, en Madrid la Escuela asiste al niño internado en Pediatría, Cirugía, Traumatología, Psiquiatría y Oncología. En Estocolmo la Escuela atiende en cáncer, daño cerebral y otras patologías diversas (Pediatría, Cirugía Pediátrica) en Solna, y en cáncer, leucemia, diálisis, transplantes y anorexia en Huddinge. En Buenos Aires, se ofrece educación en diversos CIM (Cuidados Intermedios y Moderados), UTM (Unidad de Transplante de Médula Ósea), UTH (Unidad de Transplante Hepático), UTI (Unidad de Terapia Intensiva), UTR (Unidad de Transplante Renal), UQ (Unidad de Quemados), Servicio de Hemodiálisis, Hospital de Día (Oncología), Centro Quirúrgico y CIM 63 (Prevención en Cirugía), CIM 75 (Epidermiolisis ampollosa), Servicio de Nutrición y Diabetes, CIM 64 (Neonatología), EPOC (Servicio de Neumología) y Alto Riesgo (seguimiento de pacientes con compromiso cardio-respiratorio).

Otro tema interesante, y en ocasiones controvertido, es el de la **coincidencia de los horarios educativo y médico**. En Madrid la atención educativa tiene lugar en la misma franja horaria que la médica, de modo que a veces el niño debe desaprovechar la primera para poder tener la segunda; la atención educativa directa al alumno se produce por las mañanas, de 10 a 13 hs. en las salas del Aula y de 14 a 15 hs. a niños encamados o que no pueden abandonar sus respectivas habitaciones. En Estocolmo también existe la misma problemática; los profesionales tratan de establecer una buena coordinación interdisciplinar para minimizar los conflictos de horarios y su repercusión en los niños; en Solna se atiende de 8.30 a 16.30 hs. y en Huddinge de 9 a 16 hs.; al ser la atención individual en el contexto sueco, si el niño pierde su horario por coincidencia con el médico, no puede ofrecérsele otro ya que el resto del día está ocupado para otros niños. En Buenos Aires, no hay coincidencia del horario médico con el de atención curricular o de enseñanza de materias, puesto que se produce este último en horario vespertino de 13 a 17 hs. mientras que los talleres (con carácter más informal o extracurricular) tienen lugar entre las 8 y 12 hs., coincidiendo esta franja con el horario de pruebas médicas. En resumen, el único horario educativo que no coincide con el médico es el de la Escuela Hospitalaria porteña gracias a la existencia de actividades extracurriculares impartidas por la misma durante la franja de la mañana. Los centros educativos con horario más extenso son el sueco y el argentino, que constituyen exactamente el doble de tiempo de atención que el español, si bien conviene recordar que el sueco atiende de forma individual mientras que el español y argentino lo hacen de modo colectivo.

La **Dirección Escolar** está compuesta en Madrid por un Director y un Secretario; en Estocolmo, por un Director o *rektor* exclusivamente, que es líder de una Escuela común

cercana físicamente a la Escuela Hospitalaria y que a veces desconocía su relación con ésta hasta que los docentes hospitalarios lo visitaron (además, en la sede de Solna hay un líder interno al constar aquella de más de un docente); en Buenos Aires, la Escuela tiene Director, Vicedirector y Secretario. Por tanto, el cuerpo directivo más completo es el argentino, pudiéndose diseminar en éste las funciones de liderazgo entre los conformantes, mientras que el más simple o funcional es el sueco.

Las **líneas principales de la Dirección** en las tres ciudades objeto de estudio son: conocimientos de administración escolar, fomento de proyectos, capacidad de decisión y potenciación de las relaciones públicas con otros profesionales del hospital en Madrid; asuntos propuestos con libertad por los docentes al *rektor* en Estocolmo ya que éste no conoce el modelo de atención educativa en primera persona; por último, formación investigadora de los docentes, creación de Jornadas Nacionales de Educación Hospitalaria y Domiciliaria, apoyo a Escuelas de otras provincias argentinas y conexión con otros hospitales con atención educativa a personas mayores (con patologías como Alzheimer), trabajo en equipo y modelo de organización de aprendizaje, desarrollo de valores personales hacia la humanización, autonomía de opinión y sentimiento de la Escuela, modelo participativo, representación de la Escuela por cualquier docente, acompañamiento constante y cuidado de los docentes hospitalarios y fomento de la flexibilidad, en el contexto porteño. Podemos concluir que en Madrid y Buenos Aires el estilo de liderazgo escolar sería el democrático ya que el Director involucra a los docentes en la toma de decisiones, mientras que en el de Estocolmo el estilo tomaría más la forma de “laissez faire” puesto que hay gran libertad de actuación para los docentes sin que intervenga el líder; además, en Buenos Aires revestiría asimismo un componente transformacional al tener como uno de sus focos prioritarios la transformación y mejora de los docentes y la autorregeneración de la institución en su conjunto mediante una cultura de innovación y creatividad.

En cuanto al **trabajo de la Dirección Escolar**, en Madrid este órgano tiene gran carga de trabajo administrativo y atención directa al alumno pero no a encamados; en Estocolmo, el trabajo más administrativo corresponde al *rektor*, mientras que el líder interno -en Solna- se ocupa del intercambio entre docentes; la Escuela porteña tiene una Dirección con gran carga administrativa de la Escuela y poca atención directa al alumno. Podemos observar que en el centro madrileño la Dirección está más conectada con los alumnos de forma directa, lo que se considera beneficioso para un conocimiento más real de las necesidades e intereses de los alumnos. La desvinculación de poderes en el contexto de Estocolmo también parece positiva, ya que el trabajo administrativo corresponde a una persona externa, por lo que los docentes hospitalarios no pierden trabajo en esa tarea, aunque el líder externo frecuentemente no conoce la realidad de la Escuela por lo que no puede defender de la misma forma sus intereses que si lo hiciera un profesional interno. En cualquier caso, los líderes de Madrid y Buenos Aires ejercen sus funciones administrativas como un asunto más, que habitualmente requiere gran cantidad de tiempo.

Los **documentos con que trabajan las Escuelas Hospitalarias** son diversos. En Madrid, los documentos esenciales son el Currículo Oficial del Ministerio de Educación, el Proyecto Educativo de Centro, la Programación General Anual, la Memoria Anual, el Documento de Organización del Centro, los libros de registro de entradas y salidas, los libros de actas y faltas del profesorado, las planillas de alumnos, los expedientes o registros, boletines, adaptaciones curriculares, fichas individuales de los alumnos y opcionalmente algunos registros internos; también se requieren los documentos de solicitud del servicio por la familia del niño; además se utilizan esquemas de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria con los datos a cumplimentar sobre la Escuela. En Estocolmo, se emplean plantillas de recolección del número de niños así como de otros aspectos, de carácter anual; existen documentos de solicitud del servicio; el plan de cada Escuela con los objetivos, metodología, duración y programación de los semestres así como otras indicaciones; se trabaja con el Documento Curricular Base, Planes Anuales de la Escuela (de carácter voluntario) y Proyectos Curriculares de las Escuelas de origen de los niños; además, la Escuela Hospitalaria elabora “rapports” o informes para el hospital, las Escuelas de origen y otros de modo ocasional. En Buenos Aires, se utiliza el Diseño Curricular Común del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, el Proyecto Escuela, el Reglamento Escolar, las Normativas de Educación Infantil y

Primaria y Estatuto del Docente, planillas de alumnos, expedientes de los profesores, boletines de calificaciones, registros de entrada-salida para los docentes, adaptaciones y adecuaciones curriculares, documentos de las Escuelas de procedencia de los niños, encuestas analíticas, memorias anuales, libros de supervisión, informes para las Escuelas de origen, legajos de los docentes y Libro de Actas; un documento específico de la Escuela es el registro de alumnos, mediante un registro general y otro por grados; los padres deben firmar un acta cuando no quieren la escolaridad para su hijo.

Como se observa, en las tres situaciones existe un documento de anotación y contabilización de alumnos, se trabaja con documentos de los centros de origen, con las adaptaciones curriculares (cuando las hay) y con un documento institucional fundamental que en España es la Programación Anual, mientras que en Suecia es el Plan de la Escuela y en Argentina el Proyecto Escuela. Los documentos de solicitud del servicio son necesarios asimismo en los contextos español y sueco. El español y argentino cuentan con libros de registro de entradas y salidas del profesorado, el sueco no probablemente debido a que el *rektor* de la Escuela no se encuentra físicamente en ella. Es destacable que en Suecia se cuenta con documentos de elaboración voluntaria, como el Plan Anual de la Escuela. Las Escuelas española y argentina exponen sus resultados mediante Memorias Anuales, al tiempo que la sueca lo hace mediante "rapports" o informes periódicos al hospital, a las Escuelas de origen y a otros centros de modo ocasional. El centro argentino cuenta asimismo con documentos de empleo específico para la Inspección (Supervisión). Por último, es notable destacar la existencia de registros internos opcionales que suelen elaborarse en España y que dinamizan enormemente el trabajo en la Escuela Hospitalaria. En Argentina, los padres que no quieren escolaridad para el hijo deben firmar un acta, mientras que en los otros casos basta con comunicarlo oralmente al docente que corresponda.

Con respecto a la **financiación**, es uno de los temas más preocupantes en relación con cualquier servicio educativo, y más con áreas en que existe una ratio docente-alumno tan reducida que cada detalle presupuestario debe ser estudiado minuciosamente por las respectivas Administraciones Educativas. En Madrid, la financiación de la Escuela Hospitalaria corre a cargo del Hospital y de la Dirección de Área Madrid-Capital. En el de Estocolmo, la financiación se produce por medio del Hospital, de la Agencia Nacional SPSM (nivel estatal) y de la comuna (nivel local); en Solna, el 20% del salario docente es subvencionado por las comunas de origen de los niños, mientras que en Huddinge el 20% del salario docente lo subvenciona la propia comuna del hospital, aunque esta cuestión se encuentra en debate desde hace más de veinte años y se planea cambiar a la primera opción en todas las Escuelas Hospitalarias; además, la Escuela Hospitalaria recibe aportaciones de fundaciones o *sponsoring*. En Buenos Aires, la financiación procede del Hospital (que recibe presupuesto nacional y del Gobierno de la Ciudad), de la propia Fundación del Hospital y del Área de Educación Especial del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires; la Escuela Hospitalaria argentina no puede crear una cooperadora debido a la inestabilidad de los padres de los alumnos en el hospital, hay lista de espera en la adjudicación de recursos humanos y no existe contable por lo que la Dirección debe establecer el empleo del dinero, bajo auditorías de control del gasto.

En Suecia y Argentina, la financiación tiene que ver con el área de la Educación Especial, lo cual no sucede en España. En todos los países, tanto el Hospital como la Administración Educativa realizan aportaciones económicas a las Escuelas: en general, los hospitales ofrecen el espacio para la Escuela, el mobiliario y la limpieza, mientras que la parte educativa cubre todo lo demás. En Suecia existe la cuestión controvertida acerca de las contribuciones locales a los pagos del salario docente; además, en la Escuela sueca, hay aportaciones desde el nivel estatal. En Suecia y Argentina existen aportaciones de fundaciones, pero en el segundo se trata de la propia del Hospital mientras que en el primero se trata de otras externas.

Si observamos la **cantidad de docentes en la creación de las Escuelas Hospitalarias** de los respectivos países, comprobamos que en Madrid la Escuela se abrió con dos docentes nombrados en distintos momentos del mismo curso académico. En Estocolmo la Escuela contó con un docente, ampliado rápidamente a dos. Por último, la de Buenos Aires

tuvo hasta quince docentes en su inauguración: un Director, un maestro secretario, cinco maestros de grado, cinco maestros de sección (nivel inicial), un maestro de Educación Plástica, un maestro de Educación Artesanal y Técnica y un maestro de Educación Musical. Además de ser la cantidad de docentes muy superior en el contexto argentino, ya aparecieron desde el origen plazas para especialistas en éste, lo que supone un gran avance en el campo que estudiamos, puesto que todavía en la actualidad las Escuelas Hospitalarias somáticas suecas y las Escuelas Hospitalarias españolas no tienen maestros especialistas (exceptuándose así las Escuelas Hospitalarias psiquiátricas suecas, que los han incorporado a lo largo de la década de 2000).

La **cantidad de docentes actuales** de las Escuelas Hospitalarias es de: once en Madrid incluyendo los del S.A.E.D., ya que éstos se encuentran adscritos al Aula Hospitalaria y deben dar clase en el hospital si no tienen alumnos convalecientes en su domicilio; cuatro docentes y uno más de apoyo en Estocolmo, encontrándose tres en la sede de Solna y dos en la de Huddinge; sesenta en Buenos Aires.

Respecto al **sexo de los docentes** que trabajan en las diferentes Escuelas Hospitalarias seleccionadas para el estudio, abunda el femenino en un gran porcentaje. Así, la Escuela madrileña contiene un 90% de mujeres, la de Estocolmo un 100% y la porteña un 90%.

Las **rotaciones de los docentes** por las distintas especialidades atendidas por la Escuela no existen en Madrid ni Estocolmo, pero sí en el de Buenos Aires en que éstas se fomentan por la Dirección Escolar cada curso académico con el fin de que todos los docentes de la Escuela Hospitalaria conozcan todas las áreas en que desarrolla su tarea la atención educativa, por lo que en Buenos Aires los docentes conocen de modo más integral la atención de la Escuela en el hospital.

La **elección de los docentes para determinadas especialidades médicas** se realiza en Madrid por antigüedad de las plazas; en Estocolmo y Buenos Aires se efectúa mediante acuerdos, que en la primera son comunes con orientaciones del líder interno de la Escuela (cuando lo hay) acerca de dónde puede ubicarse cada docente, mientras que en Buenos Aires se trata de acuerdos intraescolares, considerándose en estos acuerdos tanto la experiencia previa como las preferencias de los docentes.

Por otra parte, en la actualidad, los servicios de **atención psicológica a los docentes** no existen en Madrid; este hecho lleva a los docentes a reforzar su apoyo mutuo y al desahogo emocional en contacto con sus compañeros de trabajo. En Estocolmo, aunque existe el "handledning" o tratamiento psicológico asistido a los profesionales educativos para la contención emocional individual o colectiva que tiene lugar en otros ámbitos educativos suecos como la Escuela Hospitalaria psiquiátrica, en la somática no cuenta con promotores de este servicio. En Buenos Aires, la labor de atención psicológica la realizan los psicólogos internos de la institución hospitalaria, pertenecientes al servicio de Salud Mental.

Las **especialidades de los maestros** en las diversas Escuelas Hospitalarias es divergente. En Madrid, sólo son maestros de Educación Primaria o de Educación Especial, puesto que la ley no determina una trayectoria concreta; las plazas no están creadas, por lo que los maestros generalistas asumen las materias de los especialistas; asimismo, hay maestros de Educación Secundaria no obligatoria, uno para cada ámbito, que atienden exclusivamente en Psiquiatría. En Estocolmo, son maestros de Educación Primaria, no existiendo especialistas en la atención educativa; en ocasiones, la especialidad se reduce a asignar una de las materias instrumentales (matemáticas, sueco e inglés) a cada docente. Sin embargo, Buenos Aires cuenta con diversidad de maestros especialistas: maestros de jardín de infantes (Educación Infantil), maestros de grado (Educación Primaria), maestros de Educación Secundaria, maestros curriculares (especialistas) de Música, Plástica, Tecnología, Educación Especial y Educación Física, así como un maestro para cada una de las áreas de ajedrez, teatro, inglés y computación; en Argentina, los cargos se denominan "cargos sala múltiple" debido a que cada maestro debe ser responsable de todos los saberes escolares de los niños ingresados en una zona concreta y asignada del hospital; junto a los maestros, hay

Estimuladores Tempranos (Atención Temprana) y Estimuladora Visual (para las etapas temprana y escolar).

Los **talleres para los niños** en el hospital, dependen en Madrid de figuras contratadas externas a la Escuela Hospitalaria, generalmente educadores sociales o animadores socio-culturales cuyo trabajo subvenciona la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid; existe participación adicional de asociaciones de arteterapia y otras; los talleres tienen un sentido de “actividades extraescolares” más ligadas a la Educación Social que a la Escuela. En Estocolmo, no hay talleres para los niños en la atención somática. En Buenos Aires, existen talleres diurnos a cargo de docentes distintos de los que ofrecen atención curricular y dependientes de la Escuela Hospitalaria; así, hay talleres sobre materias de Música, Tecnología, Plástica, Teatro y Literatura, correspondiendo cada una de éstas a uno de los días de la semana; mediante esta realización de talleres se pretende contribuir al Programa de Referencia y Contrarreferencia de la Fundación del Hospital. Por tanto, sólo existen talleres dependientes de la Escuela en Argentina.

En cuanto a los **servicios de Atención Temprana**, en Madrid no se ofrece atención educativa complementaria entre los 0 y 3 años de edad, dependiendo este área de la parte sanitaria. En Estocolmo tampoco existe esta forma de atención desde la Escuela sino desde los equipos médicos, de modo que los niños entre 0 y 6 años quedan sin atender educativamente, aunque habitualmente trabajan con ellos los *lekterapeuter* o terapeutas de juego en el hospital. Por su parte, la Escuela de Buenos Aires cuenta con docentes especialistas en Estimulación Temprana incorporados a su planta funcional, destinándose la atención de los mismos a niños entre 0 y 4 años de edad y pudiendo dividirse el servicio entre dos franjas: Estimulación Temprana y Psicopedagogía Inicial (correspondiendo esta última a niños con edad más avanzada hasta los 4 años); el horario de prestación del servicio de Atención Temprana es de 8.30 a 16.30 hs. y cuenta con el apoyo adicional de una Estimuladora Visual en los casos de niños que tienen dificultades de la visión.

La **atención de los alumnos de Educación Secundaria** queda a cargo en España de docentes de Educación Secundaria que atienden sólo en Psiquiatría desde 3º de E.S.O. hasta 2º de Bachillerato, al tiempo que una docente de Educación Primaria se encarga de 1º y 2º de E.S.O. en Psiquiatría (los últimos dos cursos de la antigua E.G.B.); la atención a alumnos de 1º a 4º de E.S.O. en el resto de especialidades médicas se lleva a cabo por todo el resto de docentes del Aula, que son de Educación Primaria o Especial. En Suecia, no existen maestros especialistas en Educación Secundaria en las Escuelas Hospitalarias somáticas, compartiendo así todos los docentes toda la atención; en el sistema educativo sueco, la Educación Secundaria inferior y superior es atendida por los docentes de Educación Primaria en función del resto de alumnos recibido; desde 2011, por imperativo legal, los docentes en Escuelas Hospitalarias somáticas atienden también a alumnos de Educación Secundaria superior o *Gymnasieskola*. En Argentina, la atención a toda la Educación Media (Educación Secundaria) hasta los 18 años es obligatoria para toda la población, encontrándose a cargo de docentes que dependen de la Dirección de Educación Especial y distintos de los del resto de la Escuela Hospitalaria (pasan a depender de coordinadores psicopedagógicos y a incorporarse a la planta funcional de las Escuelas Hospitalarias a partir de 2011); los profesores contratados para atender la franja de Educación Secundaria imparten bloques de materias relacionadas; conviene destacar además la controversia existente en Argentina debido a los sistemas educativos diferentes de las jurisdicciones provinciales, que dificultan la atención educativa cuando los niños se trasladan de una a otra.

Con respecto a los **programas de preparación para la hospitalización**, es decir, programas que previenen posibles trastornos psicológicos asociados a los procedimientos médicos o a la propia enfermedad, que emplean frecuentemente una metodología lúdica y que además ofrecen información oficial de modo informal a los niños y sus familias. En Madrid no existe esta atención hasta el momento. En Estocolmo, este servicio se ofrece por los *lekterapeuter* o terapeutas de juego, que son administrados y supervisados por la parte sanitaria del hospital y actúan separadamente de la Escuela, concentrándose en la asistencia durante los momentos previos a la atención de los niños por el médico. En Buenos Aires, el servicio se denomina Prevención en Cirugía y está a cargo de la Escuela Hospitalaria; en este

último centro, tanto la atención en el espacio prequirúrgico (durante el tiempo previo a las cirugías y otros procedimientos médicos) como un proyecto piloto para la implementación progresiva de la atención en el postquirúrgico (es decir, en el tiempo posterior a las intervenciones) son aplicados.

Otra variante de la Educación Hospitalaria es la **educación en cuidados paliativos** y en las últimas fases de vida del niño. En Madrid este tipo de educación se centra principalmente en las actitudes; el máximo objetivo es la calidad de vida, ya que el niño no se reinsertará socialmente; el Aula puede tomar la decisión voluntaria de no asistir, aunque en ello influyen el niño, la familia y otros aspectos. En Estocolmo, el docente no suele participar en los últimos momentos de vida del niño; si lo hace, se concentra en tareas de acompañamiento del niño. En Buenos Aires también existe esta línea educativa, que se ofrece siempre y cuando el médico lo considere oportuno; las actividades a realizar son de “diálogo y compañía”, tomando mucha importancia los valores en el intercambio del docente con el niño.

En todos los países, la Escuela Hospitalaria trata de que se le **otorguen calificaciones** a los niños ingresados. En el centro español, las calificaciones son otorgadas generalmente por los profesores-tutores, basándose en los exámenes que ellos envían al Aula Hospitalaria y que son devueltos por aquella tras su realización por los niños; ante los casos de niños de estancias largas que terminan el curso académico en el hospital, los docentes del Aula suelen ser los evaluadores. En el centro sueco, la Escuela de origen realiza habitualmente las evaluaciones aunque, si los niños asisten durante mucho tiempo a la Escuela Hospitalaria debido a su enfermedad, son los docentes hospitalarios quienes los evalúan. En el centro argentino cualquier docente que trabaje con el niño tiene posibilidad de calificarlo y, si no, esto se realiza en la Escuela de origen del alumno.

Respecto a la **tipología de estancias**, éstas pueden ser de varios tipos: cortas, medias, largas e intermitentes. En Madrid predominan las cortas, medias e intermitentes, debido a que actualmente se prefiere la convalecencia del niño en el domicilio a su estancia larga en el hospital. En Estocolmo, la sede de Solna cuenta con estancias cortas, medias e intermitentes, al igual que sucede en Madrid; la sede de Huddinge tiene estancias cortas y largas por igual. En Buenos Aires, las estancias son cortas, medias, largas e intermitentes, es decir, hay de todos los tipos.

Como quedó evidenciado a lo largo del estudio descriptivo, la **procedencia de los niños** es un condicionante de la atención educativa en los distintos hospitales. En la Escuela madrileña, el origen es nacional e internacional, debido al fenómeno inmigratorio ya que España durante algunos años ha sido el segundo país con mayor porcentaje de inmigrantes a nivel mundial sólo por detrás de EE.UU. (O.C.D.E., 2008), procediendo en su mayoría de países subdesarrollados o en vías de desarrollo. En la Escuela de Estocolmo, el origen de los alumnos es principalmente nacional; en la sede de Solna, proceden de Estocolmo y sus alrededores, mientras que en la de Huddinge provienen de lugares más alejados de toda Suecia. En la Escuela porteña, el origen es nacional aunque con gran diversidad “implícita” a causa de las amplias dimensiones de Argentina; asimismo, se reciben en la Escuela gran cantidad de alumnos extranjeros debido a la emigración de éstos de sus respectivos países, tanto limítrofes con Argentina (Bolivia, Paraguay y Uruguay) como otros de Sudamérica (Perú). Como se observa, los contextos de España y Argentina revisten así más complejidad en cuanto al origen del alumnado que visita sus Escuelas, lo cual no sucede en Suecia probablemente debido a que el fenómeno inmigratorio se produjo allí en décadas anteriores del siglo XX.

El **rango de edades de los alumnos** atendidos en las Escuelas Hospitalarias es: de 3 a 18 años en Madrid, comprendiendo estas edades las franjas de Educación Infantil, Educación Primaria, E.S.O. y Bachillerato; de 7 a 19 años en Estocolmo (desde 2011), es decir, durante las etapas de la *Grundskola* y *Gymnasieskola*, pero prioritariamente de 7 a 16 años (*Grundskola*); de 0 a 18 años en Buenos Aires, abarcando la Atención Temprana, la Educación Inicial, la Educación Primaria y la Educación Secundaria.

La **situación de aprendizaje** es primordial asimismo a la hora de establecer las pautas en los procesos educativos. En Madrid, se trabaja esencialmente con parejas cooperativas o

colaborativas y con la situación individual, aunque se reúne a mayor número de niños en las salas de la Escuela con el objetivo de trabajar con grupos heterogéneos; las salas de atención directa al alumno están abiertas siempre con el fin de que puedan asistir todos aquellos niños que puedan salir de la habitación, disponiéndose además un horario específico de atención a encamados para los que no pueden. Por otra parte, la situación individual es la única que tiene cabida en Estocolmo, ya que no se constituyen grupos de alumnos y esto repercute ampliamente en la dificultad del trabajo en actitudes e integración de niños en un grupo social durante el tiempo que se encuentran internados; las causas de lo anterior según los docentes son el desconocimiento mutuo entre los niños, las patologías infantiles muy diversificadas y los horarios particulares de cada uno de ellos, lo que lleva a los docentes a la elaboración de horarios con un máximo de una hora de atención educativa para cada alumno. En Buenos Aires, el aprendizaje tiene lugar en equipos de trabajo (de tres a ocho alumnos), parejas cooperativas o colaborativas y situaciones individuales, trabajando además con heterogeneidad de los grupos; hay acuerdos sobre el horario entre las familias y los docentes, que puede llegar a ser de varias horas seguidas. Como se observa, en los tres contextos las situaciones son distintas, propiciando España y Argentina situaciones más “sociales” y Suecia el trabajo más individual, dificultando este último el trabajo con actitudes recogido en el currículo. Argentina propone además equipos de trabajo cuando el número de niños lo permite, y especialmente en aquellas materias no instrumentales, como música, educación física, educación plástica, educación artesanal y otras.

Las **áreas trabajadas por los niños mediante las actividades** son: verbal, numérica y eventualmente plástica cuando hay tiempo en Madrid; verbal y numérica primordialmente en Estocolmo debido a la importancia que revisten las materias instrumentales; verbal, numérica, plástica-musical y dinámica en el contexto porteño. Estas áreas vienen determinadas por las materias que se atienden en cada una de las Escuelas.

El **empleo de la tecnología** constituye también un factor fundamental del análisis institucional en las Escuelas que nos ocupan. En Madrid, la tecnología se emplea habitualmente en las actividades de refuerzo de los aprendizajes o de juego y también como descanso, mediante tareas realizadas de modo autónomo o con acompañamiento; actualmente, hay un incremento paulatino del empleo tecnológico; en Psiquiatría, el uso de Internet no existe por imperativo de la parte sanitaria del hospital; la labor administrativa realizada por la Dirección Escolar también ha sufrido una mayor informatización. En Estocolmo, se emplea Internet para la búsqueda de recursos disponibles en la red; en el pasado, hubo además comunicación virtual mediante ordenador con el grupo-clase de origen del niño que no continuó debido a preferencias de los alumnos de no ser vistos en su estado por sus compañeros. En Buenos Aires, la tecnología constituye un mero instrumento del proceso de aprendizaje; no se considera mejor el autoaprendizaje del niño con el ordenador ya que la presencia y acompañamiento del maestro aporta un significado fuerte al aprendizaje. Así, el centro de Madrid presenta mayor autonomía del niño en el uso de la tecnología que los otros dos, donde se considera un recurso más; al mismo tiempo, esta Escuela tiene una labor directiva con mayor carga horaria de informatización de datos.

Por otra parte, la **biblioteca** representa un ámbito importante dentro de la vida hospitalaria del niño enfermo, al constituir un recurso que éste puede utilizar. En la Escuela madrileña, los docentes que ofrecen atención educativa se ocupan del control de los préstamos. En Estocolmo, la biblioteca constituye un derecho legal para el niño hospitalizado, junto con la terapia de juego en el hospital y la Escuela Hospitalaria; sin embargo, ni la biblioteca ni el bibliotecario guardan relación con los docentes, aunque ésta se encuentra próxima a la ubicación física de la Escuela Hospitalaria, dependiendo de la comuna y con dos modalidades diferentes: asistencia de los niños a ella cuando pueden salir de las habitaciones y ofrecimiento de material a las distintas unidades hospitalarias; los bibliotecarios tienen la carrera universitaria de bibliotecónomo, de tres a cuatro años de duración, trabajando en cada biblioteca de cuatro a cinco bibliotecarios a tiempo parcial. En Buenos Aires la biblioteca está a cargo de la Escuela, manejada por una bibliotecaria contratada y con dependencia del Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.



En los contextos sueco y argentino la biblioteca cuenta con una figura específica que se encarga de sus actividades. Al mismo tiempo, en Madrid y Buenos Aires la biblioteca depende de las Escuelas Hospitalarias. En Suecia, la biblioteca infantil en el hospital constituye un derecho legal, lo que no sucede en los otros países. Además, en este último país, se exige mayor nivel de formación inicial para la plaza pero ésta no es a tiempo completo, lo que condiciona el régimen laboral de las personas que acceden al puesto; además, hay cercanía física de la biblioteca a la Escuela.

Refiriéndonos a los **ritos escolares**, en Madrid se realizan algunos en la Escuela pero sólo hacia el exterior del Aula, como los actos para la Comunidad Autónoma y para el hospital así como recepciones de profesionales extranjeros relacionados con el área. En Estocolmo no hay ritos como tal; únicamente se produce la colaboración de la Escuela en alguna conferencia hospitalaria. En Buenos Aires, existen dos tipos de ritos: hacia el interior y hacia el exterior de la Escuela Hospitalaria; destaca la presencia de algunos extensibles a todas las Escuelas Hospitalarias porteñas, como los de ceremonias de abanderados (que son los niños con mejores calificaciones), sesiones comunes de trabajo, celebraciones de cumpleaños, instauración de símbolos representativos de la Escuela, despedidas públicas de docentes y otros actos escolares.

Con respecto a los **recursos didácticos**, se emplean en todas las Escuelas Hospitalarias diversidad de materiales, de modo que expondremos a continuación los nucleares o más importantes. En Madrid se utiliza el material propio de los niños, otro confeccionado por los propios docentes del Aula y recursos de elaboración propia de los alumnos; se dispone de recursos otorgados por la Comunidad de Madrid, maletines pedagógicos y carros de material específico relacionado con las Aulas de ONGs, de los que actualmente no se dispone. En Estocolmo, se emplean libros de texto de los niños y material confeccionado por la comuna, que no es específico para las Escuelas Hospitalarias, así como recursos manufacturados por el docente y por el alumno. Por último, la Escuela de Buenos Aires utiliza material de los centros de procedencia de los niños, material confeccionado por los propios docentes y recursos de elaboración propia de los alumnos; además se cuenta con donaciones de la Fundación del Hospital, del Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad y otros; la Escuela cuenta con menor cantidad de recursos tecnológicos. Como se observa, en todos los contextos se parte del trabajo realizado por el niño en su centro de origen así como de los materiales manipulados por él en dicho centro. En todas las Escuelas se emplea además material elaborado por los docentes y por el alumno. Argentina no pone mucho énfasis en la adquisición de tecnología<sup>4</sup>. En Madrid y Buenos Aires, se cuenta con ayudas adicionales de material por parte de fundaciones. La única Escuela donde han existido recursos didácticos específicos para las Escuelas Hospitalarias ha sido la de Madrid. Además, Suecia cuenta con más recursos específicos para la discapacidad, probablemente debido a que hay mucho internamiento infantil en la Unidad de daño cerebral.

Por lo que se refiere a la **atención educativa adicional** prestada por las Escuelas, en España no se realiza otro tipo de atención educativa. En Suecia, los docentes desechan peticiones de ingreso de alumnos que pretenden ingresar a la Escuela sin estar hospitalizados y también realizan tareas de búsqueda de nuevas Escuelas específicas para todos aquellos alumnos con necesidades educativas especiales cuyas condiciones de vida han cambiado respecto a las que tenían en su ingreso. En Argentina se presta atención educativa adicional en los Servicios Ambulatorios y para los niños ubicados en la Casa Garrahan; además, en educación de adultos, se ofrecen talleres, educación para la salud y ocasionalmente alfabetización (bajo petición).

Durante la **época estival**, las actividades en los hospitales no cesan, por lo que es conveniente acercarnos a conocer la realidad acerca de las tareas o labores escolares durante esta etapa, especialmente debido al fuerte factor de normalización que la Escuela representa en la vida del niño. Por una parte, la Escuela madrileña tiene voluntarios de "Save the Children", que acuden durante el verano (los meses de julio y agosto) con los pacientes y realizan una cobertura del horario de los docentes con actividades tanto lúdicas como escolares. Se produce así, por medio de éstos, un acompañamiento y supervisión de tareas. Los docentes se coordinan con los voluntarios mediante breves intercambios acerca de la tarea

infantil y explicaciones a éstos sobre los espacios y recursos. Los niños compran cuadernos de verano que trabajan con los voluntarios y que los docentes corrigen a su regreso y devuelven a los alumnos. En todo caso, los docentes controlan y conocen a quienes quedan a cargo de las tareas infantiles. En Estocolmo, los docentes no son reemplazados por otras personas cuando se encuentran de vacaciones; muchos preferirían que hubiese suplentes que conozcan la esencia de su labor, puesto que consideran beneficioso tomar personal con experiencia relacionada debido a que el trabajo hospitalario es muy diferente al trabajo del profesor en un centro común. En ocasiones, debido a que no hay suplentes, se permite el acceso de los padres con los niños a la sala escolar más grande posibilitándose así el empleo de sus recursos. Para la atención educativa en el verano (enero-febrero) en la Escuela porteña, se cuenta con talleres que continúan durante esta época, reduciéndose exclusivamente la atención curricular de la Escuela al alumno. Estos talleres están coordinados por un "Proyecto de verano" que depende del Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Así, las dinámicas se encuentran a cargo de docentes formados con alguna especialización en recreación (arte, música o juegos, entre otros). Los maestros que los promueven deben haber cursado y superado asimismo la formación inicial habilitante de Pedagogía Hospitalaria. Su jornada de trabajo habitual es de ocho horas al día (8.00-16.00 horas).

Como se observa, los centros español y argentino tienen atención educativa en verano, curricular en el primero con carácter informal y extracurricular en el segundo; en Madrid, la atención se encuentra promovida por voluntarios, mientras que en Buenos Aires, se realiza por docentes formados. En Suecia, se permite el acceso de los padres a una de las salas escolares con el objetivo de posibilitar la utilización de los recursos por la familia, pero sin la figura de un profesional educativo que acompañe los aprendizajes.

Otro factor que es interesante analizar es el **crecimiento o evolución de la Escuela** en los diferentes países seleccionados. En Madrid, la Escuela Hospitalaria crece en función del número de camas pediátricas y/o psiquiátricas, de acuerdo con la legislación. En Estocolmo, la ratio hipotética docente-cantidad de niños ingresados es gestionada por la Administración Educativa. En Buenos Aires, el crecimiento de la Escuela Hospitalaria es complejo y diversificado, pero ajustado al número de proyectos que se planean desarrollar desde la propia Escuela (recordemos aquí que la Escuela porteña trabaja en torno a proyectos y no a materias específicas). Así, el crecimiento de esta última Escuela resulta más flexible que el de las dos anteriores, siendo el contexto español -junto con éste- el que mayor nitidez y exactitud demuestra respecto a la aparición de las plazas docentes.

#### **7.1.3.4. PROYECTOS Y PRINCIPIOS PEDAGÓGICOS DE LAS ESCUELAS HOSPITALARIAS**

En este apartado, pasaremos a definir las **ideas fuerza de los proyectos pedagógicos** de las tres instituciones seleccionadas previamente. En la Escuela madrileña se perfila que el hospital (desde un nivel más amplio que el del Aula y que contiene a ésta) debe promover los modelos integrados, con conjunción de lo físico, psíquico y social; algunos principios que originan este proyecto son la flexibilidad, heterogeneidad y atención a la diversidad; en éste, la Escuela Hospitalaria trabaja aspectos relacionados con el mantenimiento de la ilusión infantil y de la animación psicológica, la reinserción social, el clima o ambiente cálido, la conciencia positiva y la comprensión del niño como un ser holístico. Por otra parte, la Escuela de Estocolmo parte de que ella misma debe abrir nuevas ventanas a los niños enfermos; para llegar a ello, se trata la evasión del estancamiento en la enfermedad por el niño y su aceptación de la misma. Con el fin de avanzar, la Escuela Hospitalaria trabaja desde la facilitación de logros considerados como necesarios por la Escuela común sueca, al mismo tiempo que presta atención a los conceptos de compañía, versatilidad y desarrollo integral del niño. Por último, la Escuela porteña parte de una perspectiva holística de la salud, donde pone de relieve la humanización de la medicina y la complementariedad de la educación a aquella ciencia; de este modo, el concepto fundamental es el cuidado integral, en conjunción con la idea de atención del marco ecológico (bio-psico-social); en cualquier caso, la Escuela piensa en el "niño que está ahora" (distinta a la perspectiva curricular del "niño que se va a reinserir socialmente", ya que a veces no se puede lograr este objetivo por la Escuela Hospitalaria

debido a los fallecimientos); otros aspectos fundamentales en este proyecto son las tareas de prevención, la atención a los efectos serendipíticos en los niños, la educación entendida como terapia o los efectos terapéuticos de la educación, el trabajo desde la resiliencia infantil (potenciar la parte sana del niño sobre el déficit), la necesidad de compensación por parte de la Escuela de aspectos negativos, la flexibilidad y la atención a la diversidad; la Educación Hospitalaria se entiende en este proyecto como una cuestión multifacética, englobando a la pedagogía de la esperanza, a la pedagogía creativa y a la pedagogía de “búsqueda múltiple”, entre otras.

Si bien en los tres contextos expuestos los proyectos pedagógicos muestran un trabajo bastante crítico y ligado a las problemáticas de la minoría en riesgo social que nos ocupa, el proyecto argentino es el más poliédrico y con mayor número de matices, debido a la cantidad de conceptos complejos que incluye. En los centros español y argentino se trata explícitamente, en los diversos proyectos, el asunto de los modelos integrados y de cuidado global del alumno considerando su entorno. En Estocolmo se incide más en la relación con el fin educativo de la Escuela común, mientras que en Madrid y Buenos Aires hay una perspectiva más ligada a la calidad de vida y a una filosofía de la existencia, como demuestran aspectos mencionados como el del trabajo “con el niño que está ahora” que demuestra mayor realismo y supone un alto grado de experiencia y madurez de la Escuela porteña. Además el proyecto de la Escuela contiene insistentemente la idea de prevención, debida probablemente a los numerosos problemas de índole política y social que atraviesan los niños y familias atendidos en Argentina, resultando relevante el hecho de que la Escuela contribuye a tal prevención en diversos campos: educativo, sanitario y alimenticio, entre otros; en la actualidad, los sistemas educativos suelen mantener implícita esta idea de prevención, que se hace más patente en lugares donde puede existir un mayor grado de riesgo social. Por otra parte, el concepto de compensación de la Escuela al niño se encuentra más claramente en los proyectos sueco (mediante la idea de abrir nuevas ventanas) y argentino, estando ligado a su vez al concepto de resiliencia. Asimismo, la idea de flexibilidad y atención a la diversidad se hallan presentes en los contextos español y argentino, ya que son éstos los países que reúnen a los niños en grupos y propician mayor diversidad de situaciones de aprendizaje. El proyecto argentino además presenta la idea de que la Educación Hospitalaria reuniría distintos tipos o concepciones de pedagogía que no son excluyentes, lo cual resulta muy interesante. Otro aspecto muy importante desde el punto de vista más afectivo es la adquisición y mantenimiento de la conciencia positiva. La idea argentina de la Educación Hospitalaria como una terapia más es clave asimismo en su proyecto, ya que esto supone mayor contacto con el equipo sanitario del hospital y sus posibles recomendaciones de asistencia a la Escuela. Un aspecto a completar sería el de la humanización de la medicina sólo citada en el proyecto argentino, al que se podría agregar la necesidad de “medicalizar” a los docentes, en el sentido de que exista una reciprocidad que pueda aumentar la interdisciplinariedad profesional en el hospital.

Acerca de la **perspectiva pedagógico-didáctica** que se encuentra tras los currículos de los diferentes países analizados, podríamos determinar que en las tres situaciones predomina el constructivismo, donde el alumno construye su propio aprendizaje con la guía del docente.

Como **objetivos principales del proyecto escolar**, en Madrid se pretende la normalización de la vida del niño, la mejora de su calidad de vida, la continuación de la escolaridad, la comprensión del proceso de enfermedad por el niño, el desarrollo curricular y la promoción. En Estocolmo los objetivos consisten en el pensamiento en el futuro de los niños evitando posibles obsesiones ligadas a la patología, el contacto con la vida ordinaria y sana del exterior, la conexión con el currículo general mediante las Escuelas ordinarias infantiles, la consecución de los objetivos de la Escuela común por el niño, el disfrute del mismo y el refuerzo escolar. En Buenos Aires, las metas conducen a la normalización de la vida infantil, la conexión del niño con su vida cotidiana, el reingreso sin dificultades en su centro de procedencia, el sostén y fortalecimiento del niño durante su estancia hospitalaria, la ayuda a la especial situación atravesada por el niño y el refuerzo de la autoestima y motivación.

Como se observa en los objetivos de los distintos proyectos, además de objetivos más obvios y compartidos por todos los centros como la normalización de vida del niño, la

continuación de la escolaridad, el desarrollo curricular y la conexión adecuada con el exterior de la Escuela, aparecen otras metas que se relacionan más con los aspectos psicológicos, como la comprensión de la enfermedad en España, el disfrute del niño en Suecia y su fortalecimiento, la relativización de la educación en pos del beneficio del alumno y la autoestima y motivación en Argentina, donde observamos que hay más objetivos en esta línea que en los otros países.

Los **paradigmas educativos** donde podríamos ubicar a cada una de las Escuelas Hospitalarias son: el interpretativo-simbólico en España y Suecia, y el sociocrítico en Argentina, ya que éste último presenta una mayor inclinación a la transformación de la realidad social actual mediante la Escuela que los primeros.

Las **áreas a impartir** recogidas en los proyectos varían de unas Escuelas a otras; así es importante que tratemos también dicha cuestión en esta investigación. En la Escuela madrileña, las asignaturas prioritarias son lengua y matemáticas, puesto que suponen materias con contenidos más amplios y desarrollados en todos los niveles; el resto de asignaturas se trabajan cuando sobra tiempo después de trabajar las anteriores, comenzando por conocimiento del medio. En la Escuela de Estocolmo se atienden las matemáticas y las lenguas sueco e inglés, consideradas actualmente las áreas instrumentales o fuertes y cuyo examen se requiere para pasar a la Educación Secundaria superior o *Gymnasieskola*; en 2011, las asignaturas a examinar pasarán a ser en total entre ocho y doce, lo que evidentemente requerirá la realización de cambios en la dinámica de la atención educativa en el hospital. En la Escuela porteña, tiene gran cabida la teoría de las inteligencias múltiples; así, aunque se otorga mayor importancia a las áreas instrumentales, existe optatividad para que el niño elija la asignatura sobre la que prefiere trabajar.

De este modo, el centro sueco sería el más acotado en cuanto a materias a impartir (lo cual se encuentra también relacionado con el tiempo de atención directa a cada niño, que es como máximo de una hora diaria), mientras que el centro argentino propiciaría mayor flexibilidad en la elección de materias, lo cual puede tener aspectos positivos -ya que se parte de los intereses del niño en primer lugar- y menos positivos -puesto que las áreas principales del desarrollo curricular en la Escuela ordinaria podrían quedar relegadas a un plano secundario.

En cuanto a la **priorización de algunos contenidos curriculares** (concepto, procedimiento, actitud) sobre otros, la Escuela de Madrid otorga predominancia al trabajo con los conceptos y procedimientos fundamentalmente, ya que ambos resultan más necesarios para la promoción escolar a fines del curso académico, por lo que las actitudes quedan relegadas a causa de este factor articulador. La Escuela de Estocolmo cuenta con conceptos y procedimientos, con mayor sentido técnico de la educación, debido a que la situación de aprendizaje individual de los niños no permite trabajar adecuadamente las actitudes ni desarrollar las capacidades afectivo-sociales del niño, aunque sí las afectivo-personales. La Escuela de Buenos Aires se centra en procedimientos y actitudes, con mayor sentido práctico o funcional y social; las actitudes se consideran por esta Escuela lo más importante a adquirir por los niños para salir de la marginalidad, por lo que se incide preferentemente en ellas sobre los otros tipos de contenido. De este modo, las Escuelas sueca y argentina se encontrarían en polos opuestos en cuanto al tipo de contenidos preferentes a abordar.

El **desarrollo curricular** de las distintas Escuelas es muy específico, de elaboración propia y divergente. En España, este desarrollo tiene que ver con la Programación Anual que separa las materias a impartir en la Escuela Hospitalaria, con predominancia de las áreas de lengua y matemáticas; si bien existen proyectos, éstos no sirven de eje para las actuaciones. En Suecia, los docentes trabajan también en torno a las diferentes materias escolares, no a proyectos; la Escuela Hospitalaria tiene dificultades para trabajar los contenidos a partir de proyectos e incluso para desarrollar proyectos adicionales a las materias instrumentales que se imparten, que se consideran lo principal. En la Escuela argentina, se trabajan las diversas áreas o materias a partir de proyectos pedagógicos diferenciados; la Escuela Hospitalaria ha tenido un fuerte desarrollo endógeno para la puesta en marcha de estos proyectos; además,

hay proyectos para trabajar los numerosos contenidos transversales prescritos por la Administración Educativa cada curso académico.

En suma, los centros español y sueco realizan su desarrollo curricular a partir de las materias escolares de la Escuela común, mientras que el argentino lo hace desde proyectos pedagógicos que tratan las diferentes asignaturas curriculares. Las Escuelas española y argentina cuentan con desarrollo de proyectos, si bien sólo en el segundo están ligados al desarrollo curricular.

El **juego** constituye un elemento clave en algunos proyectos. En la Escuela madrileña, lo lúdico ocupa un lugar secundario y está subordinado a los contenidos educativos, aunque con los niños más graves se da más cabida al juego; el juego se considera una metodología más, a emplear sobre todo en los siguientes supuestos: en la primera asistencia del niño al Aula para motivarlo, en la realización de manualidades frecuentes por los niños durante el transcurso de los recreos, en el ingreso simultáneo de varios niños al Aula y en Psiquiatría donde los niños deben jugar obligatoriamente (por prescripción médica) durante un tiempo específico asignado para esta actividad durante el recreo para observar su socialización. En el centro de Estocolmo, el juego no constituye un objetivo de la Escuela Hospitalaria y, según los docentes, los espacios son demasiado reducidos como para que los niños puedan jugar; del juego en el hospital sueco suelen encargarse los *lekterapeuter* o terapeutas de juego. En la Escuela porteña, el juego es vital en todos los ámbitos y facetas de la Escuela; especialmente éste se encuentra presente en los programas de preparación previos y posteriores a la hospitalización, así como en los talleres; la consideración que articula el empleo del juego por los docentes de la Escuela es la facilitación de la participación del niño, su mejora en la disposición y cercanía al docente, la reducción de la ansiedad que conlleva y la consideración del aprendizaje de un modo más informal, ameno y desenfadado.

Como observamos, las Escuelas Hospitalarias sueca y argentina se encontrarían en polos opuestos en esta cuestión, ya que en la primera los terapeutas de juego se ocupan de la tarea lúdica y en la segunda lo hacen los propios docentes otorgándole gran relevancia, particularmente en los programas de Prevención en Cirugía. La Escuela Hospitalaria española, si bien no cuenta con programas de preparación para la hospitalización, sí utiliza el juego en algunas situaciones, aunque no lo tiene institucionalizado como algo fundamental o especialmente recurrente.

#### **7.1.4. FORMACIÓN DEL PROFESORADO**

Otra de las variables fundamentales en esta investigación ha sido la formación del profesorado para la Educación Hospitalaria, que ha sido estudiada por medio de los siguientes indicadores: formación inicial, formación permanente, acceso a la profesión, situación o régimen laboral de los docentes y competencias de aquellos. En el tercer y cuarto indicador se ha diferenciado entre el profesorado de Escuelas Hospitalarias y su Dirección.

**CUADRO N° 44. Formación del profesorado según ciudad**

<b>FORMACIÓN DEL PROFESORADO</b>		
<b>1. Formación inicial</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
<p>Curso habilitador obligatorio de realización posterior al acceso a la plaza del Aula. Se aprueba mediante una memoria final. Es impartido por el C.R.I.F. "Las Acacias" y dura un mes a comienzos del curso académico (es intensivo); hay contenidos generales sobre las Aulas expuestos por maestros especializados en distintas áreas y algunos de ellos con contacto con Aulas. Se requiere estudio sobre más casos prácticos. Todos los docentes en Aulas tuvieron que hacer el curso el año que se instaló. No hay formación académica universitaria, a excepción de una única materia optativa para las carreras de Pedagogía y Psicopedagogía en la UCM; el sector está muy poco reconocido a este nivel. Hay convenios para realización de prácticas por alumnos de las Diplomaturas de Educación, Grados en Educación y Licenciaturas relacionadas con Ciencias de la Educación, previa petición</p>	<p>No hay educación específica sobre Educación Hospitalaria ni cursos iniciales especializados. Formación en Educación Especial: "special teacher" y "special educator" (a la Administración, sólo le interesa la primera). Falta de mayor experiencia práctica en la Educación Especial impartida por las facultades. La experiencia de otros docentes constituye la formación inicial para muchos de ellos</p>	<p>Formación inicial específica obligatoria en Educación Hospitalaria por medio de un curso habilitador teórico-práctico para maestros graduados, de carácter presencial, que dura un año académico y se evalúa con trabajos. A cargo del CEPA, comenzó en 2006. No se puede titularizar ni concursar sin este curso. Parte teórica a cargo de Licenciados en Educación sin trayectoria en el área de Educación Especial, en su mayoría. Todos los docentes tuvieron que realizar el curso el año que se instaló. Base: título de grado (cuatro años) en universidades o institutos superiores o terciarios de formación de profesorado. No existen materias relacionadas con la modalidad hospitalaria en la facultad; sólo pasantías, prácticas docentes breves y estudios de campo. La formación en Estimulación Temprana, Estimulación Visual y otros campos es necesaria para optar a los cargos relacionados</p>
<b>2. Formación permanente</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
<p>Cursos del C.R.I.F. "Las Acacias", a partir de intereses del profesorado en Aulas y con modalidad virtual; los cursos otorgan puntuación y son en horario adicional al de atención infantil directa. Se redujo el intercambio de experiencias a nivel comunitario hace algunos años. Jornadas médicas convocadas por el hospital en horario coincidente con el de las clases. Congreso Nacional de Pedagogía Hospitalaria, de carácter bianual. Las publicaciones de los docentes tienen lugar en los periódicos hospitalarios. Seminarios dentro de la propia Escuela, de diversa temática, concedidos por el Ministerio y por medio del C.R.I.F.: educación en cuidados paliativos, recursos informáticos, conocimiento de idiomas, relajación de conductas... Psiquiatría ofrece curso inicial y específicos a los docentes. Trece Tesis defendidas en toda España sobre Pedagogía y Educación Hospitalaria, centradas en aspectos médicos y psicológicos</p>	<p>Conferencias en los países nórdicos. Conferencias anuales en Estocolmo y bianuales a nivel nacional en Suecia para docentes de Escuelas somáticas y psiquiátricas, de la Organización Nacional de Educadores Hospitalarios. Formación impartida por el hospital sobre determinadas patologías. Poco desarrollo investigador de los profesionales debido a la segregación en profesionales e investigadores. Formación ofrecida por SPSM mediante cursos para el profesorado, recursos y asesoramiento. Se implementarán programas de formación continua en Pedagogía Hospitalaria en pocos años (más beneficiosos si tuvieran varios niveles); hubo algunos desde la universidad pero resultaban caros. No se publicaron libros ni Tesis relacionadas con el área en ninguna universidad sueca</p>	<p>Desde diversas áreas: profesorado terciarios no universitarios e institutos de formación docente; cursos ofrecidos por el propio hospital (Fundación, médicos...); cursos por parte del Gobierno de la Ciudad, gremios, CEPA y FLACSO; las universidades cuentan con posgrados, maestrías y doctorados. Toda la formación descrita está más relacionada con Educación Especial en general que con Educación Hospitalaria. Se considera mejor la formación en las Jornadas Nacionales de Educación Hospitalaria y Domiciliaria y en las Jornadas Multidisciplinares de los hospitales. Se requiere más formación que parte de las experiencias reales vividas en las Escuelas Hospitalarias, incidiendo en cuestiones controvertidas y en dudas muy específicas que parten de las prácticas docentes. Capacitación en el hospital, diversificada según las áreas en que se presta atención educativa. Necesidad de sistematizar publicaciones por parte de los docentes. No hay formación orientada a la investigación. Sin Tesis Doctorales</p>

**CUADRO Nº 44. Continuación**

<b>3. Acceso a la profesión</b>		
<b>3.1. Acceso de los docentes</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
<p>Título de maestro sin especificidad de un área, con oposición aprobada e ingreso en el sistema público. Se prefieren profesionales con alguna formación en atención a la diversidad (Educación Especial, Psicopedagogía...). Los docentes de Educación Secundaria deben tener formación como licenciados y oposición a Educación Secundaria aprobada. Cuando los docentes tienen suficiente puntuación en acto público, solicitan el acceso a las Aulas. Hay Comisión de Servicios para acogerse a las plazas, que son de carácter voluntario y no concursado. En el pasado: carrera de Pedagogía, experiencia en reabsorción social, solicitud a plazas del INSALUD y examen mediante patronato, entre otros. Nombramientos docentes asociados al número de camas</p>	<p>Maestro común, sin necesidad de realizar oposición. Además, se prefiere algún tipo de formación en Educación Especial pero sin carácter obligatorio. Difiere según hospitales y provisión/perfil de las plazas. En cualquier caso, elección voluntaria del puesto de trabajo, siendo éste en comisión de servicios. Hay gran demanda actual e histórica. El <i>rektor</i> ofrece las plazas vacantes, que se anuncian, y entrevista a los posibles aspirantes (a veces con el jefe clínico) así como los maestros de la Escuela también lo hacen; después, se pone a prueba al docente durante medio año. En la entrevista son más relevantes la trayectoria, perfil y experiencia del candidato. Por lo general, se prefieren profesionales con más años. En ocasiones, criterios de selección ligados a la formación en las materias específicas. Mayor subjetividad en la selección de maestros hospitalarios, con diversificación de formaciones</p>	<p>Título de maestro de Educación Primaria o "maestro normal nacional" (título antiguo) en cualquiera de sus especialidades, más la formación inicial obligatoria. El primer título puede lograrse en los profesorado terciarios universitarios o no universitarios. El Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad establece concursos y la Junta de Clasificación y la Comisión de Títulos evalúan los méritos de los aspirantes; formar parte del equipo directivo requiere tener gran número de méritos y realizar una oposición. Nombramientos docentes según la cantidad de personal necesario para desarrollar los proyectos. Con el acceso se consigue plaza interina en la modalidad, no hay comisión de servicios con plaza definitiva en un centro ordinario</p>
<b>3.2. Acceso del Director</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
<p>Se accede presentando un proyecto y por puntuación en concurso de méritos. La persona elegida suele tener trayectoria sólo en centros comunes, no especiales u hospitalarios</p>	<p>Por acuerdo común entre los docentes de la Escuela y el <i>rektor</i>. Se prefiere alguna persona que quiera hacerlo de modo voluntario</p>	<p>Mediante concurso de méritos y triple examen. Necesario el perfil previo como docente hospitalario</p>

**CUADRO N° 44. Continuación**

<b>4. Régimen laboral de los docentes hospitalarios</b>		
<b>4.1. Régimen laboral del docente</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
Salarios recibidos puntualmente, similares a los de los centros comunes. El Director percibe mayor salario que el maestro por la gestión. La inexistencia de escala de puestos implica que los aspirantes a las plazas de docente o Director concursen para una plaza en concreto. "Comodidades": enseñanza flexibilizada y jornada sin cortes. Gran estabilidad de la plantilla. Tipo de jornada en la Escuela: jornada continua de mañana: 25 horas semanales en total, excepto para los docentes de Educación Secundaria que es de 15 horas de atención directa más las de trabajo institucional con horario discontinuo de mañana, tarde o mañana y tarde. Tiempo de preparación del material, reflexión y puesta a punto personal del docente: elaboración de documentos de 13 a 14 hs.	Maestros empleados por una comuna específica, por lo que dependen de ella en salario, material y calendario lectivo. La comuna facilita el salario pero el 80% del mismo lo suministra el Estado, mientras que la comuna propia o de origen de los niños (según los casos) facilita el 20% restante. Desconocimiento de otros docentes en el mismo trabajo. La docente en Huddinge tiene mayor independencia pero al mismo tiempo está más aislada, debido a la ausencia de líder interno en la Escuela que refuerce su identidad; este tipo de docentes se queja de no tener compañeros cerca para poder compartir las experiencias. Tipo de jornada en la Escuela: jornada completa, equivalente a horario de mañana y tarde continuo: 40 horas semanales en Solna; 35 horas semanales en Huddinge. Tiempo de preparación del material, reflexión y puesta a punto personal del docente: incluido en el tiempo de la jornada completa, con alrededor de diez horas para todas las tareas adicionales a la atención educativa directa	Los docentes suelen tener un perfil de media jornada en una Escuela Hospitalaria, desempeñando la otra media en otra Escuela (Hospitalaria o no) e incluso en otros trabajos de otras áreas; algunos docentes tienen hasta tres lugares de trabajo. Problemas económicos e inflación que lleva a los docentes a un futuro incierto, optando en ocasiones por adscribirse a nuevos puestos en otras Escuelas; gran movimiento entre plantillas de Escuelas. Docentes de Educación Secundaria contratados, con lugar de trabajo en varios hospitales. Los docentes trabajan de seis a ocho meses antes de percibir el salario del primer mes. La promoción del docente es en "zig-zag" ya que eleva su categoría pasando del área hospitalaria a la domiciliaria y viceversa. Tipo de jornada en la Escuela: jornada completa, equivalente a dos turnos de cuatro horas: 40 horas semanales. Tiempo de preparación del material, reflexión y puesta a punto personal del docente: los docentes no cuentan con este tiempo
<b>4.2. Régimen laboral del Director</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
Dedicación exclusiva al Aula en jornada continua de mañana como los docentes	Dedicación exclusiva a la Escuela Hospitalaria en jornada de mañana y tarde como los docentes	Ocho horas en la Escuela, estimuladora temprana fuera del hospital, horas cátedra en un Profesorado y docente titular de materia en la Educación Superior
<b>5. Competencias del docente</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
Formación pedagógica común y en Educación Especial, dinamismo, escucha, flexibilidad, despreocupación del reconocimiento social, habilidades sociales para el intercambio colectivo, tolerancia, actitud positiva y de servicio, cautela, improvisación, evasión de prejuicios, simpatía, creación de confianza, empatía, facilidad afectiva con equilibrio emocional. Se considera como objetivo en el futuro el establecimiento de un perfil profesional	Formación pedagógica, concienciación, mayor edad, observación, empatía, escucha, flexibilidad, conocimiento, cuestiones humanas primarias, evitación de prejuicios, experiencia en centros diversos, fortaleza emocional, cercanía al alumno y posibilidad de compartir, versatilidad en las relaciones, autoeducación, innovación	Conocimiento, cuidado, observación, flexibilidad, equilibrio emocional, improvisación e inventiva ante el dolor, resiliencia, compromiso social-ético, criterio, intuición, posibilidad de compartir con otros (acompañamiento), reflexión, aceptación del error, positividad, introspección, evitación de aprensión, respeto por necesidades e intereses infantiles

**Fuente: elaboración propia**



#### 7.1.4.1. FORMACIÓN INICIAL

La formación inicial en Educación Hospitalaria sigue siendo, en la actualidad, un campo con numerosas lagunas. Veámoslo a través de la concreción de esta variable en los diferentes países.

En Madrid, el curso habilitador obligatorio de realización posterior al acceso a la plaza del Aula se aprueba por medio de la realización de una memoria final; es impartido por el C.R.I.F. "Las Acacias" y dura un mes a comienzos del curso académico con carácter intensivo; en él se tratan contenidos generales sobre las Aulas, por maestros especializados en distintas áreas y algunos de ellos en contacto con las Aulas Hospitalarias. Los docentes que lo han realizado narran que se requiere mayor nivel de estudio sobre casos prácticos. Todos los docentes en Aulas tuvieron que hacer el curso el año que se instaló. No hay formación académica universitaria específica, a excepción de una única materia optativa para las carreras de Pedagogía y Psicopedagogía en la Universidad Complutense de Madrid (UCM); el sector está muy poco reconocido en este plano. Hay convenios para la realización de prácticas por alumnos de las Diplomaturas de Educación, Grados en Educación y Licenciaturas relacionadas con Ciencias de la Educación, previa petición.

En Estocolmo no es obligatoria la realización de ningún curso de formación inicial, aunque se prefiere a profesionales con algún tipo de formación en Educación Especial. No existen contenidos de Educación Especial sobre Educación Hospitalaria ni cursos iniciales especializados en ésta. La formación inicial en Educación Especial impartida por las universidades puede corresponder a dos tipos: "special teacher" y "special educator", aunque en la actualidad la Administración sólo está interesada en promover la primera. En cualquier caso, falta experiencia práctica en la Educación Especial impartida por las facultades. Muchas veces, la experiencia de otros docentes que llevan tiempo trabajando en las Escuelas Hospitalarias constituye la formación inicial real para muchos de ellos.

En el contexto de Buenos Aires, la formación inicial específica obligatoria en Educación Hospitalaria, por medio de un curso habilitador teórico-práctico para maestros graduados, de carácter presencial, dura un año académico y se evalúa con trabajos. Éste corre a cargo del Centro de Pedagogías de Anticipación (CEPA) y comenzó en 2006. En el área de Educación Hospitalaria, no se puede titularizar ni concursar sin esta formación. La parte teórica del mismo está a cargo de Licenciados en Educación sin trayectoria en el área de Educación Especial, en su mayoría. Todos los docentes tuvieron que realizar el curso durante el primer año que se instaló. La base exigida para acceder al mismo es el título de grado (de cuatro años de duración) en universidades o institutos superiores o terciarios de formación de profesorado. No existen materias relacionadas con la modalidad hospitalaria en la facultad; sólo existen a este nivel pasantías, prácticas docentes breves y estudios de campo. La formación especializada en Estimulación Temprana, Estimulación Visual y otros campos es necesaria para optar a los cargos relacionados.

En resumen, podemos afirmar que existen cursos de formación inicial en los contextos español y argentino, si bien en el español dicha formación tiene lugar tras el acceso del docente a la plaza en la Escuela Hospitalaria, mientras que en el argentino se requiere de forma previa al ingreso del docente. En ambos, la realización del curso de formación es obligatoria, aprobándose éste mediante la realización de trabajos, a cargo de centros de formación de profesorado independientes de las universidades. Además, en éstos, la Administración Educativa ha exigido que todos los docentes realicen esta formación durante el curso académico en que se ha instalado si querían seguir trabajando en el área. La formación de los dos cursos es más teórica que práctica y con más profesionales de Educación Especial o especialistas que de las propias Escuelas Hospitalarias en el contexto argentino. El curso es presencial en ambos países y para su realización es obligatorio poseer un título de tres años o más en Educación. Sólo existe una asignatura universitaria ligada al campo de la Educación Hospitalaria en Madrid, aunque en ambos hay trabajos prácticos y de investigación. Otras diferencias serían la gratuidad del sistema educativo superior en Argentina y Suecia y la formación adicional para plazas especializadas, como las de Estimulación Temprana. En Suecia, la formación exigida no está relacionada en ningún caso con la Educación Hospitalaria,

consistiendo la formación inicial en Educación Especial de dos tipos, donde falta mayor experiencia a partir de casos prácticos.

#### 7.1.4.2. FORMACIÓN PERMANENTE

En Madrid, la formación permanente tiene lugar mediante cursos del C.R.I.F. "Las Acacias", a partir de intereses del profesorado en Aulas y con modalidad virtual; los cursos otorgan puntuación y son en horario adicional al de atención infantil directa. Hace algunos años, se efectuaba un intercambio de experiencias entre docentes de todas las Escuelas Hospitalarias de la Comunidad de Madrid que no se siguió promocionando. También existe posibilidad de que los docentes se formen en jornadas médicas convocadas por el hospital en horario coincidente con el de las clases del Aula. Asimismo, se convoca un Congreso Nacional de Pedagogía Hospitalaria, de carácter bianual. Las publicaciones de los docentes tienen lugar en diversos periódicos hospitalarios, aunque no tienen por lo general carácter científico. En la propia Escuela, se promueven seminarios de diversa temática, concedidos por el Ministerio y con actuaciones del C.R.I.F.: educación en cuidados paliativos, recursos informáticos, conocimiento de idiomas, relajación de conductas... (si hay unanimidad de los docentes de un Aula, se imparten en el propio lugar físico de esa Escuela Hospitalaria). El Departamento de Psiquiatría ofrece un curso inicial y específico a los docentes que trabajen en él, así como otros de mantenimiento. Desde un punto de vista más científico, tan sólo hay trece Tesis defendidas en toda España sobre Pedagogía y Educación Hospitalaria.

En Estocolmo se emplean para la formación continua las conferencias promovidas por los países nórdicos; se convocan conferencias anuales en Estocolmo y bianuales a nivel nacional en Suecia para docentes de Escuelas Hospitalarias somáticas y psiquiátricas, de la Organización Nacional de Educadores Hospitalarios. También se facilita formación desde los equipos médicos sobre determinadas patologías. Existe poco desarrollo investigador de los profesionales debido a la gran segregación de especialistas en profesionales e investigadores. Por otra parte, la formación ofrecida por la Agencia Nacional SPSM se plasma en cursos para el profesorado, recursos y asesoramiento. Se implementarán programas de formación continua en Pedagogía Hospitalaria en pocos años (que resultarían más beneficiosos si tuvieran varios niveles, como ya sucedió en el pasado); hubo algunos desde la universidad pero resultaban caros. Hasta el momento, no se publicaron libros ni Tesis relacionadas con el área en ninguna universidad sueca.

En Buenos Aires, puede cursarse formación en profesorado terciario no universitarios e institutos de formación docente; cursos ofrecidos por el propio hospital (Fundación, médicos...); cursos por parte del Gobierno de la Ciudad, gremios, CEPA y FLACSO; las universidades cuentan además con posgrados, maestrías y doctorados. Toda la formación descrita está más relacionada con Educación Especial en general que con Educación Hospitalaria. Se considera mejor la formación en las Jornadas Nacionales de Educación Hospitalaria y Domiciliaria y en las Jornadas Multidisciplinares de los hospitales. Se requiere más formación que parta de las experiencias reales vividas en las Escuelas Hospitalarias, incidiendo en cuestiones controvertidas y en dudas muy específicas que parten de sus prácticas docentes. Cada hospital ofrece capacitación diversificada según las diferentes áreas. Existe una necesidad de sistematizar publicaciones por parte de los docentes. En la actualidad, no se incluye formación tendente a la investigación para los maestros. Como en Suecia, no se han defendido Tesis Doctorales a nivel nacional hasta el momento.

Podemos concluir, respecto a los cursos de formación, que en los tres contextos son ofrecidos por organismos de capacitación no universitarios, como el C.R.I.F. (Madrid), la Agencia Nacional SPSM (Estocolmo) y el Gobierno de la Ciudad o el CEPA (Buenos Aires); en todos ellos se otorga puntuación. La formación continua en universidades tiene lugar en Buenos Aires mediante cursos de Educación Especial en general, sin vínculo específico con la Educación Hospitalaria (con excepciones como la del curso de la Fundación Garrahan); en el contexto sueco, se está planificando asimismo la implementación de programas universitarios de Educación Hospitalaria. En todos los países los respectivos hospitales imparten cursos de formación continua o actualización, mediante Jornadas Médicas (Madrid), Jornadas Multidisciplinares de los hospitales (Buenos Aires) y otras actuaciones; es importante destacar

que los Departamentos de Psiquiatría suelen ofrecer en todas las ciudades, debido a las muy particulares condiciones de algunos de sus alumnos, formación especializada a los docentes que trabajan en ellos, resultando en general estos Departamentos los que más relación tienen con la parte educativa de cada hospital. En todas las ciudades se organizan reuniones de especialistas para el intercambio de experiencias, siendo el Congreso Nacional de Pedagogía Hospitalaria bianual en Madrid, las Conferencias de los países nórdicos en común y las Conferencias anuales en la capital y bianuales a nivel nacional de toda Suecia (convocadas por la Organización Nacional de Educadores Hospitalarios) en Estocolmo, y las Jornadas Nacionales de Educación Hospitalaria y Domiciliaria de carácter bianual en Buenos Aires. En general, falta carácter científico en la formación continua otorgada a los docentes en todos los países, ya que no se considera la investigación como una parte imprescindible de la docencia; de hecho, en el contexto sueco se considera la segregación en la formación, habiendo una línea más tendente a la investigación y otra a la docencia que no suelen ser reconciliables, teniendo que elegir los especialistas del área por una de ellas. Por último, conviene aclarar comparadamente que los contextos sueco y argentino no cuentan con ninguna Tesis Doctoral defendida en las universidades a nivel de todo el Estado; sin embargo, España tiene trece Tesis, aunque muchas veces éstas se centraron en aspectos eminentemente médicos o psicológicos en vez de educativos.

### 7.1.4.3. ACCESO A LA PROFESIÓN

El **acceso de los docentes** a las Escuelas Hospitalarias es uno de los temas fundamentales, y uno de los que menos atención ha recibido históricamente.

En Madrid se requiere el título de maestro sin concreción de especialidad, con oposición aprobada e ingreso en el sistema público. Adicionalmente, se prefieren profesionales con alguna formación en atención a la diversidad (Educación Especial, Psicopedagogía...). Respecto a los docentes de Educación Secundaria, éstos deben tener formación como licenciados y oposición al profesorado de Educación Secundaria aprobada. Cuando los docentes tienen suficiente puntuación en acto público, solicitan el acceso a las Aulas. Hay Comisión de Servicios para acogerse a las plazas, que son de carácter voluntario y no concursado. En el pasado también se accedía gracias a otros factores como: estudios de Pedagogía, experiencia en población de reabsorción social, existencia de plazas docentes del INSALUD y examen mediante patronato, entre otros. Los nombramientos de los docentes en la Escuela Hospitalaria están asociados al número de camas pediátricas y/o psiquiátricas.

En Estocolmo, el acceso difiere según los hospitales, la provisión y perfil de las plazas. En cualquier caso, la elección del puesto de trabajo es voluntaria, siendo éste en Comisión de Servicios, y el título exigido el de Educación aunque sin concreción de especialidades. La demanda actual e histórica de plazas en el sector ha sido fuerte. Por lo general, el *rektor* ofrece las plazas vacantes en la Escuela Hospitalaria, que se anuncian, tras lo que se entrevista a los posibles aspirantes (a veces conjuntamente con el jefe clínico) así como también suelen ser entrevistados por los maestros de la Escuela; después, se pone a prueba al docente durante medio año. En la entrevista mencionada son más relevantes la trayectoria, perfil y experiencia del candidato. Por lo general, se prefieren profesionales con más años de experiencia educativa. En ocasiones, los criterios de selección se encuentran ligados a la formación que se posea en algunas materias específicas. En general, existe una mayor subjetividad en la selección de maestros hospitalarios por los centros, con mayor diversificación de formaciones de los mismos. En Suecia, existe por tanto una fuerte responsabilidad decisional del Director acerca de los docentes que ingresarán en su Escuela.

En Buenos Aires, se exige el título de maestro de Educación Primaria o Maestro Normal Nacional (título antiguo, suprimido en 1969) asociado a alguna especialidad concreta, más la formación inicial obligatoria. El primer título puede lograrse en los profesorados terciarios universitarios o no universitarios. El Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad establece concursos de méritos y la Junta de Clasificación y la Comisión de Títulos evalúan la trayectoria de los aspirantes; formar parte del equipo directivo requiere tener gran número de méritos y además realizar oposición. Los nombramientos docentes están ligados a

la cantidad de personal considerado necesario para desarrollar los proyectos escolares diversificados; el ingreso no está determinado por una Comisión de Servicios.

En resumen, España y Suecia exigen un título de maestro sin concreción clara de una especialidad para el acceso a las plazas de la Escuela Hospitalaria, lo que no sucede en Argentina, donde se especifica qué tipo de especialista se precisa. Mientras en España se prefiere formación adicional en Educación Especial de los docentes, en el sueco se antepone mayor experiencia docente del candidato (mayor edad) así como ocasionalmente una formación específica en alguna materia (lo que suele repercutir en la mayor diversificación de trayectorias de los docentes de las Escuelas); en Argentina se requiere, además del título de maestro, el curso habilitador para la Educación Hospitalaria (en el español no, ya que es prescriptivo hacerlo posteriormente al acceso a la plaza). En España exclusivamente se requiere una oposición docente aprobada de ingreso en el sistema educativo público, ligada al nivel del sistema exigido (Educación Primaria/ Educación Secundaria). Además, en este país, se requiere tener bastante puntuación y acceder de forma voluntaria, mientras que en el de Estocolmo se necesita aprobar las entrevistas con el *rektor* y con los propios docentes de la Escuela; en el contexto porteño, la Junta de Clasificación y la Comisión de Títulos evalúan y puntúan las trayectorias de los candidatos (requiriéndose además opositar para el ingreso en el equipo directivo). Suecia, sin embargo, cuenta con divergencia de accesos según los hospitales y el perfil de las plazas, por lo que resultaría una mayor “anarquía” en la adjudicación de las mismas si las observamos comparadamente a nivel nacional. En los contextos español y sueco el carácter de las plazas es en Comisión de Servicios, asociándose en el primero los nombramientos al número de camas, mientras que en Suecia se realizan los nombramientos de forma aproximativa y según consideraciones más subjetivas acerca de las necesidades del trabajo por parte de la Administración Educativa; en Argentina, los nombramientos se asocian a las plazas necesarias para cubrir todos los proyectos escolares, sin tener nada que ver esto con las Comisiones de Servicios anteriormente mencionadas.

Respecto al **acceso del Director**, este se produce en Madrid mediante la obtención de una puntuación alta en concurso de méritos y la presentación de un proyecto; el profesional elegido para la Dirección del Aula Hospitalaria suele tener trayectoria sólo en centros comunes, no especiales u hospitalarios. En Estocolmo, el acceso de alguien a la Dirección (entendida como el liderazgo interno) se produce por acuerdo común entre los docentes de la Escuela y el *rektor*; siempre se trata de que quien accede quiera hacerlo de forma voluntaria. En Buenos Aires, el acceso se produce mediante concurso de méritos y un triple examen-oposición; en cualquiera de los casos, se requiere el perfil previo como docente hospitalario.

En suma, los equipos directivos que acceden al poder en la Escuela Hospitalaria sueca y argentina tienen relación previa con el área de las Escuelas Hospitalarias, lo que no sucede en España. El sistema más estricto desde un punto de vista objetivo es el argentino, donde se necesitan aprobar tres exámenes selectivos. Por otro lado, la evaluación de méritos de los candidatos es particularmente importante en España y Argentina. En Suecia, podemos determinar un mayor grado de autonomía de la Escuela, y por tanto delegación de competencias estatales y locales (selección del Director y entrevistas para la selección del personal docente).

#### 7.1.4.4. RÉGIMEN LABORAL DE LOS DOCENTES HOSPITALARIOS

Respecto a las **condiciones laborales de los docentes**, en Madrid éstos reciben los sueldos puntualmente, siendo similares a los de los centros comunes. El Director percibe un salario mayor que el docente debido a la labor de gestión que realiza. La inexistencia de una escala de puestos significa que los aspirantes a las plazas de docente o Director concursan para una plaza concreta. De acuerdo con los docentes, el trabajo tiene una serie de “comodidades”, tales como la gran flexibilidad de la enseñanza y la jornada continua de mañana (sin rupturas temporales). Además, la plantilla de la Escuela Hospitalaria tiene una gran estabilidad.

En Estocolmo, los maestros quedan empleados por la jurisdicción correspondiente a una comuna específica, por lo que dependen de ésta en el salario, material y calendario lectivo.

Si bien la comuna facilita el salario docente, el 80% de dicha cantidad la transfiere el Estado, mientras la comuna propia de ubicación del hospital o bien la de origen de los niños (según los distintos casos) facilita el 20% restante. En este contexto, hay un factor elevado de desconocimiento del trabajo de docentes pertenecientes a otras Escuelas Hospitalarias. En concreto, en la Escuela seleccionada, la docente de la sede de Huddinge tiene mayor independencia ya que trabaja de forma autónoma y sin más compañía que otra docente de apoyo, aunque al mismo tiempo está más aislada debido a la ausencia del líder interno en la Escuela que refuerza la identidad de la institución; los docentes en la misma situación que esta profesora de Huddinge suelen quejarse de no tener docentes cerca para poder compartir las experiencias, intercambiar dudas o realizar peticiones con mayor grado de fuerza.

La Escuela de Buenos Aires tiene docentes cuyo régimen es habitualmente de media jornada en una sola Escuela Hospitalaria, por lo que en general desempeñan la otra media en una Escuela distinta (Hospitalaria o no) e incluso en otros trabajos de áreas diferentes a la educativa; así, algunos docentes tienen hasta tres lugares de trabajo. A su vez, se produce un gran movimiento entre plantillas de diferentes Escuelas. En esta situación, los problemas económicos e inflación monetaria redundan en la pérdida del poder adquisitivo de los salarios<sup>5</sup>. Esto lleva a los docentes a un futuro incierto, optando por adscribirse en ocasiones a nuevos puestos en otras Escuelas. Los docentes de Educación Secundaria están contratados, con lugar de trabajo repartido entre varios hospitales. Los profesores trabajan entre seis y ocho meses antes de percibir el salario del primer mes que trabajaron. La promoción del docente es en “zig-zag” ya que éste puede elevar su categoría transfiriéndose del área hospitalaria a la domiciliaria y viceversa.

Podemos observar que en España y Suecia se produce un mejor funcionamiento administrativo, con puntualidad en el abono de salarios docentes, si bien existe en Suecia el asunto controvertido acerca de los porcentajes pagados por Estado y comunas. En todos los contextos, los Directores escolares perciben un salario mayor que los docentes debido a sus tareas administrativas. La inexistencia de una escala de puestos en las Escuelas Hospitalarias de España y Suecia, hace que los docentes de estos países concursen para una plaza concreta, mientras que en Argentina los ascensos docentes tienen lugar pasando de la Escuela Hospitalaria a la domiciliaria y viceversa (lo cual representa por tanto una particularidad de este contexto). La estabilidad de las plantillas de docentes hospitalarios es mayor en España y Suecia, debido a las peores condiciones del trabajo en Argentina. En este último país se trabaja medias jornadas con varios lugares de trabajo, mientras que en los dos primeros hay mayores comodidades laborales, como las jornadas continuas y un solo lugar de trabajo. En todos los contextos existe desconocimiento de las Escuelas Hospitalarias respecto al trabajo desarrollado por otras del mismo tipo, puesto que suelen tener intercambios con motivo de congresos, conferencias u otros acontecimientos puntuales. En Suecia hay mayor grado de independencia de los docentes así como de autocontrol de los mismos, ya que el *rektor* no se encuentra físicamente en las Escuelas, aunque esto frecuentemente conlleva problemas de soledad y aislamiento para algunos de ellos, como han referido a lo largo de esta investigación.

En cuanto a los **tipos de jornada** que regentan las Escuelas, en Madrid la institución tiene una jornada continua de mañana, con veinticinco horas semanales, excepto para los docentes de Educación Secundaria con quince horas de atención directa al niño más las de trabajo institucional, resultando para estos últimos horarios discontinuos de mañana y tarde. En Estocolmo el tipo de jornada es completa, con horario continuo de mañana y tarde, realizándose cuarenta horas semanales en la sede de Solna y treinta y cinco en Huddinge. En Buenos Aires, el tipo de jornada es completa y equivalente a dos turnos de cuatro horas cada uno, es decir, cuarenta horas semanales en total (aunque muchos docentes trabajan sólo media jornada).

Por tanto, las Escuelas en que más tiempo se trabaja son las de Suecia y Argentina (cuarenta horas semanales), mientras que España tiene poco más de la mitad de dicho tiempo (veinticinco horas semanales). Las jornadas en Suecia y Argentina son de mañana y tarde, mientras que en España son sólo de mañana, lo que supone un beneficio mayor para los docentes de nuestro país.

A veces es posible que los docentes empleen alguna porción del **horario escolar para la preparación de material, reflexión y puesta a punto personal**, entre otras tareas. Por ejemplo, en Madrid los docentes elaboran documentos entre las 13 y 14 hs. En Estocolmo el tiempo descrito se encuentra incorporado en la jornada completa, con aproximadamente diez horas para todas las tareas adicionales a la atención educativa directa. Sin embargo, Buenos Aires no cuenta con este tiempo de preparación en ningún caso, lo cual constituye otra condición laboral desfavorable en el trabajo de los docentes hospitalarios.

En cuanto al **régimen laboral del Director**, en Madrid éste tiene dedicación exclusiva al Aula en jornada continua de mañana, al igual que sucede con los docentes. En Estocolmo, la Dirección tiene también dedicación exclusiva en jornada de mañana y tarde como los docentes. Por último, Buenos Aires cuenta con una Dirección que trabaja ocho horas en la Escuela, y que realiza trabajos adicionales fuera del hospital, como tareas de Estimulación Temprana, horas cátedra en un Profesorado y titularidad para impartir una materia en la Educación Superior. Las condiciones laborales del Director pueden relacionarse con las de los docentes, poniéndose de relieve la situación de la Dirección en Argentina en contraste con los otros países, en los cuales su dedicación es exclusiva debido a que el desempeño en un solo trabajo es suficiente para una buena calidad de vida.

#### 7.1.4.5. COMPETENCIAS DEL DOCENTE

En la actualidad, no se ha establecido en los diferentes países estudiados un perfil concreto de competencias del profesorado hospitalario. Por ello, es fundamental el estudio de aquellas que los docentes en servicio consideran imprescindibles para el trabajo en el área de la Educación Hospitalaria.

En primer lugar, Madrid determina las siguientes cuestiones fundamentales para el trabajo educativo en hospitales: formación pedagógica común y en Educación Especial, dinamismo, escucha, flexibilidad, despreocupación del reconocimiento social, habilidades sociales para el intercambio colectivo, tolerancia, actitud positiva y de servicio, cautela, improvisación, evasión de prejuicios, simpatía, creación de confianza, empatía y facilidad afectiva con equilibrio emocional. En este contexto, se considera como objetivo en el futuro el establecimiento de un perfil profesional.

En la Escuela sueca se consideran importantes los siguientes aspectos: formación pedagógica, concienciación, mayor edad, observación, empatía, escucha, flexibilidad, conocimiento, algunas cuestiones humanas primarias, evitación de prejuicios, experiencia en centros diversos, fortaleza emocional, cercanía al alumno y posibilidad de compartir, versatilidad en las relaciones, autoeducación e innovación.

Argentina considera esenciales las siguientes competencias en este tipo de educación: conocimiento, cuidado, observación, flexibilidad, equilibrio emocional, improvisación e inventiva ante el dolor, resiliencia, compromiso social-ético, criterio, intuición, acompañamiento y posibilidad de compartir con otros, reflexión, aceptación del error, positividad, introspección, evitación de la aprensión y respeto por las necesidades e intereses infantiles.

A continuación se presenta una primera aproximación a las necesidades del perfil del docente hospitalario en las diferentes Escuelas de este sector, para lo cual se han conjugado los elementos más importantes en los tres países, recogidos en una ficha de evaluación. La presente ficha podría emplearse tras un tiempo de prueba de los docentes hospitalarios en las Escuelas. Téngase en cuenta que su elaboración ha pretendido intencionadamente la evasión de aspectos muy abstractos o subjetivos, que no resultarían nítidos o evaluables:

**CUADRO N° 45. Ficha de evaluación de competencias de los docentes hospitalarios**

<b>I. CAPACIDADES Y ACTITUDES PROFESIONALES</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
Es puntual				
Muestra paciencia en el trabajo con los alumnos				
Se preocupa por conocer las situaciones particulares de los niños				
Es comprensivo y respeta tales situaciones				
Respeto los intereses y necesidades infantiles				
Muestra buena disposición ante imprevistos				
Se compromete emocionalmente de forma equilibrada				
Se muestra flexible durante los aprendizajes				
Aprende de sus errores				
Observa y tiene capacidad de reacción				
Versatilidad en el manejo de asignaturas				
Posibilidad de autoevaluación				
Se mantiene siempre en el papel de profesor				
<b>II. PROGRAMACIÓN Y REALIZACIÓN DE LA TAREA ESCOLAR</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
Prioriza contenidos de aprendizaje				
Maneja distintas situaciones de aprendizaje				
Promueve la enseñanza cooperativa				
Crea espacios propios o íntimos para cada persona				
Emplea un lenguaje adecuado				
Improvisa adecuadamente ante la sucesión de visitas y es creativo				
Trabaja con la resiliencia, destacando la parte sana del niño sobre el déficit				
Solicita recursos necesarios para el trabajo				
Selecciona el recurso más adecuado, construyéndolo si es necesario				
Propone experiencias educativas innovadoras				
Emplea la educación como parte de la terapia de recuperación y desarrollo infantil				
<b>III. RELACIONES HUMANAS</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
Acompaña a los niños				
Proporciona educación en función de necesidades diversas, resultando justo				
Trabaja con los aspectos emocionales del niño				
Buena comunicación y empatía				
Escucha a otros y acepta consejos				
Solidaridad con el resto del equipo de profesores				
<b>IV. RELACIONES CON EL ENTORNO</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
Observa y cumple las normas de bioseguridad precisas				
Integra la normativa y modelo hospitalarios				
Muestra apoyo al personal sanitario y familia del niño				
Mediatiza la relación entre el niño y su familia				
Consulta el plan de la Escuela				
Nivel de integración global en el espacio de prácticas				
<b>V. OTRAS APORTACIONES</b>				

**Fuente: elaboración propia, a partir de datos recolectados sobre el indicador competencias del docente**

### **7.1.5. RELACIONES INSTITUCIONALES**

Esta variable considera distintos aspectos de las relaciones institucionales en las Escuelas Hospitalarias estudiadas tales como pueden ser: vínculos entre docentes de la

Escuela, entre docentes y personal sanitario, con la Administración, con la Inspección, con los sindicatos y con otros centros. A su vez, algunos de estos indicadores se dividen internamente para profundizar en su indagación.

**CUADRO N° 46. Relaciones institucionales según ciudad**

<b>RELACIONES INSTITUCIONALES</b>		
<b>1. Relaciones entre docentes de la Escuela</b>		
<b>1.1. Encuentros de docentes</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
Consejo Escolar del Aula (sólo en el Hospital Niño Jesús): Directora y Secretaria, representantes de los docentes, representantes de los padres de alumnos y representante del Ayuntamiento. El Claustro se celebra una vez a la semana durante una hora, tratándose diversos temas escolares así como exposición de casos particulares ocasionalmente	En Solna celebran reuniones internas en la sala más grande de la Escuela. Periódicamente convocan también a las docentes de Huddinge	Reuniones de reflexión y de contención psicológica (más provechosas las últimas). Dificultad de reuniones para todos los docentes: división en reuniones para docentes de talleres, de jardín de infantes, de grado, curriculares y de Educación Secundaria
<b>1.2. Sistema de relaciones entre docentes</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
Poca dispersión de relaciones debido al reducido número de docentes y mayor grado de conocimiento global de la institución; lo reducido de los espacios ayuda a esto. Sistema con "forma de red" totalmente conexas. Los docentes que trabajan en la misma especialidad médica están más conectados. Los niños en dos especialidades a la vez facilitan la comunicación. Psiquiatría es un ámbito más cerrado en cuanto a alumnos	Contacto continuo y diario, debido al reducido número de docentes y a las condiciones de tiempos y espacios (cuartos aledaños). Forma de red en anillo. Basado en el respeto personal y social	Gran dispersión de relaciones entre docentes debido a la mayor cantidad de personal: sistema relacional "radial" o con red en forma de malla: mayor vínculo con otros docentes con quienes se comparte el mismo espacio de trabajo
<b>1.3. Simultaneidad de docentes en la atención educativa</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
No existe simultaneidad de acciones por parte de los docentes en la atención. Mayor disciplinamiento de los contenidos de enseñanza	No existe. Mayor disciplinamiento de los contenidos de enseñanza	Es frecuente la existencia de pareja pedagógica. Habitual la integración de áreas, que repercute en una mayor globalización de contenidos
<b>2. Relaciones entre docentes y personal sanitario</b>		
<b>2.1. Modo de comunicación</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
Relación de acceso directo, espontánea y diaria con el personal sanitario, especialmente con los enfermeros, jefes de enfermería o supervisores de las plantas. Comunicación más formal con Gerencia (presentación de programas y resultados) y Atención al Paciente, que incluye el Gabinete de Comunicación. Relación (más institucional) de Dirección con los jefes de los servicios médicos. Los docentes se relacionan más con el personal que trabaja en su Unidad. La Dirección supone mayor fuerza e institucionalidad	Contacto con equipo médico, <i>lekterapeuter</i> , psicólogos y <i>curator</i> . Con los terapeutas de juego hay una relación especial ya que aquellos presentan al niño una realidad distinta a la escolar, de forma que aquel no entienda el aprendizaje como "obligación"	Trascender el sentido del lenguaje específico. Comunicación espontánea. Mayor intercambio con los enfermeros. Aprovechar cualquier tiempo y espacio para conectarse. La Dirección debe ser "relaciones públicas" con el hospital



**CUADRO N° 46. Continuación**

<b>2.2. Posibilidades otorgadas por el hospital a la Escuela</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
<p>Participación en los equipos multidisciplinares de los distintos departamentos. Participación conjunta en actos. Mayor permiso en Psiquiatría: acceso a historias clínicas de pacientes, reuniones con el equipo hospitalario una vez por semana que incluyen hasta diez profesionales; menor profusión de reuniones, aunque también se hacen, en los otros departamentos médicos. Información sobre convocatorias de diverso tipo. Participación en dossier de prensa</p>	<p>Reuniones con el equipo médico dos veces al mes. Reuniones con las enfermeras especiales de niños con cáncer para coordinar la intervención con los niños y las visitas a las Escuelas de origen para informar</p>	<p>Participante en decisiones sobre operaciones infantiles. Consultas mutuas continuas. Cursos impartidos. Jornadas Multidisciplinares convocadas por el hospital cada cinco años. Oferta de publicación de trabajos. Posibilidad de atención psicológica. Prevención en Cirugía. Acceso a historias clínicas. Educación para la Salud. Difusión de su trabajo por la Comisión de Educación para la Comunidad. Contribuciones a los Programas de Referencia y Contrarreferencia y Clínicas Interdisciplinarias. Elaboración de la "providencia", una estadística sobre los niños atendidos</p>
<b>2.3. Significado de la relación</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
<p>Atención integral al niño, con carácter social. Concienciación de la vida ordinaria del niño, donde la Escuela es un factor clave. Información a la Escuela de cuestiones de los pacientes y del hospital. Normalización de la vida del niño. Efectos terapéuticos de la Escuela (rutina de la vida infantil), que es insustituible como facilitadora de experiencias. Mejora de la calidad de vida</p>	<p>Apoyo del hospital en el adecuado regreso del niño a su Escuela de origen. La Escuela como parte del modelo hospitalario. Complementariedad de la Escuela, que trabaja desde la parte sana del niño y puede observar otros aspectos. El docente como figura rehabilitadora. Prevención y corrección de errores. Contribución al modelo hospitalario actual: CBT o terapia cognitivo-conductual</p>	<p>La Escuela como neutralizadora del sistema de mercado de la parte hospitalaria. Reconceptualización de la Escuela dentro del hospital, "no es algo que entretiene". Responsabilidades compartidas. El docente como agente secundario, con otra mirada que completa la del médico. Organización de Aprendizaje. Niño como sujeto, no como objeto</p>
<b>2.4. Programas de preparación para la hospitalización</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
<p>Sin existencia en la actualidad</p>	<p>Corren a cargo de los terapeutas de juego o <i>lekterapeuter</i>, docentes contratados por el hospital y que no pertenecen a la Escuela</p>	<p>Prevención en Cirugía, coordinada por médica psiquiatra. Cuentan con taller, vídeo, libros explicativos. Dos espacios: uno fuera y otro dentro del centro quirúrgico, con tres docentes y dos docentes respectivamente. Charla y acompañamiento. Zona de juego libre y estructurado (con material que simula el médico). "Espera activa" del niño. Interés por el niño como totalidad</p>

**CUADRO N° 46. Continuación**

<b>2.5. Dificultades</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
<p>Poder hegemónico del médico en el hospital. Límites inherentes a las distintas profesiones y carácter de los profesionales implicados. Comunicación más difícil para los docentes cuando llevan poco tiempo en el puesto de trabajo. No existen criterios objetivos de evaluación del Aula, ya que no hay estándares de calidad u otros indicadores. Modificaciones de espacios sin aviso previo al Aula</p>	<p>Adaptación de horarios de atención. En ocasiones, poca responsabilidad del sector médico y de la Administración Educativa respecto a la Escuela. Delimitación de funciones con otros profesionales como los terapeutas de juego. Ausencia de atención psicológica al docente</p>	<p>Mantenimiento del respeto por los límites de cada profesión. Problemas de financiación de becas que hagan aportaciones a la relación. Reflexión desde el caso clínico. Poca reflexión con otros equipos. Algunas condiciones tradicionales de la profesión médica, como el fuerte ego, la rigidez en el trato y otras. Poca reciprocidad entre médico y docente debido a individualismo, fundamentalismo. Desinstitucionalización de la coordinación. Refuerzo de acciones compartidas por las partes sanitaria y educativa. Falta de coordinación educativo-sanitaria ante situaciones críticas</p>
<b>3. Relaciones con la Administración Educativa</b>		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
<p>Con la aparición del servicio SA.E.D., se precisó una persona específica que llevase todos los programas relacionados con el niño enfermo: mayor reconocimiento del área. Actualmente, una asesora técnico-docente en el S.U.P.E. coordina la Atención Educativa al Alumnado Enfermo desde la D.A.T. Madrid-Capital, dependiente de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria que depende de una Viceconsejería dependiente a su vez de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid. Esta asesora realiza peticiones, reclamaciones, valoraciones y revisión de documentos, dispone horarios de los docentes y comunica sus adjudicaciones. Se reúne periódicamente (una vez por trimestre) con las Directoras y Coordinadora de las Aulas, de los C.E.T., con la Jefa del Servicio y con la Coordinadora de Programas Europeos; en estas reuniones se exponen las dificultades, logros, información diversa e indicaciones. Durante el curso académico, hay relación continua de las Directoras de Aulas con la asesora. La asesora tiene una larga trayectoria práctica en educación compensatoria antes de su ingreso; junto con el programa de Aulas Hospitalarias, lleva otros como los de lengua y cultura portuguesa. La Jefa de Servicio es quien autoriza las decisiones de mayor peso económico, político, de gestión de cupo o profesorado; la Dirección General es quien legisla y otorga las adjudicaciones definitivas. Buen apoyo político al sector y conciencia desde la Administración</p>	<p>Cada Escuela Hospitalaria puede solicitar recurso económico o de profesorado a la comuna en que se ubica, solicitándolo éstas más tarde a SPSM. Un administrador trabaja con el asunto económico desde SPSM un día a la semana, realiza investigaciones, averigua los presupuestos, valora peticiones, elabora documentos, administra relaciones y observa relaciones entre Escuelas; a su vez, tiene contacto con los administradores para las Escuelas Hospitalarias en cada comuna. SPSM considera que el trabajo está bien si no hay quejas. Reciente incremento burocrático. Promoción del aislamiento de algunas Escuelas, ajuste máximo de presupuestos y evitación de cierto trabajo en equipo de los docentes en el hospital. Controversia acerca del salario docente: cada comuna decide de dónde toma el tanto por ciento no pagado por el Estado; mayor "individualismo" y tendencia a cobrar una parte del servicio a las comunas de origen de los niños. Conciencia del sector por parte de la Administración, con nuevas discusiones sobre responsabilidades desde la ley de 2011. SPSM busca actualmente un asistente adicional para emitir decisiones más ajustadas. Segregación del sistema de educación en pública y privada, con mucho apoyo y promoción de la última por el Gobierno Nacional. Tres líneas de trabajo de SPSM en la actualidad: Escuelas especiales, asesoramiento y recursos didácticos</p>	<p>Dos niveles: Ministerio del Gobierno de la Ciudad y Ministerio de la Nación. Primer nivel: la Dirección de Educación Especial es un cargo político, no concursado. Fuerte jerarquía vertical. La Administración no facilita nitidez organizativa. Contacto a través de la Dirección Escolar, poco frecuente. Las peticiones escolares tardan en ser replicadas, y a veces no lo son. Determinaciones propias de la Escuela ante la incoherencia de la normativa legal con las necesidades infantiles. Fallos en la reorganización del sistema administrativo. Lejanía de la Administración respecto a los docentes, debido a su poco conocimiento práctico. Consideración de las Escuelas Hospitalarias como algo caro. Complejidades surgidas de las falencias administrativas. Enormes dificultades para abrir la "Escuela Hospitalaria nº 3" Segundo nivel: Reciente nombramiento. Cargo político, no concursado, pero más afín a la modalidad que en el Ministerio local. Elaboración de Lineamientos Curriculares. Confeción de datos a nivel nacional</p>

**CUADRO N° 46. Continuación**

<b>4. Relaciones con la Inspección</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
<p>Los inspectores no son específicos para el sector, sino que se ubican por zonas. Así, cada inspector tiene a su cargo muchos centros ordinarios de las zonas donde se ubican las Aulas, además del Aula que corresponda. El Aula se considera un colegio más. El Jefe de la Inspección decide acerca de la distribución de inspectores por las zonas. Los inspectores suelen visitar tres o cuatro veces al año cada Aula, siempre que se requiera y también en ocasiones especiales como las visitas. Su figura se vincula con todos los aspectos de tipo pedagógico y organizativo del centro. En sus visitas, el inspector observa a los docentes y conversa con ellos así como con el Director, puede solicitar documentos y se ocupa de resolver situaciones conflictivas, si las hay</p>	<p>Dependencia del nivel de la Inspección General, denominado "Swedish National School Board" (nivel nacional) y "Local Board" (nivel local). Existen dos inspecciones importantes para todo el Estado: <i>Skolverket</i> y <i>Skolinspektionen</i>, que realizan asesoramiento y evaluación de Escuelas cada cinco años. Elaboración de directrices sin mucha profundidad para los centros. <i>Skolinspektionen</i> nunca visitó las Escuelas Hospitalarias. <i>Skolverket</i> realiza visitas cada dos años siempre que no haya quejas, teniendo poco contacto personal: mayor "libertad" que en otros países europeos. No hay estándares de calidad desde la Inspección. Pocas objeciones, lo cual repercute en el conformismo de algunos docentes</p>	<p>Inspección particular para el área denominada Supervisión de Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias. Dos inspectores, uno principal y otro adjunto. Visitas breves a las Escuelas. Intermediarios entre la Escuela Hospitalaria y la Dirección de Educación Especial en el Gobierno de la Ciudad. Gran reconocimiento social que dificulta el intercambio con la Escuela y la respuesta a sus peticiones. Además, desencuentros con el nivel de la Administración. Ofrecen orientaciones sobre el trabajo y pueden valorar las clases de algún docente. Evasión de la creación de nuevos cargos en la Escuela: maestro estimulador y profesor de gimnasia, entre otros, que propiciaron conflicto con las Escuelas. El acceso a la Inspección era por Comisión de Servicios y sin concurso hasta 1994; actualmente, por jerarquía y concurso.</p>
<b>5. Relaciones con los sindicatos</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
<p>Poca relación con los docentes aunque los representan, debido a su marcado carácter político. Destacan ANPE, CCOO y UGT. Envío de revistas y documentos al Aula, con visitas excepcionales. Pese a esto, han respondido cuando han surgido problemas</p>	<p>Vínculo casi inexistente debido al reducido número de docentes. Para pedir apoyo se puede recurrir a asociaciones ligadas a la educación común o especial de índole local o estatal. Destacan TCO y SACO, el primero más ligado a los maestros de aula y el segundo a los profesores de materias</p>	<p>Gran peso político e intereses distintos a los de la Escuela (beneficios para sus afiliados). Poco interés en la mejora educativa, favorecedores de huelgas por la economía. Destaca UTE. Varios gremios toman parte en la Junta de Clasificación</p>

**CUADRO N° 46. Continuación**

<b>6. Relaciones con otros centros</b>		
<b>MADRID</b>	<b>ESTOCOLMO</b>	<b>BUENOS AIRES</b>
<p>Con Europa Proyectos Comenius, jornadas internacionales de H.O.P.E., cursos compartidos y ARION. Las visitas del Proyecto ARION son programadas por la Dirección General de Área. Visitas organizadas por la Dirección General de Mejora de Calidad en la Enseñanza en relación con la Sección de Alumnos con N.E.E. para dar a conocer centros a las Directoras. El proyecto "Aula en línea" fomentado por la Dirección General y la Dirección de Área para trabajar con los niños mediante Internet se destina a la creación de una plataforma digital por Caja Madrid, ADEPS y "Protégeles"; está orientado a comunicación entre docentes pertenecientes al área. Las Ciberaulas fueron creadas por La Caixa en varios hospitales, con recursos de apoyo para los niños. Concursos del Ayuntamiento y de la Comunidad. Visitas de grupos universitarios y Prácticas de los alumnos universitarios en las Aulas. Salidas extraescolares. Celebración de eventos de forma compartida. Servicio de Traductores e Intérpretes para niños extranjeros. Las Aulas solicitan a veces recursos a los equipos de orientación específicos</p>	<p>Relación con la "Escuela Domiciliaria", llevada a cabo por un docente del centro de origen del niño: partición de las materias a impartir entre ambas Escuelas para abordarlas de un modo más eficaz. Asociación Nacional de Docentes Hospitalarios, con ciento veinte docentes de toda Suecia; reuniones tres veces al año, reuniones regionales una vez al año, simposios una vez cada dos años. Reuniones intercentros, con trabajo y encuentros en red. Previsiones para colaborar con H.O.P.E. estableciendo trabajo en red. Relaciones con las Escuelas de recursos, que nacieron ligadas a la parte psiquiátrica de los hospitales (comparten la Administración Educativa): intercambio de experiencias. Intercambio con el "Proyecto VEDA" para jóvenes con hospitalización psiquiátrica que están casi preparados para pasar a la clínica ambulatoria, que representa un paso intermedio entre la vida en el hospital-Escuela Hospitalaria y entre la vida en el exterior-Escuela común</p>	<p>Visitas de los médicos a hospitales de EE.UU. (Boston) y Canadá (Toronto), que otorgaron mayor importancia al maestro hospitalario. Apoyo a la implementación de proyectos en Costa Rica, Ecuador (implementación de Escuelas Hospitalarias) e Italia. Conexiones con Escuelas del interior de Argentina, con países del Cono Sur de América por medio de MERCOSUR. Comunicación con Escuelas Hospitalarias de origen de los niños (muy alejados). Constitución actual de una red nacional de Escuelas Hospitalarias en Argentina</p>

Fuente: elaboración propia

#### **7.1.5.1. RELACIONES ENTRE DOCENTES DE LA ESCUELA**

En este apartado, se tratan varios aspectos, siendo los más importantes: los encuentros entre docentes, el sistema relacional y la simultaneidad de docentes en la atención.

En cuanto a los **encuentros entre docentes**, en la Escuela madrileña se celebran reuniones de Consejo Escolar en el Aula del Hospital Niño Jesús, donde participan la Directora, la Secretaria, los representantes de los docentes, los representantes de los padres de alumnos y el representante del Ayuntamiento; el Claustro se celebra una vez a la semana durante una hora, tratándose diversos temas escolares así como la exposición de casos particulares ocasionalmente. En la Escuela de Estocolmo, se celebran reuniones internas en la sala más grande de la Escuela de Solna; periódicamente, las docentes de ésta convocan también a las de Huddinge. En la Escuela porteña, hay reuniones de reflexión y reuniones de contención psicológica, siendo estas últimas más provechosas según los docentes; en ésta, hay gran dificultad de reuniones globales para todos los docentes, por lo que se han estructurado reuniones para los docentes de los talleres, de jardín de infantes, de grado, curriculares y de enseñanza media o Educación Secundaria separadamente. El contexto argentino requiere planificar mejor el número y destinatarios de las reuniones puesto que cuenta con muchos

profesionales. España y Argentina cuentan con una mayor institucionalización y formalidad de las reuniones de coordinación (en España incluso empleando los órganos colegiados), mientras que en Suecia se mantienen reuniones más informales debido al reducido número de docentes así como a la comunicación espontánea y diaria entre sus miembros. Es interesante destacar que en todos los lugares hay reuniones de reflexión, pero no así de contención, que aparecen exclusivamente en Buenos Aires.

Respecto al **sistema de relaciones** entre docentes, en Madrid se produce escasa dispersión de relaciones debido al reducido número de profesores y un mayor nivel de conocimiento global de la institución, a lo que ayuda la reducción de los espacios escolares en el hospital; así, podríamos decir que el sistema relacional madrileño tiene “forma de red” totalmente conexa; los docentes que trabajan en la misma especialidad médica siempre están más conectados entre sí; los niños que se encuentran hospitalizados simultáneamente en dos especialidades médicas atendidas por la Escuela facilitan la comunicación entre docentes de distintas salas, aunque esto no suele suceder con Psiquiatría, que es un ámbito más cerrado en cuanto a alumnos (puesto que éstos ingresan y se marchan de él). En Estocolmo, el contacto entre docentes es continuo y diario debido al reducido número de profesionales y a sus condiciones próximas de tiempos y espacios (en cuartos aledaños); el sistema se basa en el respeto personal y social; podríamos hablar así de una red con forma de anillo. En cambio, Buenos Aires muestra una gran dispersión de las relaciones entre docentes ya que hay una mayor cantidad de personal; así, diríamos que es un sistema “radial” o una red con forma de malla, al existir mayor vínculo entre los docentes con quienes se comparte el mismo espacio de trabajo pero desconociendo los regímenes laborales de otros (no hay relación entre todos los implicados ya que es inviable).

La **simultaneidad de docentes en la atención educativa** en la Escuela madrileña no cuenta con acciones de varios docentes a la vez, por lo que existe una mayor disciplinabilidad de los contenidos de enseñanza. La Escuela de Estocolmo tampoco tiene, por lo que la disciplinabilidad de los contenidos también es mayor. En cambio, en Buenos Aires es frecuente la existencia de la pareja pedagógica, es decir, trabajo de dos docentes a un tiempo, de modo que se propicia cotidianamente la integración de áreas, lo cual supone una mayor globalización de los contenidos educativos, propiciado por los proyectos pedagógicos en torno a los que trabaja la Escuela (recordemos que no se trabaja a partir de asignaturas específicas, sino de proyectos integradores).

#### 7.1.5.2. RELACIONES ENTRE DOCENTES Y PERSONAL SANITARIO

El vínculo de la Escuela con el hospital es esencial, puesto que su ubicación -en conjunción con el tipo de población que atiende- son dos de los factores que condicionan fuertemente este tipo de atención educativa, que se convierte así en específica. Estudiamos a continuación varios aspectos ligados a las relaciones entre docentes: el modo o forma de comunicación, las posibilidades otorgadas por el hospital a la Escuela, el significado de esta relación, los programas de preparación para la hospitalización y las dificultades presentes en este tipo de vínculo.

La **forma de comunicación** en Madrid es de acceso directo, espontánea y diaria con el personal sanitario (sobre todo con enfermeros y jefes de enfermería o supervisores de las plantas); la comunicación es más formal con la Gerencia del hospital (a quien se presentan los programas y resultados escolares) y Atención al Paciente, que incluye el Gabinete de Comunicación; la relación más institucional se produce entre la Dirección Escolar y los jefes de las especialidades médicas; los docentes siempre se relacionan más con el personal sanitario que trabaja en su propia Unidad; la comunicación desde la Dirección supone una mayor fuerza e institucionalidad. En Estocolmo existe contacto de los docentes con el equipo médico, con los *lekterapeuter* o terapeutas de juego, con los psicólogos y con el *curator* o cuidador específico de un paciente; con los terapeutas de juego, los docentes establecen una relación especial ya que aquellos presentan al niño una realidad distinta a la escolar, por lo que ayudan al paciente a que éste no entienda el aprendizaje como “obligación”. En Buenos Aires, se trata de trascender el lenguaje específico en este vínculo hospitalario; la comunicación es espontánea con el equipo médico-sanitario, teniendo mayor intercambio la Escuela con los enfermeros; se

intenta aprovechar cualquier tiempo y espacio para la conexión; la Dirección se entiende como una figura establecedora de relaciones públicas en el hospital. En general, en todos los contextos los docentes tienen más cercanía con las personas que se encuentran cerca o integradas en su espacio de trabajo. Además, en todos existe mayor nivel de relación con unos profesionales que con otros, ya que el hospital consta de gran cantidad de personal; en España y Argentina se trata de profesionales como enfermeros y jefes de las unidades, y en el sueco de los terapeutas de juego. Por otra parte, cabría distinguir entre una comunicación más formal y otra más espontánea y cotidiana; las dos benefician en el estrechamiento del vínculo, aunque en Argentina queda más patente. La comunicación desde la Dirección tiene mayor peso en los vínculos, resultando una pieza clave como se observa que consta en España y Argentina; en Suecia, la Dirección que realiza el liderazgo interno de la Escuela equivaldría a estos efectos a la Dirección Escolar de las Escuelas del resto de países.

Como **posibilidades otorgadas por el hospital a la Escuela** encontraríamos en el contexto madrileño: la participación en equipos multidisciplinares de distintos departamentos hospitalarios, la participación conjunta en actos, las reuniones en los departamentos con especial relevancia en Psiquiatría (donde además hay acceso a historias clínicas de pacientes y reuniones con todo el equipo hospitalario una vez por semana como mínimo que incluyen hasta diez profesionales), información sobre convocatorias de diverso tipo y participación en dossier de prensa. En Estocolmo, las posibilidades serían: reuniones con el equipo médico dos veces al mes; encuentros con las enfermeras especiales para niños con cáncer con el fin de coordinar sus intervenciones y la información ofrecida en las visitas a la Escuela de origen. En Buenos Aires, las oportunidades fundamentales de la Escuela resultarían: la participación en decisiones sobre distintas cuestiones incluyendo las operaciones infantiles, las consultas mutuas continuas, la oferta de cursos, las Jornadas Multidisciplinares convocadas cada cinco años por el hospital, la oferta de publicación de trabajos, la posibilidad de atención psicológica, la Prevención en Cirugía, el acceso a historias clínicas en todos los departamentos médicos, la Educación para la Salud, la difusión del trabajo escolar por la Comisión de Educación para la Comunidad, las contribuciones a los Programas de Referencia y Contrarreferencia y Clínicas Interdisciplinarias de la Fundación del hospital y la elaboración de la "providencia" (una estadística de los niños atendidos). En resumen, podríamos concretar que Suecia presenta un vínculo más aséptico entre la Escuela y el hospital, mientras que España y Argentina presentan mayor grado de conexiones, particularmente este último concretándose la comunicación de la Escuela con el equipo médico en distintas puestas en común y servicios, como el apoyo a la Fundación del hospital, la elaboración de documentos mancomunados como la providencia, la atención psicológica a los docentes por el equipo de Salud Mental, los cursos preparados en modo conjunto, la Educación para la Salud y la Prevención en Cirugía; como se observa, esta última constituye la Escuela que presenta mayor grado de cohesión con el equipo médico-sanitario y que ha cristalizado en mayor número de propuestas conjuntas.

En cuanto al **significado del vínculo entre Escuela y hospital**, en Madrid dicha relación apuesta por una atención integral al niño desde una perspectiva social; existe concienciación de la parte hospitalaria acerca de la vida ordinaria del niño, en que la Escuela es una pieza clave, por lo que se pretende una normalización de su vida; se consideran los aspectos terapéuticos de la Escuela como rutina de la vida infantil, que es insustituible como facilitadora de experiencias; otro objetivo de la relación es la información a la Escuela sobre cuestiones de los pacientes y del hospital; en suma, se pretende mediante la coordinación una mejora de la calidad de vida infantil. En Estocolmo, la relación se entiende como un apoyo del hospital al niño para su adecuado regreso a la Escuela de origen con el alta; la Escuela se considera parte del modelo hospitalario, complementando ésta las actuaciones hospitalarias y trabajando desde la parte sana del niño enfermo así como observando otros aspectos de índole diversa; el docente se considera una figura rehabilitadora; la Escuela se enfoca en la prevención y corrección de errores, contribuyendo así al modelo hospitalario actual, que es el CBT o terapia cognitivo-conductual. En Buenos Aires, el vínculo parte de la Escuela como neutralizadora del sistema de mercado de la parte hospitalaria (de venta de fármacos, por ejemplo); asimismo, hay una reconceptualización de la institución educativa dentro del sistema hospitalario, dejando claro que no es "algo que entretiene" sino que posibilita, capacita y certifica; la relación postula la necesidad de compartir responsabilidades en el trabajo; el docente es un agente secundario, con una mirada complementaria a la médica; además, la

idea de Organización de Aprendizaje también se encontraría contenida en el vínculo, así como la de consideración del niño como “sujeto” y no como “objeto”.

Por tanto, la relación se basa en la consideración de la Escuela como parte del sistema hospitalario en los tres países y un servicio que complementa a la atención médica. En Madrid, se incide en la cuestión del intercambio de información y en la enorme relevancia de la Escuela como normalizadora y rutina diaria de la vida infantil, mientras que en el sueco se propicia una mirada de futuro positiva mediante la prevención y el deseo de que el niño se reinserte adecuadamente en la sociedad. En la Escuela argentina, hay un sentido más taxativo de la atención educativa en cuanto que “neutraliza” de alguna forma la parte técnica de la medicina, humanizándola, y considerando al niño un sujeto y no un mero objeto de la atención desde una perspectiva más centrada en el presente, al mismo tiempo que establece responsabilidades comunes para todos los profesionales del hospital, lo que repercute en una idea más real de unidad institucional.

Respecto a los **programas de preparación para la hospitalización**, no existen en Madrid, pero sí en Estocolmo y Buenos Aires. En la Escuela sueca corren a cargo de los *lekterapeuter* o terapeutas de juego, que son docentes contratados por el hospital que no pertenecen a la Escuela Hospitalaria. En Argentina, se ha proyectado en esta línea la Prevención en Cirugía, coordinada por una médica psiquiatra, que presta atención e información educativa mediante un taller, vídeos y libros explicativos; los espacios para la atención de Prevención son uno fuera y otro dentro del centro quirúrgico, con tres y dos docentes respectivamente; las actividades realizadas se centran en la charla y acompañamiento de los niños por el docente; existe una zona de juego libre y estructurado con material que simula el médico, propiciándose la “espera activa y productiva” del niño al que se considera como totalidad. En resumen, en Madrid no hay programas de preparación para la hospitalización, pero sí en Estocolmo y Buenos Aires, ocupándose en la primera de éstos los terapeutas de juego (fuera de la Escuela) y en la segunda la propia Escuela Hospitalaria.

A continuación, explicamos algunas **dificultades que aparecen en el vínculo pedagógico-médico**. En Madrid destacarían las siguientes: el poder hegemónico del médico en el hospital, los límites inherentes a las distintas profesiones y el carácter de los profesionales implicados, la complicada comunicación con los docentes cuando llevan poco tiempo en el puesto de trabajo, la inexistencia de criterios objetivos de evaluación del Aula ya que no hay estándares de calidad u otros indicadores de medición y las repentinas modificaciones de espacios sin aviso previo al Aula Hospitalaria. En Estocolmo, las dificultades principales son: la adaptación de horarios para la atención, la poca responsabilidad -en ocasiones- del sector médico y la Administración Educativa respecto a la Escuela, la delimitación de funciones con otros profesionales como los terapeutas de juego y la ausencia de atención psicológica a los docentes hospitalarios. En Buenos Aires, las dificultades surgidas en el vínculo son: el mantenimiento del respeto por los límites de cada profesión, los recurrentes problemas de financiación de becas que realicen aportaciones a la relación que estudiamos, la falta de reflexión por parte de los docentes desde el caso clínico, la poca reflexión con otros equipos, algunas condiciones tradicionales o históricas de la profesión médica (como el fuerte ego, la rigidez y lejanía en el trato), la escasa reciprocidad entre médico y docente a causa del individualismo y fundamentalismo, la desinstitucionalización de la coordinación, el refuerzo de acciones compartidas y la falta de coordinación educativo-sanitaria ante situaciones críticas. Como se observa, el contexto argentino ha resultado ser más crítico acerca de sus actuales relaciones. Parece ser que los problemas más recurrentes en la relación se deben al fuerte liderazgo de la figura del médico en los distintos hospitales; de hecho, si bien las Escuelas se relacionan con la parte sanitaria, no lo hacen a través de sus médicos, lo cual permite entrever la relación subsidiaria de la Escuela respecto del hospital y la centralidad de los equipos médicos en las características asumidas por el trabajo pedagógico en estos contextos; además, se destaca así la discrecionalidad o parcialidad de las relaciones establecidas con y desde la Escuela. Asimismo, hay dificultades que atañerían a la Administración, como la complicada financiación de becas y la inexistencia de criterios externos de evaluación de las Escuelas (lo que sucede en todos los contextos).

### 7.1.5.3. RELACIONES CON LA ADMINISTRACIÓN EDUCATIVA

En cada ciudad objeto de estudio, la Administración Educativa toma su impronta específica determinada por el contexto socio-económico (si bien Buenos Aires es la capital de un país subdesarrollado, sus dimensiones en términos demográficos superan ampliamente los de las otras dos ciudades capitales consideradas en esta investigación), las características que tiene el sector de la Educación Especial, las regulaciones normativas pasadas (ya que las condiciones actuales se explican a la luz de su historia normativa e institucional dentro del área educativa local) y presentes y los niveles de formación del profesorado.

En Madrid, a pesar de la existencia anterior de las Aulas Hospitalarias, con la aparición del servicio S.A.E.D. se precisó una persona específica que llevase todos los programas relacionados con el niño enfermo, lo que repercutió en un mayor reconocimiento del área. Actualmente, es una Asesora técnico-docente en el S.U.P.E. quien coordina la Atención Educativa al Alumnado Enfermo desde la D.A.T. Madrid-Capital, dependiente de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria (que depende a su vez de una Viceconsejería dependiente de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid); esta Asesora realiza peticiones, reclamaciones, valoraciones y revisión de documentos, dispone los horarios de los docentes y comunica sus adjudicaciones. La Asesora se reúne periódicamente, una vez por trimestre, con las Directoras y Coordinadora de las Aulas, con las Coordinadoras de los C.E.T., con la Jefa del Servicio y con la Coordinadora de los Programas Europeos; en estas reuniones se exponen las dificultades, logros, información diversa e indicaciones de la Asesora. Durante el curso académico, también hay relación continua de las Directoras de las Aulas con la Asesora. Esta última tiene una larga trayectoria práctica en educación compensatoria; junto con el programa de Aulas Hospitalarias, lleva otros como los de lengua y cultura portuguesa. La Jefa de Servicio es quien autoriza las decisiones de mayor peso económico, político, de gestión de cupo o profesorado, mientras que la Dirección General es quien legisla y otorga las adjudicaciones definitivas de docentes. En la actualidad, hay un buen apoyo político al sector y conciencia del mismo desde la Administración Educativa.

En Estocolmo, cada Escuela Hospitalaria puede apelar por recursos económicos o de profesorado a la comuna en que se ubica, solicitándolo éstas más tarde a la Agencia Nacional SPSM. Un administrador trabaja con el asunto económico desde SPSM un día a la semana, realizando investigaciones, averiguando los presupuestos disponibles, valorando peticiones de las Escuelas, elaborando documentos, administrando relaciones y observando vínculos entre Escuelas; a su vez, tiene contacto con los administradores para las Escuelas Hospitalarias en cada comuna. SPSM considera que el trabajo de las Escuelas está bien si no hay quejas, como han dejado claro los Directores. Recientemente hubo un gran incremento burocrático, con mayor cantidad de personal administrativo en la Agencia. SPSM busca actualmente un asistente adicional para emitir decisiones más ajustadas sobre las Escuelas Hospitalarias. En la actualidad, hay tres líneas de trabajo de SPSM: Escuelas especiales, asesoramiento y recursos didácticos. Algunos inconvenientes del sistema administrativo actual son la promoción del aislamiento de algunas Escuelas (contando sólo con un docente), el ajuste máximo de los presupuestos y la evitación de cierto trabajo en equipo de los docentes en el hospital (como la ejecución de tests con los niños). La cuestión salarial es conflictiva: cada comuna decide de dónde toma el tanto por ciento no pagado por el Estado; esto repercute en el "individualismo" de las comunas y la tendencia futura a cobrar una parte del servicio educativo a las comunas de origen de los niños. Sin embargo, se observa conciencia del sector por parte de la Administración, con nuevas discusiones sobre responsabilidades desde la Ley de 2011. A pesar de la concienciación, el sistema educativo sueco actual tiende a la segregación entre la educación pública y la privada, con mucho apoyo y promoción de la última por el Gobierno Nacional, lo que no beneficia a las Escuelas Hospitalarias.

En Buenos Aires, la Administración Educativa se ubica en dos niveles: el Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad y el Ministerio de Educación de la Nación. En el primer nivel, la Dirección de Educación Especial es un cargo político, no concursado, lo que conlleva una fuerte jerarquía vertical; además la Administración no facilita una gran nitidez organizativa; el contacto de la misma con la Dirección Escolar es poco frecuente, siendo las peticiones escolares replicadas tarde. Hay determinaciones propias de la Escuela ante la incoherencia de



la normativa legal con las necesidades infantiles; asimismo, se han producido algunos fallos en la reorganización del sistema administrativo. La lejanía de la Administración respecto a los docentes se debe en parte a su poco conocimiento práctico sobre el área. Actualmente, la Administración considera las Escuelas Hospitalarias como algo poco económico. Existen complejidades derivadas de las carencias administrativas, como las surgidas para abrir la “Escuela Hospitalaria nº 3” durante la última década. En el segundo nivel, la persona responsable ha accedido por medio de un nombramiento reciente (en 2009); esta plaza también es política, no concursada, pero más afín a la modalidad que en el Ministerio local; en la actualidad, se elaboran los Lineamientos Curriculares para la modalidad de Educación Hospitalaria y Domiciliaria; también se produce confección de datos a nivel nacional.

En resumen, Madrid cuenta con una Administración Educativa a cargo de una Asesora técnico-docente con formación en el campo de la Educación Especial, mientras que Estocolmo lo hace con un administrador de la Agencia Nacional SPSM (que se ampliará con un asistente) con formación en Educación y que tiene relación con los administradores para las Escuelas Hospitalarias en las comunas (quienes hacen de intermediarios). En Argentina hay representación administrativa tanto local (Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad) como estatal (Ministerio de Educación de la Nación). El contexto donde la Administración es más cercana con las Escuelas Hospitalarias es el español, ya que la responsable mantiene tres reuniones al año con las respectivas Direcciones donde se exponen las dificultades y logros alcanzados, así como información diversa e indicaciones. Los contextos sueco y argentino tienen mayores dificultades, existiendo en el primero las de controversia sobre porcentajes del sueldo docente, la promoción de la Escuela privada y del menor trabajo en equipo con el hospital y el aislamiento de algunas Escuelas; en el segundo hay mayor afinidad con las Escuelas e interés en la creación de Lineamientos Curriculares por parte de la Administración estatal, al tiempo que la local participa de una mayor jerarquía vertical, por lo cual las Escuelas toman autodeterminaciones debido al muy reducido contacto con dicha Administración, aunque existen dificultades como la apertura de nuevas Escuelas o la promoción de nuevos servicios de las mismas, entre otros.

#### 7.1.5.4. RELACIONES CON LA INSPECCIÓN

La Inspección representa el máximo cargo educativo fuera de la política en todos los países seleccionados, por lo que supone la adquisición de una nueva perspectiva ligada al sector hospitalario en los distintos sistemas educativos actuales así como la observación de control de las instituciones por el estamento inmediatamente superior a las Direcciones Escolares.

En Madrid, los inspectores no son específicos para el sector, sino que son comunes a todas las Escuelas de la ciudad y corresponden a una zona o barrio determinado. Cada inspector tiene a su cargo muchos centros ordinarios de las zonas donde se ubican las Aulas, además de la Escuela Hospitalaria que le corresponda. El Aula se considera un colegio más. El Jefe de la Inspección decide acerca de la distribución de inspectores por las zonas de la capital. Los inspectores suelen visitar tres o cuatro veces al año cada Aula, aunque asisten siempre que se les requiera y también en ocasiones especiales como las visitas de profesionales extranjeros. Su figura se vincula con todos los aspectos de tipo pedagógico y organizativo del centro. Durante sus visitas, el inspector observa a los docentes y conversa con ellos así como con el Director, puede solicitar documentos y se ocupa de resolver situaciones conflictivas, si las hay.

Respecto a la Escuela de Estocolmo, ésta depende de la Inspección General, denominado “Swedish National School Board” (nivel nacional) y “Local Board” (nivel local). Existen dos inspecciones importantes para todo el Estado: *Skolverket* y *Skolinspektionen*, que realizan asesoramiento y evaluación de Escuelas cada cinco años; además, estos entes elaboran directrices sin mucha profundidad para los centros. De acuerdo con los docentes, *Skolinspektionen* nunca visitó las Escuelas Hospitalarias. *Skolverket* realiza visitas cada dos años siempre que no haya quejas, teniendo poco contacto personal, lo que se traduce en una mayor “libertad” que en otros países europeos. En el momento actual, no existen estándares de

calidad desde la Inspección. Pocas objeciones, lo cual repercute en el conformismo de algunos docentes.

En Buenos Aires, la Inspección particular para el área denominada Supervisión de Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias, con dos inspectores, uno principal y otro adjunto, realiza visitas breves a las Escuelas y es intermediaria entre la Escuela Hospitalaria y la Dirección de Educación Especial en el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Hay un gran reconocimiento social de la Inspección debido a la singularidad del cargo, pudiendo crear egos que frecuentemente dificultan el intercambio con la Escuela y la respuesta a sus peticiones, lo que en ocasiones lleva a los centros a experimentar sentimientos de impotencia. Además, a veces la Inspección tiene desencuentros con la Administración. Los supervisores pueden ofrecer orientaciones sobre el trabajo y valorar las clases de algún docente. Algunas veces, la Inspección ha evitado de forma intencionada la creación de nuevos cargos en la Escuela como los de maestro estimulador y profesor de gimnasia, entre otros, que propiciaron conflicto con los centros educativos. Hasta 1994, el acceso a la Inspección era por Comisión de Servicios y sin concurso; actualmente, se produce por mayor jerarquía y concurso.

Sintetizando, podríamos decir que la Inspección tiene carácter más local en Madrid y Buenos Aires, a diferencia de Estocolmo donde es estatal (mediante los entes *Skolverket* y *Skolinspektionen*). En los contextos madrileño y de Estocolmo, la Escuela Hospitalaria se considera como un centro más a efectos de la Inspección, mientras que en Buenos Aires se estructura una Inspección específica para el área Hospitalaria y Domiciliaria. En Madrid, existe un mismo inspector hasta que el Jefe de Inspección lo cambia de zona; en el de Estocolmo, los docentes no conocen a los inspectores que van a visitarlos; en el de Buenos Aires, se cuenta con un "supervisor" o inspector principal y otro adjunto. En Madrid, la Inspección realiza visitas tres o cuatro veces al año; en Estocolmo, sólo *Skolverket* las hace cada dos años (existiendo mayor "libertad" docente); en Buenos Aires, hay breves visitas a Escuelas durante cada curso académico pero habitualmente en ocasiones especiales, como fiestas o actos. En España y Argentina, el inspector suele observar y valorar a los docentes y puede preguntar por documentos y situaciones escolares; en el sueco, realizan asesoramiento y evaluación de Escuelas cada cinco años. En la actualidad, no se han confeccionado en ninguno de los tres países estándares de calidad para la evaluación y mejora de la Escuela Hospitalaria.

#### **7.1.5.5. RELACIONES CON LOS SINDICATOS O GREMIOS**

En Madrid, hay poca relación de los sindicatos con los docentes aunque aquellos los representen, debido a su marcado carácter político. Entre los sindicatos destacan ANPE, CCOO y UGT. Las labores destacadas que realizan son el envío de revistas y documentos al Aula Hospitalaria, con visitas excepcionales de sus representantes. Pese a ello, han respondido cuando ha habido problemas en la Escuela Hospitalaria.

Por otra parte, en Estocolmo el vínculo es inexistente a causa del número escaso de docentes en las Escuelas Hospitalarias. Para pedir apoyo, los profesores pueden recurrir a asociaciones vinculadas a la educación común o especial de índole local o estatal. Los grupos sindicales más reconocidos y que cuentan con mayor número de profesionales educativos asociados son TCO y SACO.

En Buenos Aires, se evidencia un gran peso político e intereses de los sindicatos (conocidos como gremios docentes) distintos a los de las Escuelas. Los gremios tienen poca mira en la evolución educativa, siendo partícipes preferentemente de huelgas por cuestiones económicas. Entre ellos, destaca la Unión de los Trabajadores de la Educación (UTE). Asimismo, varios representantes gremiales toman parte en la Junta de Clasificación que evalúa los méritos de los docentes que aspiran a las plazas escolares.

#### **7.1.5.6. RELACIONES CON OTROS CENTROS**

Esta sección guarda gran relevancia en cuanto que vincula a la Escuela con cualquier otro tipo de institución con el objetivo de intercambio y apoyo mutuo, de modo que la Escuela Hospitalaria no caiga en el aislamiento y estancamiento progresivos.

La Escuela Hospitalaria madrileña tiene proyectos con Europa, como Comenius, las jornadas internacionales de la asociación H.O.P.E., algunos cursos compartidos con instituciones extranjeras y el Proyecto ARION, cuyas visitas son programadas por la Dirección General de Área. También se promueven visitas desde la Dirección General de Mejora de Calidad en la Enseñanza en relación con la Sección de Alumnos con N.E.E. con el fin de facilitar el conocimiento de nuevos centros específicos por las Directoras de las Aulas Hospitalarias. Además, existe el proyecto “Aula en línea” fomentado por la Dirección General y por la Dirección de Área para trabajar con los niños mediante Internet participando en una plataforma digital de Caja Madrid, ADEPS y “Protégeles”; asimismo, está orientado a la comunicación entre docentes pertenecientes al área. Las Ciberaulas de los diferentes hospitales fueron creadas por La Caixa en varios centros, con recursos de apoyo para los niños. Existen también concursos del Ayuntamiento y la Comunidad de Madrid; visitas de grupos universitarios al Aula y Prácticas de los alumnos de las facultades; salidas extraescolares en que participan los centros receptores; celebración de eventos compartidos; apoyo del Servicio de Traductores e Intérpretes para niños extranjeros. A veces, las Aulas solicitan recursos a equipos de orientación específicos, aunque no es muy habitual.

En el contexto de Estocolmo, se establece relación con la “Escuela Domiciliaria”, llevada a cabo por los propios docentes del centro de origen del niño, con el fin de repartir las materias a impartir entre ambas Escuelas para poder abordarlas de un modo más eficaz. En Suecia, existe la Asociación Nacional de Educadores Hospitalarios, con ciento veinte docentes participantes radicados por todo el país. Esta asociación realiza reuniones tres veces al año, reuniones regionales una vez al año y grandes simposios una vez cada dos años. Además, se convocan otras reuniones intercentros, con trabajo y encuentros en red. Existen previsiones para colaborar con H.O.P.E. estableciendo trabajos en red. La Escuela Hospitalaria también establece relaciones con las Escuelas de recursos, que nacieron ligadas a la parte psiquiátrica de los hospitales (compartiendo actualmente ambas la Administración Educativa), sobre todo centradas en el intercambio de experiencias. Asimismo se producen intercambios con el “Proyecto VEDA” para jóvenes con hospitalización psiquiátrica que están casi preparados para pasar a la clínica ambulatoria, representando VEDA un paso intermedio para el niño entre la vida en el hospital-Escuela Hospitalaria y la vida en el exterior-Escuela común.

En Buenos Aires, se realizaron visitas por parte de los médicos porteños a hospitales de EE.UU. (Boston) y Canadá (Toronto), cuya experiencia repercutió en el otorgamiento de mayor importancia al maestro hospitalario. Desde la Escuela Hospitalaria porteña, ha habido apoyos a la implementación de proyectos en Costa Rica, Ecuador (creación del área de Escuelas Hospitalarias) e Italia. También se han establecido conexiones con Escuelas del interior de Argentina y con países del Cono Sur de América a través de MERCOSUR. Se establece comunicación con las Escuelas Hospitalarias de origen de los niños, que en el contexto argentino tienen una ubicación muy alejada de la capital. Actualmente, se pretende la constitución de una red nacional de Escuelas Hospitalarias en Argentina.

En conclusión, podemos decir que Madrid cuenta con mayor número de proyectos locales (a nivel del Ayuntamiento y Comunidad Autónoma) e internacionales, exclusivamente con países de Europa; al mismo tiempo, los proyectos tecnológicos e informáticos están en alza en la actualidad. En el contexto sueco, se participa fundamentalmente en proyectos locales y nacionales, también con impronta tecnológica. Por último, Buenos Aires tiene proyectos locales, nacionales (constitución de una red de Escuelas Hospitalarias) e internacionales (contactos con otros países y Escuelas de América del Norte y América Latina, así como alguno europeo); esta Escuela ha ayudado en la implementación de otras a lo largo del continente americano, en el sentido de una cooperación para el desarrollo. Mientras que en los contextos de Estocolmo, y sobre todo Madrid, cobra mucha relevancia el proceso de integración regional de la Unión Europea, en Buenos Aires comienza a repuntar el estrechamiento del vínculo con los países pertenecientes al MERCOSUR.

### 7.1.6. FAMILIAS

En este apartado se efectúa la comparación de la variable familias, en la cual se integran dos aspectos: atención a familiares de los pacientes y satisfacción familiar según la percepción docente.

**CUADRO N° 47. Asistencia a las familias según ciudad**

FAMILIAS		
1. Atención a familiares de los pacientes		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Varios profesionales en cada Unidad tratan de hablar con la familia. Psiquiatría: mayor contacto. Pediatría: se permite la estancia de los padres durante la atención educativa. Oncología: apoyo especial de los padres por medio de psicólogos y psiquiatras en contacto con los docentes. Concienciación de los padres acerca de la importancia del Aula para el niño	Trato diario, se considera el contacto con la familia como un "trabajo en equipo" implícito	Talleres (fotografía, lectura, música, títeres) para padres de forma generalizada y educación bajo petición. Taller "manos artesanas", de confección de ropa por madres primerizas. Educación para la Salud, con carácter asistencial. Cercanía especial con los padres desde el servicio de Estimulación Temprana. Labores de contención emocional
2. Satisfacción familiar según la percepción docente		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
Los niños preguntan por los maestros cuando faltan ya que notan ausencia de su rutina de trabajo. Los niños que recibieron el alta vuelven al Aula a ver a sus profesores y agradecerles lo que hicieron. Además, muchos niños se sienten satisfechos cuando entienden lo que les pasa, aunque sea de una forma simplificada. Los docentes de los centros de origen suelen llamar para agradecer la labor; los niños que pasan un trimestre en el Aula suelen pasar los exámenes y promocionar	Algunos docentes investigaron acerca de qué hicieron sus alumnos después de haberlos atendido; muchos se habían formado y trabajaban. Los docentes reciben cartas de sus alumnos y tienen contacto con niños que atendieron. Autoevaluaciones de los docentes que se entregan al rektor anual o bianualmente. Los alumnos también realizan evaluaciones sobre la atención. Para el hospital, la satisfacción consiste en la Escuela como parte de su modelo, sin interés adicional en los resultados académicos infantiles	Visitas de los alumnos a la Escuela Hospitalaria después de su alta, agradecimientos de los familiares. En ocasiones, vínculos extrahospitalarios con los niños y sus familias. Facilitación a algunos niños de nuevos lugares de estudio (o incluso trabajo para los mayores de dieciséis). Agradecimiento de los maestros a sus niños en las Jornadas

Fuente: elaboración propia

#### 7.1.6.1. ATENCIÓN A FAMILIARES DE LOS PACIENTES

En Madrid, los distintos profesionales de la Unidad en la que queda internado un niño tratan de dialogar con la familia, teniendo Psiquiatría<sup>6</sup> de forma particular un mayor contacto. En Pediatría se permite además la estancia de los padres durante la atención educativa. En Oncología, se proyecta un apoyo especial a los padres por parte de psicólogos y psiquiatras en contacto con los docentes. En opinión de los profesionales educativos, existe gran concienciación de los padres acerca de la importancia del Aula Hospitalaria para el niño.

Por otra parte, en Estocolmo, el trato de los docentes con la familia es diario y espontáneo, considerándose que este contacto conlleva un "trabajo en equipo" implícito.

En Buenos Aires, la Escuela Hospitalaria ha preparado distintos servicios para la familia, como la realización de talleres (de fotografía, lectura, música y títeres) para padres de forma generalizada y posibilidad de Educación Primaria bajo petición (ante casos de analfabetismo). Asimismo, un taller denominado "manos artesanas" se orienta a la confección

de ropa por madres primerizas. La Escuela se encuentra muy centrada en la Educación para la Salud, con un carácter asistencial de esta atención. En el servicio de Estimulación Temprana se fomenta una cercanía especial con los padres. Además, se propician labores de contención emocional para las familias por los equipos médicos en conjunción con los docentes.

Concluimos que los lugares en que existe una mayor atención a las familias son Madrid y Buenos Aires, teniendo esta última mayor calidad asistencial y concreción de propuestas prácticas, con especial relevancia de la alfabetización así como de la Educación para la Salud, que apoya la labor médica realizada en el hospital.

#### **7.1.6.2. SATISFACCIÓN FAMILIAR SEGÚN LA PERCEPCIÓN DOCENTE**

La percepción de los docentes sobre la satisfacción de los niños y sus familias es muy positiva, ya que en sus relatos se demuestra la valoración de los padres sobre el trabajo realizado por las Escuelas, más allá de los resultados académicos de los niños que no siempre llegan a ser conocidos por la Escuela Hospitalaria.

En la Escuela madrileña, los niños preguntan por los maestros cuando faltan ya que notan la ausencia de su rutina de trabajo. Los niños que recibieron el alta también vuelven al Aula a ver a sus profesores y agradecerles su tarea. Además, muchos se sienten satisfechos cuando entienden lo que les pasa, aunque sea de una forma simplificada, mediante la información de un profesor. Por otra parte, los docentes de los centros de origen suelen llamar para agradecer la labor realizada en nombre del niño; los alumnos que cursan un trimestre en el Aula suelen pasar los exámenes y promocionar.

En Estocolmo, algunos docentes investigaron acerca de qué hicieron sus alumnos después de haberlos atendido; muchos se habían formado y trabajaban. Los docentes reciben cartas de sus alumnos sanos periódicamente y tienen contacto informático con otros niños que atendieron. Además, en éste, se requieren autoevaluaciones de los docentes que se entregan al *rektor* anual o bianualmente y que repercuten en la mejora de la atención a la familia; los alumnos también realizan evaluaciones sobre la atención, aunque sin ficha estructurada como la que tiene el maestro. La importancia otorgada a la Escuela por parte de la familia difiere y contrasta con la del hospital, según el que la satisfacción consiste en la integración de la Escuela como parte de su modelo, sin interés adicional en los resultados académicos infantiles.

En Buenos Aires, se reciben visitas de los alumnos a la Escuela Hospitalaria después de su alta, así como agradecimientos personales de los familiares. En ocasiones, existen vínculos extrahospitalarios de los docentes con los niños y sus familias. La Escuela también facilita a algunos niños nuevos lugares de estudio (o incluso de trabajo para los mayores de dieciséis años de edad). Asimismo, se producen agradecimientos de los maestros a sus niños en las Jornadas, como feedback.

#### **7.1.7. OTROS**

Finalmente, se ha incluido esta variable con el objetivo de estudiar las implicaciones de la terapia de juego en los hospitales.

**CUADRO N° 48. Otros aspectos educativos según ciudad**

OTROS		
1. Terapia de juego en el hospital		
MADRID	ESTOCOLMO	BUENOS AIRES
No se ofrece actualmente este servicio	<p>Derecho legal para todo niño hospitalizado en Suecia. Atención a niños de 0-18 años. Comienzo en 1912 y Ley en década de 1970 (1977). Dieciséis terapeutas de juego en todo Estocolmo. Docentes que dependen del hospital (Departamento de Neuropediatría). No existe formación específica. Se recomienda la formación en Educación Especial. Tres tipos de actividades: en espacio abierto, actividades individuales y trabajo terapéutico individual que contiene juego estructurado con información de procedimientos médicos diversos. En el juego estructurado, hay muñecos creados específicamente para esta atención. Niños atendidos: de urgencias o previo paso por lista de espera. Organización de educación para la formación y conferencias. Asesoramiento y creación de clima óptimo para el niño. Existe un único jefe para las sedes de Solna y Huddinge. Gran demanda de plazas por docentes externos. Flexibilidad (no hay plan de trabajo), independencia, pensamiento positivo y equilibrio emocional. Documentos de recogida de datos y evaluaciones periódicas internas. Financiación por el hospital y distintas asociaciones. Inserción en los equipos interdisciplinarios de las distintas unidades. Posibilidad de supervisión psicológica por la parte sanitaria del hospital. Prevención de regresión y estrés por medio del juego. Promoción de aprender haciendo o "learning by doing". Presentación del personal médico a los niños. Facilitación de libros explicativos sobre procedimientos médicos. Espacio de "snoozeland" para la asistencia en Atención Temprana. Conexión con biblioteca, payasos y musicoterapia. Asociación de Terapia de Juego Sueca, con conferencias anuales</p>	No se ofrece actualmente este servicio

**Fuente: elaboración propia**

### 7.1.7.1. TERAPIA DE JUEGO EN EL HOSPITAL

En Madrid y Buenos Aires no existe este tipo de servicio hospitalario, pero en Estocolmo se realiza de una forma muy destacada, al representar uno de los derechos legales para todo niño hospitalizado en Suecia junto con la biblioteca y la Escuela Hospitalaria. La atención de la terapia de juego se ofrece a niños entre 0 y 18 años de edad. Este tipo de actividad comienza en el país en 1912 y se fija legalmente en 1977. En la actualidad, se han nombrado dieciséis *lekterapeuter* o terapeutas de juego para toda el área de Estocolmo. Los terapeutas de juego son docentes que dependen del hospital, como otro colectivo de profesionales educativos ubicados en los hospitales, concretamente del Departamento de Neuropediatría. Es destacable el hecho de que no existe formación específica para este tipo de terapeutas, pero se recomienda alguna capacitación relacionada con la Educación Especial.

La terapia de juego cuenta con tres tipos de actividades: en espacio abierto, actividades individuales y trabajo terapéutico individual que contiene juego estructurado con información sobre procedimientos médicos diversos. En dicho juego estructurado, se utilizan muñecos creados específicamente para este tipo de atención. Los niños asistidos mediante estas actividades proceden de urgencias o han estado previamente en lista de espera. Además de estas tareas, los terapeutas también organizan educación formativa y conferencias. Para estas tareas, trata de crearse un ambiente óptimo para el niño con asesoramiento del terapeuta.

En la terapia de juego, se ha nombrado un único jefe para las dos sedes de Solna y Huddinge, que cuenta con gran demanda de plazas por parte de docentes externos que quieren acceder a los puestos de terapeuta. Entre las competencias de los terapeutas podríamos destacar: flexibilidad (no hay un plan de trabajo cerrado), independencia, pensamiento positivo y equilibrio emocional. En la terapia de juego, los docentes tienen documentos de recogida de datos y evaluaciones periódicas internas. La financiación corre a cargo del hospital y de distintas asociaciones. Los terapeutas de juego se insertan en los equipos interdisciplinarios de las distintas unidades hospitalarias y cuentan con posibilidad de supervisión psicológica desde la parte sanitaria del hospital.

Mediante la terapia de juego, se previenen la regresión y estrés infantil. En todo momento, se pretende la promoción del “aprender haciendo” o “learning by doing”. Los terapeutas presentan además el personal médico a los niños. Una tarea específica fundamental del servicio es la facilitación de libros al niño sobre procedimientos médicos.

Los terapeutas cuentan con un espacio de “snoozeland” para la asistencia en Atención Temprana. Estos profesionales suelen conectarse con la biblioteca, los payasos hospitalarios y la musicoterapia. Para la formación continua, se puede acudir a la Asociación de Terapia de Juego Sueca, con conferencias celebradas anualmente.

## 7.2. SÍNTESIS DEL CAPÍTULO

### A. El sistema educativo

En los tres países estudiados, existe obligatoriedad en Educación Primaria y Secundaria. Si bien en España y Suecia sólo existe dicha obligatoriedad en la Educación Secundaria inferior, en Argentina hay educación obligatoria durante toda la Educación Secundaria hasta los 18 años de edad, aunque en este último país la cobertura no llega a ser completa debido al factor de deserción escolar.

Otra diferencia esencial entre los sistemas de los países objeto de estudio, es la obligatoriedad en la Educación Infantil. En España, la escolaridad no es obligatoria en el segundo ciclo de Educación Infantil (3-6 años), aunque casi está generalizada la cobertura. En Suecia, la Educación Preescolar o *Förskola* comprende de los 0 a 6 años y tampoco es obligatoria. Sin embargo, en Argentina existe obligatoriedad de escolarización desde los 5 años.

Respecto a la Educación Superior, en España y Suecia ésta tiene que ver con una formación exclusivamente universitaria. Sin embargo, en Argentina se bifurcaba en una doble modalidad: universitaria y no universitaria. En relación con la selectividad de los sistemas, en España existen Pruebas de Acceso a la Universidad, como también ocurre en Suecia. Además, en Suecia hay una prueba al finalizar la *Grundskola*. Por otra parte, en Argentina no existen procesos nacionales de selección.

## **B. Origen y evolución histórica de la Educación Hospitalaria**

En Madrid y Buenos Aires, la **fecha de creación** de Escuelas Hospitalarias tiene lugar en 1947 y 1946 respectivamente. Así, Argentina es el primero de los tres países en contar con Escuela Hospitalaria. La primera Escuela de Estocolmo nace en 1962, es decir, quince años después de la aparición de la Escuela Hospitalaria española. En Buenos Aires, la primera Escuela inaugurada fue a su vez la primera aparecida o pionera en toda Latinoamérica.

Conviene destacar que en los tres países, la primera Escuela Hospitalaria sigue existiendo. Mientras que en los contextos sueco y argentino la nomenclatura original de "Escuela Hospitalaria" se ha mantenido, en España se utiliza frecuentemente una pluralidad de denominaciones para las Escuelas que pueden llegar a crear confusión.

La **atención educativa por maestros en hospitales** en los tres países **se remonta** a la década de 1920, lo que significa que Suecia tardó más tiempo en oficializar este trabajo educativo que se realizaba, aunque desde 1950 ya pagaba sueldos a los docentes. En todos los contextos, el origen de la atención educativa tuvo que ver con el asistencialismo. En Suecia hubo atención educativa incluso a principios de siglo en algunos sanatorios.

Podemos establecer que Francia resulta uno de los **países pioneros** en la atención y asistencia educativa a niños enfermos, lo cual relacionamos además con la aparición de "Escuelas al Aire Libre" en el periodo de la Primera Guerra Mundial. En el contexto argentino, se envió a la Supervisora María Tizón para que conociese el sistema educativo francés de cerca. La implementación de programas de preparación para la hospitalización en Buenos Aires por las Escuelas tiene lugar a partir del conocimiento de la experiencia de estos programas en ciudades de Estados Unidos como Boston.

En España el **momento de apogeo de Escuelas** sería desde 1990 hasta la actualidad debido a hechos sanitarios durante la década de 1980. En Suecia lo situaríamos, para las Escuelas Hospitalarias somáticas, entre 1980 y mediados de los noventa. La Escuela Hospitalaria psiquiátrica sueca encontró su mejor momento a partir de 2005, cuando toda la atención educativa en psiquiatría se centralizó. En Argentina, el mejor momento de las Escuelas Hospitalarias fue el periodo previo y cercano a 1975, en que está a punto de comenzar la dictadura militar; en aquel momento, se reunían en Ciudad de Buenos Aires hasta un total de diecisiete Escuelas de tipo hospitalario; así, puede considerarse el contexto argentino como un claro ejemplo de supervivencia.

En cuanto a los **momentos históricos de menor cantidad** de Escuelas Hospitalarias, en España podríamos decir que fueron las décadas previas a 1980, en que existían Escuelas o aparecían otras pero con carácter anecdótico. En Suecia, la Escuela Hospitalaria somática se encuentra en su peor momento desde 2000 en adelante, puesto que la Administración Educativa realizó una reducción de plazas. Por su parte, la Escuela Hospitalaria psiquiátrica sueca estuvo decaída antes de 1990, ya que no se había institucionalizado la atención educativa en este sector. En Argentina, el peor momento histórico fue la época del Terrorismo de Estado (1976-1983), en que quedó una sola Escuela operativa.

## **C. Organización del servicio de Educación Hospitalaria**

### **1. Consideraciones sobre la ubicación del servicio**

En Madrid, la Educación Hospitalaria **pertenece al área** de "Atención Educativa al Alumnado Enfermo", la cual comprende los servicios de Aulas Hospitalarias (AA. HH.), Centros



Educativo-Terapéuticos (C.E.T.) y Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario (S.A.E.D.). En Estocolmo, las *Sjukhuskolan* pertenecen a la “Children division number three”, es decir, de la Agencia Nacional del Ministerio SPSM y de las respectivas comunas. En Buenos Aires, las Escuelas se ubican en el área de “Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias”, que actualmente es una modalidad transversal a todos los niveles educativos. De este modo podemos concluir que en los tres países objeto de estudio no hay un área exclusiva para la Educación Hospitalaria.

La **legislación** más cercana en Madrid correspondería a las Instrucciones de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria de ámbito local en 2010. En Estocolmo, la Educación Hospitalaria se rige por la Ley de la Escuela o *Skollagen* de 1985, a derogar con la Ley de 2011. Tanto en los contextos español como sueco, se trabaja con el mismo currículo base de la Escuela común. Sin embargo, el contexto argentino cuenta con una versión preliminar de Lineamientos Curriculares sobre la Modalidad de 2010. Por tanto, Madrid y Buenos Aires tienen normativas específicas de diciembre de 2010.

En cuanto a la **representación política**, en Madrid ésta se encuentra en la Consejería de Educación de la Comunidad Autónoma. En Estocolmo, la representación tiene lugar por medio de la Agencia Nacional SPSM y en la comuna. La Educación Hospitalaria porteña tiene representantes en el Ministerio de Educación de la Nación y en el Ministerio de la Ciudad de Buenos Aires. Así, mientras en Madrid la representación es a nivel local, en Estocolmo y Buenos Aires se produce a nivel local y nacional.

En todas las Escuelas Hospitalarias se **otorga atención educativa** a alumnos con necesidades educativas especiales transitorias o temporales. Así, las instituciones educativas en hospitales se entienden como “centros de Educación Especial no específicos”, que no se centran en una discapacidad o tipología determinadas.

La **base pedagógica del trabajo** de la Escuela Hospitalaria se origina sobre los objetivos mínimos para cada curso escolar, marcados en el currículo de la Escuela común, y también en el de la Escuela especial en Suecia.

En cuanto a la posible **petición de recursos humanos ante los niños con discapacidad**, en Madrid y en Estocolmo no existe actualmente esta posibilidad, aunque en Estocolmo se pueden solicitar recursos a SPSM. En cambio, en Buenos Aires pueden efectuarse solicitudes de apoyo a la Escuela Domiciliaria 8.

Las **condiciones sociales de la población atendida** en Madrid y en Estocolmo son buenas en general, debido a la situación atravesada como “Estados de Bienestar”. Sin embargo, en Buenos Aires las condiciones del alumnado son particularmente duras, sobre todo las de aquellos niños que viven en el extranjero o en zonas del interior argentino con ambientes hostiles.

## 2. Organización general del servicio

Respecto al **número y tipo de hospitales con servicio de Escuela Hospitalaria**, Madrid cuenta con seis hospitales en total, siendo uno de ellos pediátrico y el resto generales; Estocolmo tiene tres hospitales, siendo dos de ellos pediátricos y uno general; Buenos Aires cuenta con tres hospitales pediátricos, aunque el resto de hospitales (que son generales) tienen atención educativa desde la modalidad de Educación Domiciliaria. Buenos Aires es la capital que más pediátricos tiene (tres) y Madrid la que menos (uno); en Estocolmo la distribución de Escuelas en los hospitales es más irregular debido a que la Escuela Hospitalaria somática y la psiquiátrica no siempre tienen cabida en un mismo hospital.

En España y Argentina la Educación Hospitalaria se entiende como un servicio educativo que presta atención a niños con patologías tanto “físicas” o “somáticas” como “psiquiátricas”. En concreto, las Escuelas Hospitalarias madrileñas ofrecen educación a distintas especialidades, entre las que se encuentra la de Psiquiatría como una más. Por otro lado, las Escuelas Hospitalarias de Estocolmo se dividen en “somáticas” y “psiquiátricas” o *SOMA-skolan* y *BUP-skolan*. En Buenos Aires, los pacientes psiquiátricos suelen encontrarse

en "Escuelas de recuperación", CENTES y otro tipo de centros, pero no existen rupturas tan nítidas entre lo físico y lo psíquico dentro de la Educación Hospitalaria.

La **ubicación de la atención educativa respecto a la atención sanitaria** es siempre de supeditación al sistema de salud, puesto que la meta del niño en el hospital es curarse en primer lugar, tratando además de promocionar.

Las Escuelas Hospitalarias no tienen cabida en el **sector educativo privado** de Estocolmo y Buenos Aires. Sin embargo, en Madrid han existido iniciativas en hospitales privados aunque sin constituir Aulas Hospitalarias estrictas.

### **3. Organización del servicio de una Escuela Hospitalaria en concreto: Hospital Niño Jesús, Hospital Karolinska-Astrid Lindgren, Hospital Garrahan**

Se han seleccionado tres Escuelas para un análisis institucional más riguroso. La Escuela seleccionada en Madrid tiene su **fecha de creación** en 1966; la de Estocolmo (somática), en 1962; la de Buenos Aires, en 1989. Acerca de los **tipos de hospital** en que se ubican las Escuelas escogidas, podemos decir que todos son pediátricos de referencia.

La **dependencia administrativa** es triple en Madrid y Estocolmo; en la primera, no hay relación con el área de Educación Especial, mientras que en Estocolmo y Buenos Aires sí la hay. Las inspecciones de las que dependen las Escuelas son generales en Madrid y Estocolmo, y específicas en Buenos Aires. En todos los países la Escuela depende, por un lado, de la parte sanitaria y, por otro, de la educativa. En Madrid hay dependencia directa de la Administración Educativa local, mientras que en Suecia existe dependencia directa de la Administración Educativa nacional.

Los **espacios para la atención educativa** de estas Escuelas en los hospitales no estaban diseñados desde la planificación arquitectónica de éstos en ninguno de los tres países. Aunque Madrid y Buenos Aires cuentan con mucho mayor número de espacios escolares que Estocolmo, en esta última hay una ratio más adecuada docente-espacio. Por otra parte, en ninguna de las tres ciudades se consultó a la Escuela ante las modificaciones de espacios que se iban a realizar. La atención es más difícil cuando existen espacios polivalentes, como en Madrid, en que las salas se usan para otras labores distintas de las educativas, ya que repercute en la mayor posibilidad de desorganización. Es importante señalar los beneficios de la decoración infantil, que tienen las Escuelas de Estocolmo y Buenos Aires, no encontrándose ésta generalizada en Madrid.

En Madrid, los **pacientes están distribuidos** atendiendo a las especialidades médicas, al igual que en Estocolmo. En Buenos Aires, el hospital está organizado en función de los distintos tipos de cuidado, con pacientes con patologías diversas mezclados.

Respecto a las **especialidades médicas**, la Escuela de Buenos Aires ofrece atención es mayor número de servicios que las demás, lo cual está relacionado en parte con la fuerte dotación de recursos humanos que tiene.

Un asunto controvertido lo constituye la **coincidencia de los horarios educativo y médico**. El único horario educativo que no coincide con el médico es el de la Escuela Hospitalaria porteña gracias a la existencia de actividades extracurriculares impartidas por la misma durante la franja de la mañana. Los contextos con horario más largo son el sueco y el argentino, que constituyen exactamente el doble de tiempo de atención que el español, si bien conviene recordar que el sueco atiende de forma individual mientras que el español y argentino lo hacen de modo colectivo.

El **cuerpo directivo** más completo es el argentino, pudiéndose en aquel diseminar las funciones de liderazgo entre los conformantes, mientras que el más simple o funcional es el sueco. Las **líneas de la Dirección** permiten observar que en los contextos de Madrid y Buenos Aires el estilo de liderazgo escolar sería el democrático ya que el Director involucra a los docentes en la toma de decisiones, mientras que en el de Estocolmo el estilo tomaría más la

forma de "laissez faire" puesto que hay gran libertad de actuación para los docentes sin que intervenga el líder; además, en el contexto de Buenos Aires revestiría asimismo un componente transformacional al tener como uno de sus focos prioritarios la autorregeneración de la institución en su conjunto.

Respecto al **trabajo de la Dirección**, en Madrid aquella está más conectada con los alumnos de forma directa. La cuestión de la desvinculación de poderes en Estocolmo también parece positiva, ya que el trabajo administrativo corresponde a una persona externa, por lo que los docentes hospitalarios no pierden trabajo en esa tarea, aunque el líder externo frecuentemente no conoce la realidad cotidiana de la Escuela. En cualquier caso, los líderes de Madrid y Buenos Aires ejercen sus funciones administrativas como un asunto más, que habitualmente requiere gran cantidad de tiempo.

En cuanto a los **documentos escolares**, los tres centros seleccionados tienen un documento de anotación y contabilización de alumnos, documentos de los centros de origen, adaptaciones curriculares (cuando las hay) y un documento institucional fundamental que en España es la Programación Anual, mientras que en Suecia es el Plan de la Escuela y en Argentina es el Proyecto Escuela. Los documentos de solicitud del servicio son necesarios asimismo en España y Suecia. Los contextos español y argentino cuentan con libros de registro de entradas y salidas del profesorado. El centro sueco cuenta con documentos de elaboración voluntaria, como el Plan Anual de la Escuela. Las Escuelas española y argentina exponen sus resultados mediante Memorias Anuales, al tiempo que la sueca lo hace mediante "rapports" o informes periódicos al hospital, a las Escuelas de origen y a otros centros de modo ocasional. El centro argentino cuenta asimismo con documentos de empleo específico para la Inspección (Supervisión).

En los contextos sueco y argentino, la **financiación** tiene que ver con el área de la Educación Especial, lo cual no sucede en España. En todos los países, tanto el Hospital como la Administración Educativa realizan aportaciones económicas a las Escuelas: en general, los hospitales ofrecen el espacio para la Escuela, el mobiliario y la limpieza, mientras que la parte educativa cubre todo lo demás. En Suecia existe la cuestión controvertida acerca de los porcentajes de contribuciones locales a los pagos del salario docente; además, en la Escuela sueca, hay aportaciones desde el nivel estatal. En los contextos sueco y argentino se reciben aportaciones de fundaciones (en el segundo se trata de la propia del Hospital).

La **cantidad de docentes en la creación** de las Escuelas es muy superior en Argentina, apareciendo además desde el origen plazas para especialistas, lo que supone un gran avance puesto que todavía en la actualidad las Escuelas Hospitalarias somáticas suecas y las Escuelas Hospitalarias españolas no tienen maestros especialistas. La **cantidad de docentes actuales** es muy superior en Buenos Aires y muy reducida en Estocolmo. Respecto al **sexo de los docentes**, la Escuela madrileña contiene un 90% de mujeres, la de Estocolmo un 100% y la porteña un 90%.

Las **rotaciones de los docentes** por las distintas especialidades atendidas por la Escuela no existen en Madrid ni Estocolmo, pero sí en el de Buenos Aires en que éstas se fomentan por la Dirección Escolar.

La **elección de los docentes acerca de la especialidad médica** que quieren atender se realiza en Madrid por antigüedad de las plazas; en Estocolmo y Buenos Aires se efectúa mediante acuerdos, que en el primer contexto son acuerdos comunes con orientaciones del líder interno y en el segundo acuerdos intraescolares con respeto a la experiencia y preferencias.

Por otra parte, en la actualidad, los servicios de **atención psicológica a los docentes** no existen en Madrid; en Estocolmo existe "handledning" para los maestros psiquiátricos; En Buenos Aires, la labor de atención psicológica la realizan los psicólogos internos de la institución hospitalaria, pertenecientes al equipo de Salud Mental.

El **tipo de maestros** existentes en las diferentes Escuelas Hospitalarias es divergente. En Madrid y Estocolmo prevalecen los docentes de Educación Primaria, existiendo también en Madrid los de Educación Secundaria. Buenos Aires cuenta con gran diversidad de especialistas, incluidos los de Educación Secundaria y Estimulación Temprana.

Los **talleres para los niños** en el hospital dependen en Madrid de figuras contratadas externas a la Escuela Hospitalaria, generalmente educadores sociales o animadores socio-culturales. En Estocolmo, no hay talleres para los niños en la atención somática. En Buenos Aires, existen talleres diurnos a cargo de docentes distintos de los que ofrecen atención curricular y dependientes en cualquier caso de la Escuela Hospitalaria.

En cuanto a los **servicios de Atención Temprana**, podemos decir que en Madrid no se ofrece atención educativa complementaria entre los 0 y 3 años de edad, dependiendo este área de la parte sanitaria. En Estocolmo el servicio depende de los *lekterapeuter* o terapeutas de juego. La Escuela de Buenos Aires cuenta con docentes especialistas en Estimulación Temprana incorporados a su planta funcional, destinándose la atención de los mismos a niños entre 0 y 4 años; además, existe una Estimuladora Visual.

La **atención de los alumnos de Educación Secundaria** (Bachillerato) queda a cargo en España de docentes de Educación Secundaria que atienden sólo en Psiquiatría. La atención a alumnos de 1º a 4º de E.S.O. en el resto de especialidades médicas se lleva a cabo por todo el resto de docentes del Aula, que son de Educación Primaria. En Suecia, no existen maestros especialistas en Educación Secundaria en las Escuelas Hospitalarias somáticas, compartiendo así todos los docentes toda la atención. En Argentina, hay atención a toda la Educación Media (Educación Secundaria) hasta los 18 años ya que ésta es obligatoria para toda la población, encontrándose a cargo de docentes que dependen de la Dirección de Educación Especial que pasaron a depender de coordinadores psicopedagógicos en 2011.

Refiriéndonos a los **programas de preparación para la hospitalización**, en Madrid no existe esta atención ni existió hasta el momento. En Estocolmo, se ofrecen aquellos por los *lekterapeuter*, sin dependencia de la Escuela. En Buenos Aires, el servicio se denomina Prevención en Cirugía y está a cargo de la Escuela Hospitalaria, contando con un espacio quirúrgico y otro postquirúrgico.

La **educación en cuidados paliativos** existe en Madrid muy vinculada al trabajo con las actitudes; en Estocolmo, puede surgir algún caso pero es poco frecuente; en Buenos Aires, existe la atención centrada en tareas de “diálogo y compañía”.

La Escuela Hospitalaria trata de **otorgar calificaciones** a los niños ingresados; en Madrid y Estocolmo se suelen ofrecer las calificaciones por los docentes de la Escuela de origen, mientras que en el de Buenos Aires tanto los docentes hospitalarios como los de origen lo hacen.

Respecto a la **tipología de estancias infantiles**, en Madrid no existen las largas, mientras que en Estocolmo y Buenos Aires hay de todos los tipos.

El **origen de los niños** atendidos es nacional e internacional en España (con fuerte inmigración en la última década), nacional en Suecia y nacional (gran diversidad) e internacional (países de América del Sur) en Argentina.

El **rango de edades de los alumnos** es 3-18 en Madrid, 7-19 en Estocolmo y 0-18 en Buenos Aires.

Las **situaciones de aprendizaje** habituales en la Escuela madrileña son la pareja cooperativa y el trabajo individual, en la de Estocolmo el trabajo individual y en la porteña el equipo de trabajo, la pareja cooperativa y el trabajo individual. En los tres países las situaciones son distintas, propiciando España y Argentina situaciones más “sociales” y Suecia el trabajo más individual, dificultando este último el trabajo con actitudes basado en el currículo.

Argentina propone además equipos de trabajo cuando el número de niños lo permite, y especialmente en aquellas materias no instrumentales.

Las **áreas trabajadas por los niños mediante las actividades** son de mayor cantidad en Argentina y de menor en Suecia, lo que viene determinado por las materias atendidas en cada Escuela.

Por otra parte, el centro de Madrid presenta mayor autonomía del niño en el **uso de la tecnología** que los otros dos, donde se considera un recurso más; al mismo tiempo, esta Escuela tiene una labor directiva con mayor carga horaria de informatización de datos.

En los centros sueco y argentino la **biblioteca** cuenta con una figura específica que se encarga de sus actividades. Al mismo tiempo, en los centros de Madrid y Buenos Aires la biblioteca depende de las Escuelas Hospitalarias. En Suecia, la biblioteca infantil en el hospital constituye un derecho legal, lo que no sucede en los otros países. Además, en este último país, se exige mayor nivel de formación inicial para la plaza pero ésta no es a tiempo completo, lo que condiciona el régimen laboral; además, hay cercanía física de la biblioteca a la Escuela.

Refiriéndonos a los **ritos escolares**, en Madrid hay algunos hacia el exterior de la institución y en Buenos Aires hacia el interior y exterior, mientras que en Estocolmo no suele haberlos propiamente.

Acerca de los **recursos didácticos**, en todos los contextos se parte del trabajo realizado por el niño en su centro de origen así como por los materiales manipulados por él en dicho centro. En todas las Escuelas se emplea además material elaborado por los docentes y por el alumno. El contexto que se encuentra peor tecnológicamente es el argentino. Madrid y Buenos Aires cuentan con ayudas adicionales de material por parte de fundaciones. La única Escuela donde han existido recursos didácticos específicos para las Escuelas Hospitalarias ha sido la de Madrid, aunque no los hay actualmente. Suecia cuenta con más recursos específicos para la discapacidad.

La **atención educativa adicional** de las Escuelas se centra en Suecia en la búsqueda de nuevas Escuelas específicas para algunos alumnos con dificultades adquiridas y en Argentina en la atención en los Servicios Ambulatorios, Casa Garrahan y educación de adultos.

España y Argentina tienen **atención educativa en verano**, que es curricular en el primero con carácter informal y extracurricular en el segundo, llevando adelante estas atenciones respectivamente los voluntarios y otros docentes contratados distintos a los de la Escuela. En Suecia, se permite el acceso de los padres a una de las salas escolares, sin acompañamiento docente.

El **crecimiento o evolución de la Escuela** argentina resulta más flexible que el de la española y la sueca, constituyendo España -junto con Argentina- el país que mayor nitidez y exactitud demuestra respecto a la aparición de nuevas plazas docentes.

#### **4. Proyectos y principios pedagógicos de las Escuelas Hospitalarias**

En cuanto a las **ideas fuerza de los proyectos pedagógicos**, el proyecto argentino es el más poliédrico y con mayor número de matices, debido a la gran cantidad de conceptos complejos que incluye. En los centros español y argentino se trata explícitamente en los diversos proyectos el asunto de los modelos integrados y de cuidado global del alumno considerando su entorno. En Estocolmo se incide más en la relación con el fin educativo de la Escuela común, mientras que en Madrid y Buenos Aires hay una perspectiva más ligada a la calidad de vida y a toda una filosofía de la existencia. La Escuela porteña tiene mayor grado de realismo y experiencia práctica. Además el proyecto de la Escuela contiene insistentemente la idea de la prevención, debida probablemente a los numerosos problemas de índole política y social. Por otra parte, el concepto de "compensación" de la Escuela al niño se encuentra más claramente en los contextos sueco (abrir "nuevas ventanas") y argentino, encontrándose relacionado con la resiliencia. Asimismo, la idea de flexibilidad y atención a la diversidad se

hallan presentes en los proyectos español y argentino, ya que son éstos los países que reúnen a los niños en grupos y propician mayor diversidad de situaciones de aprendizaje (expuestas anteriormente). El proyecto argentino presenta además la idea de que la Educación Hospitalaria reuniría distintos tipos o concepciones de pedagogía que no son excluyentes. La idea argentina de la Educación Hospitalaria como una terapia más es clave asimismo en su proyecto, ya que esto supone mayor contacto con el equipo puramente sanitario del hospital. La "humanización de la medicina" requiere una reciprocidad en la educación con miras en la interdisciplinariedad. La **perspectiva pedagógico-didáctica** tras los respectivos currículos sería la constructivista.

Entre los **objetivos de los proyectos** escolares, existen algunos más obvios y compartidos por todos los centros como la normalización de vida del niño, la continuación de la escolaridad, el desarrollo curricular y la conexión adecuada con el exterior de la Escuela, al mismo tiempo que aparecen otras metas más ligadas a los aspectos psicológicos, como la comprensión de la enfermedad en España, el disfrute del niño en Suecia y el fortalecimiento del niño, la relativización de la educación en pos del beneficio del alumno y la autoestima y motivación en Argentina.

Los **paradigmas educativos** respectivos de las Escuelas serían: el interpretativo-simbólico en los contextos español y sueco, y el sociocrítico en el argentino, ya que éste último presenta una mayor inclinación a la transformación de la realidad social actual.

El contexto sueco sería el más acotado en cuanto a **materias a impartir** (lo cual se encuentra también relacionado con el tiempo de atención directa a cada niño, que es como máximo de una hora diaria), mientras que el argentino presentaría la mayor flexibilidad en la elección de materias, lo cual puede tener aspectos positivos -ya que se parte de los intereses del niño en primer lugar- y negativos -puesto que las áreas principales del desarrollo curricular en la Escuela ordinaria podrían quedar relegadas a un segundo plano.

En cuanto a la **priorización de algunos tipos de contenido curricular**, las Escuelas sueca y argentina se encontrarían en polos opuestos en cuanto al tipo de contenidos preferentes a abordar, ya que la primera se centra en conceptos y procedimientos (mayor sentido técnico) mientras que la segunda se enfoca en los procedimientos y actitudes (mayor sentido práctico); la Escuela española también considera las actitudes en el trabajo aunque como aspecto más secundario.

Los centros español y sueco realizan su **desarrollo curricular** a partir de las materias escolares de la Escuela común, mientras que el argentino lo hace desde proyectos pedagógicos que tratan las diferentes asignaturas curriculares.

Las Escuelas Hospitalarias sueca y argentina se encontrarían en polos opuestos también en la cuestión del **juego**, ya que en la primera se ocupan los terapeutas de juego de éste y en la segunda lo hacen los propios docentes otorgándole gran relevancia, particularmente en los programas de Prevención en Cirugía. La Escuela Hospitalaria española, si bien no cuenta con programas de preparación para la hospitalización, sí utiliza el juego en algunas situaciones, aunque no lo tiene institucionalizado como una metodología recurrente.

#### **D. Formación del profesorado**

Existen cursos de **formación inicial** en España y Argentina, si bien en el español dicha formación tiene lugar tras el acceso del docente a la plaza en la Escuela Hospitalaria, mientras que en el argentino se ofrece de forma previa al ingreso del docente. En ambos países, la realización del curso de formación es obligatoria, aprobándose éste mediante la realización de trabajos, y corre a cargo de centros de formación de profesorado (no de universidades). La formación de los dos cursos es más teórica que práctica y con más profesionales de Educación Especial o especialistas en general que de las propias Escuelas Hospitalarias en el contexto argentino. El curso es presencial en ambos contextos y para su realización es obligatorio poseer un título de tres años o más en Educación. Sólo existe una asignatura universitaria ligada al campo de la Educación Hospitalaria en Madrid. Otras diferencias serían la gratuidad

del sistema educativo superior en Suecia y Argentina y la formación adicional para plazas especializadas, como las de Estimulación Temprana. En Suecia, la formación exigida no está relacionada en ningún caso con la Educación Hospitalaria.

Respecto a los cursos de **formación permanente**, en los tres contextos son ofrecidos por entes de capacitación no universitarios, como el C.R.I.F. (Madrid), la Agencia Nacional SPSM (Estocolmo) y el Gobierno de la Ciudad o el CEPA (Buenos Aires); en todos ellos otorgan puntuación. La formación continua en universidades tiene lugar en Buenos Aires mediante cursos de Educación Especial en general, sin vínculo específico con la Educación Hospitalaria; en Suecia, se está planificando asimismo la implementación de programas universitarios de Educación Hospitalaria. En todos los países los respectivos hospitales imparten cursos de formación continua o actualización; es importante destacar que los Departamentos de Psiquiatría suelen ofrecer en todas las ciudades formación especializada a los docentes que trabajan en ellos, resultando en general estos Departamentos los que más relación tienen con la parte educativa. En todas las ciudades se organizan reuniones de especialistas para el intercambio de experiencias, siendo el Congreso Nacional de Pedagogía Hospitalaria bianual en Madrid, las Conferencias de los países nórdicos en común y las Conferencias anuales en la capital y bianuales a nivel nacional de toda Suecia (convocadas por la Organización Nacional de Educadores Hospitalarios) en Estocolmo, y las Jornadas Nacionales de Educación Hospitalaria y Domiciliaria de carácter bianual en Buenos Aires. En general, existe poco carácter científico en la formación continua otorgada a los docentes en todos los países, ya que no se considera la investigación como una parte imprescindible de la docencia; de hecho, en Suecia se considera la segregación en la formación. Los contextos sueco y argentino no cuentan con ninguna Tesis Doctoral defendida en las universidades a nivel de todo el Estado; sin embargo, España tiene trece Tesis, centradas en aspectos clínicos y psicológicos.

Los contextos español y sueco exigen para el **acceso docente** un título de maestro sin especificidad clara de un área en concreto para el acceso a las plazas de la Escuela Hospitalaria, lo que no sucede en Argentina, donde se especifica qué tipo de especialista se precisa. Mientras en España se prefiere una formación adicional en Educación Especial de los docentes, en Suecia se antepone una mayor experiencia docente del candidato (mayor edad) así como ocasionalmente una formación específica en alguna materia (lo que suele repercutir en la mayor diversificación de trayectorias de los docentes de las Escuelas); en Argentina se requiere, además del título de maestro, el curso habilitador para la Educación Hospitalaria. Sólo en España se requiere una oposición docente aprobada de ingreso en el sistema educativo público, ligada al nivel del sistema exigido (Educación Primaria/ Educación Secundaria). Por otra parte, Suecia cuenta con divergencia de accesos según los hospitales y el perfil de las plazas. En España y Suecia el carácter de las plazas es en Comisión de Servicios, asociándose en el primero los nombramientos al número de camas, mientras que en Suecia se realizan los nombramientos de forma aproximativa; en Argentina, los nombramientos se asocian a las plazas necesarias para cubrir todos los proyectos escolares. Las **Direcciones Escolares** que acceden al poder en la Escuela Hospitalaria sueca y argentina tienen relación previa con el área de las Escuelas Hospitalarias, lo que no sucede en España. El sistema más estricto desde un punto de vista objetivo es el argentino, en que se necesitan aprobar tres exámenes selectivos para el acceso a la Dirección. Por otro lado, la evaluación de méritos de los candidatos es particularmente importante en España y Argentina. En Suecia, podemos determinar que hay un mayor grado de autonomía de la Escuela, y por tanto delegación de competencias estatales y locales.

Respecto a las **condiciones laborales de los docentes**, en España y Suecia hay un mejor funcionamiento administrativo, con puntualidad en el pago de los sueldos docentes, si bien existe en Suecia el asunto controvertido acerca de los porcentajes pagados por Estado y comunas. En todos los países, los Directores escolares cobran un sueldo mayor que los docentes debido a sus tareas administrativas. La inexistencia de una escala de puestos en las Escuelas Hospitalarias de España y Suecia, hace que los docentes de estos países concursen para una plaza concreta, mientras que en Argentina los ascensos docentes tienen lugar pasando de la Escuela Hospitalaria a la domiciliaria y viceversa (particularidad de este contexto). La estabilidad de las plantillas de docentes hospitalarios es mayor en España y

Suecia, debido a las peores condiciones del trabajo en Argentina. En este último país se trabaja medias jornadas con varios lugares de trabajo, mientras que en los dos primeros hay mayores comodidades laborales, como las jornadas continuas y un solo lugar de trabajo. En todos los contextos existe cierto desconocimiento de las Escuelas Hospitalarias respecto al trabajo desarrollado por otras del mismo tipo. En Suecia hay mayor grado de independencia de los docentes así como de autocontrol de los mismos, ya que el *rektor* no se encuentra físicamente en las Escuelas, aunque esto puede conllevar problemas de soledad o aislamiento. Los **tipos de jornada** más duradera son los de Suecia y Argentina (cuarenta horas semanales), mientras que el de España tiene poco más de la mitad de aquellos (veinticinco horas semanales). Además las jornadas en Suecia y Argentina son de mañana y tarde, mientras que en España es sólo de mañana, lo que supone un beneficio mayor para estos docentes. Existe horario **para la preparación de material, reflexión y puesta a punto personal** de los docentes en Madrid y Estocolmo, en el primero mediante una hora al día y en el segundo mediante diez horas semanales. Por otra parte, las **condiciones laborales del Director** pueden relacionarse con las de los docentes, ya que se hace patente la peor situación de la Dirección en Argentina que en los otros países, en los cuales la dedicación de ésta es exclusiva debido a que el desempeño en un solo trabajo es suficiente para tener una buena calidad de vida.

Para la comparación de **competencias del docente** en las tres ciudades objeto de estudio, se han contrastado los factores considerados fundamentales por todos los entrevistados, elaborándose a partir de los mismos en la presente investigación una tabla recopilatoria con dimensiones de análisis (que engloban diversas categorías): capacidades y actitudes profesionales, programación y realización de la tarea escolar, relaciones humanas, relaciones con el entorno y otras aportaciones.

## E. Relaciones institucionales

Acerca de las **relaciones entre docentes de la Escuela**, el contexto de Argentina requiere planificar mejor el número y destinatarios de las reuniones puesto que cuenta con muchos profesionales en su interior; además, por esta misma causa, los contextos español y argentino cuentan con una mayor institucionalización y formalidad de las reuniones de coordinación (en el español incluso empleando los órganos colegiados), mientras que el sueco mantiene reuniones más informales debido al reducido número de docentes así como a la comunicación espontánea y diaria entre sus miembros. Es interesante destacar que en todos los lugares hay reuniones de reflexión, pero no así de contención, que aparece exclusivamente en Buenos Aires. Los sistemas **relacionales** de las Escuelas podrían resumirse como forma de red totalmente conexas en Madrid, forma de anillo en Estocolmo y red con forma de malla en Buenos Aires; los sistemas relacionales de Madrid y Estocolmo tienen menor dispersión de vínculos que el de Buenos Aires. En cuanto a la **simultaneidad de docentes en la atención educativa**, las Escuelas madrileña y de Estocolmo no permiten acciones de varios docentes a la vez, por lo que existe una mayor disciplinamiento de los contenidos de enseñanza. En cambio, en Buenos Aires es frecuente la existencia de la pareja pedagógica, es decir, del trabajo de dos docentes a un tiempo, de modo que se propicia cotidianamente la integración de áreas, lo cual supone una mayor globalización de los contenidos.

En las **relaciones entre docentes y personal médico-sanitario**, en todos los contextos los docentes tienen más **cercanía comunicativa** con las personas que se encuentran cerca o integradas en su espacio de trabajo; en concreto, en España y Argentina prevalece la relación con enfermeros y jefes de las unidades, y en el sueco con los terapeutas de juego. La comunicación desde la Dirección tiene mayor peso en los vínculos, resultando una pieza clave como se observa en España y Argentina. Por otra parte, en relación con las **posibilidades otorgadas por el hospital a la Escuela**, Suecia presenta un vínculo más sintético y aséptico entre la Escuela y el hospital, mientras que España y Argentina presentan mayor grado de conexiones, particularmente concretándose la comunicación de la Escuela con el equipo médico en la Escuela argentina en distintas puestas en común y servicios, como el apoyo a la Fundación del hospital, la elaboración de documentos mancomunados como la providencia, la atención psicológica a los docentes por el equipo de Salud Mental, los cursos preparados en modo conjunto, la Educación para la Salud y la Prevención en Cirugía; como se



observa, esta última constituye la Escuela que presenta mayor grado de cohesión con el equipo médico-sanitario y que ha cristalizado en mayor número de propuestas conjuntas. En cuanto al **significado del vínculo entre Escuela y hospital**, la relación se basa en la consideración de la Escuela como parte del sistema hospitalario en los tres países y un servicio que complementa a la atención médica. En Madrid, se incide en la cuestión del intercambio de información y en la enorme relevancia de la Escuela como normalizadora y rutina diaria de la vida infantil, mientras que en el sueco se propicia una mirada de futuro positiva mediante la prevención y el deseo de que el niño se reinsera adecuadamente en la sociedad. En la Escuela argentina, hay un sentido más taxativo de la atención educativa puesto que “neutraliza” de alguna forma la parte técnica de la medicina, humanizándola, y considerando al niño un sujeto y no un mero objeto de la atención desde una perspectiva más centrada en el presente, al mismo tiempo que establece responsabilidades comunes para todos los profesionales del hospital, lo que repercute en una idea más real de unidad institucional. Respecto a los **programas de preparación para la hospitalización**, éstos no existen en Madrid, pero sí en Estocolmo y Buenos Aires. En la Escuela sueca corren a cargo de los *lekterapeuter* o terapeutas de juego, que son docentes contratados por el hospital que no pertenecen a la Escuela Hospitalaria. En Argentina, existe en esta línea la Prevención en Cirugía, coordinada por una médica psiquiatra; este servicio presta atención e información educativa mediante un taller, vídeos y libros explicativos; los espacios para la atención de Prevención son dos: uno fuera y otro dentro del centro quirúrgico. Respecto a las **dificultades en el vínculo** médico-pedagógico, Argentina ha resultado el país más crítico acerca de sus actuales relaciones. Parece ser que los problemas más recurrentes en la relación tomada se deben al fuerte liderazgo de la figura del médico en los distintos hospitales, de hecho si bien las Escuelas (como vimos anteriormente) se relacionan con la parte sanitaria de los mismos no lo hacen a través de sus médicos, lo cual permite entrever la relación subsidiaria de la Escuela respecto del hospital y la centralidad de los equipos médicos en las características asumidas por el trabajo pedagógico en estos contextos; además, se destaca así la discrecionalidad o parcialidad de las relaciones establecidas con y desde la Escuela. Asimismo, hay dificultades que atañerían a la Administración, como la complicada financiación de becas y la inexistencia de criterios externos de evaluación de las Escuelas (lo que sucede en todas las situaciones).

En cuanto a la **relación con la Administración Educativa**, Madrid cuenta con una Administración a cargo de una asesora técnico-docente con formación en el campo de la Educación Especial, mientras que Estocolmo lo hace con un administrador de la Agencia Nacional SPSM (que se ampliará con un asistente) con formación en Educación y que tiene relación con los administradores para las Escuelas Hospitalarias en las comunas (quienes hacen de intermediarios). En Argentina existe una representación administrativa tanto local (Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad) como estatal (Ministerio de Educación de la Nación). En España la Administración es más cercana a las Escuelas Hospitalarias, ya que la responsable mantiene tres reuniones al año con las respectivas Direcciones de aquellas, donde se exponen las dificultades y logros alcanzados, así como información diversa e indicaciones de la asesora. Suecia y Argentina tienen mayor cantidad de dificultades en este sentido.

La **Inspección** tiene carácter más local en Madrid y Buenos Aires, a diferencia de Estocolmo donde es estatal (mediante los entes *Skolverket* y *Skolinspektionen*). En Madrid y Estocolmo, la Escuela Hospitalaria se considera como un centro más a efectos de la Inspección, mientras que en Buenos Aires existe una Inspección específica para el área Hospitalaria y Domiciliaria. En Madrid, existe un mismo inspector hasta que el Jefe de Inspección lo cambia de zona; en el de Estocolmo, los docentes no conocen a los inspectores que van a visitarlos; en el de Buenos Aires, existe un “supervisor” o inspector principal y otro adjunto. En Madrid, la Inspección realiza visitas tres o cuatro veces al año; en Estocolmo, sólo *Skolverket* las hace cada dos años (existiendo mayor “libertad” docente); en Buenos Aires, se reciben breves visitas a las Escuelas durante cada curso académico pero habitualmente en ocasiones especiales, como fiestas o actos. En España y Argentina, el inspector suele observar y valorar a los docentes y puede preguntar por documentos y situaciones escolares; en el sueco, realizan asesoramiento y evaluación de Escuelas cada cinco años. En la actualidad, no existen en ninguno de los tres países estándares de calidad para la evaluación y mejora de la Escuela Hospitalaria.

Las **relaciones con los sindicatos** en Madrid y Estocolmo son mínimas, al contrario que en Buenos Aires donde tienen una gran influencia política e intereses diferentes a los de las Escuelas, como el incremento de beneficios para sus afiliados. Los sindicatos porteños participan en la evaluación de méritos para las plazas docentes.

En las **relaciones con otros centros**, Madrid tiene más proyectos locales (a nivel del Ayuntamiento y Comunidad Autónoma) e internacionales, exclusivamente con países de Europa; al mismo tiempo, los proyectos tecnológicos e informáticos están en alza en la actualidad. En Suecia, existen fundamentalmente proyectos locales y nacionales, también con impronta tecnológica. Por último, Buenos Aires tiene proyectos locales, nacionales (constitución de una red de Escuelas Hospitalarias) e internacionales (contactos con otros países y Escuelas de América del Norte y América Latina, así como alguno europeo); esta Escuela ha ayudado en la implementación de otras a lo largo del continente americano, en el sentido de una cooperación para el desarrollo. Mientras que en Estocolmo, y sobre todo Madrid, cobra mucha relevancia el proceso de integración regional de la Unión Europea, en Buenos Aires comienza a repuntar el estrechamiento del vínculo con los países pertenecientes al MERCOSUR.

## **F. Familias**

### **1. Atención a familiares de los pacientes**

Los lugares en que existe una mayor atención a las familias son Madrid y Buenos Aires, teniendo esta última mayor calidad asistencial y concreción de propuestas prácticas, con especial relevancia de la alfabetización que fomenta así como de los talleres y Educación para la Salud, apoyando así de un modo fuerte la labor médica realizada en el hospital.

### **2. Satisfacción familiar según la percepción docente**

En general, la satisfacción se pone de relieve en todos los contextos por medio de una gran diversidad de muestras de agradecimiento de los niños y sus familias, así como al contacto posterior que los niños quieren mantener con los docentes mediante cartas o visitas. En Estocolmo, destacan a este respecto las evaluaciones que los niños elaboran sobre la Escuela, evaluaciones docentes e investigaciones de estos últimos acerca de la reinserción infantil, lo que contrasta con el interés del hospital en la Escuela. En la Escuela porteña, se buscan nuevos centros educativos para el alumnado cuando éste lo requiere, lo que ayuda ampliamente a la familia.

## **G. Otros: Terapia de juego en el hospital**

En Madrid y Buenos Aires no existe este tipo de servicio hospitalario, pero en Estocolmo lo hace de una forma muy destacada, al representar uno de los derechos legales para todo niño hospitalizado en Suecia junto con la biblioteca y la Escuela Hospitalaria. La atención de la terapia de juego se ofrece a niños entre 0 y 18 años de edad. Este tipo de actividad comienza en 1912 y se fija legalmente en 1977 en Suecia. En total, hay dieciséis *lekterapeuter* o terapeutas de juego en todo Estocolmo. Los terapeutas de juego son docentes que dependen del hospital, aunque no cuentan con formación inicial específica relacionada con el trabajo por el momento. Existen tres tipos de actividades en la terapia de juego: en espacio abierto, actividades individuales y trabajo terapéutico individual que contiene juego estructurado con información sobre procedimientos médicos diversos. Entre las competencias de los terapeutas podríamos destacar: flexibilidad (no hay un plan de trabajo cerrado), independencia, pensamiento positivo y equilibrio emocional. Para la formación continua, existe la Asociación de Terapia de Juego Sueca, con conferencias celebradas anualmente.

---

<sup>1</sup> Debido a la deserción, la cobertura y graduación en la enseñanza secundaria superior apenas supera el 50%, con una muy marcada diferencia entre las diversas jurisdicciones que componen Argentina.

<sup>2</sup> Véase Tedesco, Braslavsky y Garciofi (1983).

<sup>3</sup> Para hacerse una idea de la hostilidad ambiental mencionada, ésta puede tener que ver con diversos factores: la existencia de aguas contaminadas por metales en algunas regiones del país, el empleo de productos tóxicos en el cultivo de cereales como la quinoa o la cercanía de las viviendas de los pacientes a centrales nucleares, poniendo tres ejemplos.

<sup>4</sup> Sin embargo, es válido mencionar que en el año 2010 se inició desde el Gobierno Nacional la implementación del Programa "Conectar Igualdad" destinado a la provisión de un ordenador portátil para cada alumno de las Escuelas públicas y para cada uno de los docentes de nivel primario y secundario en todo el país.

<sup>5</sup> En este punto, conviene destacar el hecho de que existen denuncias acerca de la validez de las estadísticas económicas oficiales por parte de economistas argentinos y de organismos internacionales de diverso tipo.

<sup>6</sup> Según Mardomingo, González, González y Lozano (2007), la psiquiatría comparte con la educación su meta, que es la comprensión de la naturaleza humana, ya que el proceso educativo parte de ella para guiar su proceso. Así, ambas disciplinas se complementan.

# **CAPÍTULO 8.**

## **CONCLUSIONES DEL ESTUDIO**



## RESUMEN

Una vez finalizado el estudio comparado, procedemos a recopilar la información más relevante sobre las cuestiones tratadas en torno a los interrogantes y objetivos a los que intentamos dar respuesta, respetando el orden de las dimensiones y variables estudiadas. Queremos finalizar la investigación describiendo las implicaciones educativas y limitaciones del estudio en el ámbito de la Educación Hospitalaria. Una vez descritas éstas, finalizaremos con un apartado dedicado a conclusiones y propuestas.

### 8.1. INTRODUCCIÓN

De acuerdo con García Llamas, González y Ballesteros (2001), las conclusiones de una investigación han de recoger el resultado al que se llegó tras la aplicación de las pruebas, de modo que si el problema inicial se planteó mediante una o varias preguntas las resolveremos mediante respuestas para cada una de aquellas. Asimismo, hay que ser prudente en las conclusiones y tener en cuenta la provisionalidad de éstas en el momento de redacción del informe de investigación, ya que las afirmaciones deben tomar forma de probabilidad y no de una certeza absoluta.

En las conclusiones de esta investigación se extraen algunas recomendaciones para el futuro, referentes a características técnicas de la propia investigación y a las implicaciones pedagógicas para el campo educativo analizado. En el primer caso, se atienden cuestiones sobre el proceso investigador como las dificultades, la relatividad de los resultados, las limitaciones del estudio y otros posibles interrogantes surgidos a raíz del mismo. En el segundo, se incide en directrices sobre las actuaciones en los campos objeto de investigación como las de mejora del sistema, avances y modificaciones en las distintas propuestas pedagógicas y posibles cuestiones controvertidas, entre otras.

Las consideraciones precedentes han sido tenidas en cuenta en el informe de investigación, que sintetiza el proceso seguido durante la fase de estudio, desde el problema inicial hasta las soluciones concluidas, puesto que la meta del informe consiste en presentar resultados a la comunidad científica y a las personas interesadas con el máximo nivel de objetividad.

Se considera que el informe ofrecido es preciso y posee buen nivel de aproximación al proceso desarrollado y a las metas logradas, de modo que puede servir de referencia a otros investigadores que desarrollen nuevos estudios.

El informe ha tratado de diferenciar entre dos niveles: el científico, que implica gran rigor y detalles, justificando cada paso del desarrollo así como las dificultades surgidas y posibilidades de futuro; y el divulgativo, centrado en la síntesis de los resultados más destacables.

### 8.2. SÍNTESIS RELACIONADA CON LAS DIMENSIONES Y VARIABLES COMPARADAS

En este trabajo se ha abordado el desafío de la Escuela Hospitalaria para formar alumnos durante la educación obligatoria en contextos hospitalarios, mediante su implicación autónoma y colaborativa. Si bien la educación es un proceso social y uno de los derechos humanos fundamentales, se ha podido evidenciar que el desarrollo de las prácticas escolares en estos contextos hospitalarios requiere estrategias de enseñanza y consecución de objetivos pedagógicos, dada la situación de enfermedad de los alumnos y el contexto hospitalario en el que se encuentran.

Al adoptar una perspectiva internacional y comparada de países diferentes, se han comprobado divergencias y convergencias destacadas entre los modelos de Educación Hospitalaria analizados que dan cuenta de la especificidad de estos servicios. El estudio de las diferencias y similitudes ha permitido el planteamiento de aportaciones para la mejora de estos servicios y, en particular, para la del contexto español. Para ello se han considerado

principalmente las siguientes dimensiones y variables: sistema educativo, origen y evolución histórica de la Educación Hospitalaria, organización del servicio, formación del profesorado, relaciones institucionales y familias. En base a éstas, organizaremos más adelante las propuestas resultantes de nuestra investigación.

El estudio comparativo internacional permitió constatar el nivel de participación, interés y compromiso de los profesionales pertenecientes al campo de la Educación Hospitalaria en los tres países objeto de estudio. Esto ha servido para plantear conclusiones que corroboran los planteamientos iniciales, que posteriormente se observarán.

### **8.3. IMPLICACIONES EDUCATIVAS Y LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN**

Esta investigación ha tratado de realizar una aproximación objetiva al estudio comparado de la Educación Hospitalaria española, sueca y argentina, intentando evitar planteamientos etnocéntricos o subjetivos. Uno de los procedimientos utilizados para ello ha sido la clarificación del criterio de comparación empleado por los tratadistas clásicos, el *tertium comparationis*.

Con la metodología comparada, se han conjugado teoría y praxis, para llegar a un conocimiento más global de las realidades.

Controlar todas las variables influyentes hubiese resultado imposible, no pudiendo aplicar la eficacia nomotética al trabajo. Sin embargo, se ha optado por la elaboración de aportaciones o sugerencias de mejora y de perspectivas futuras flexibles para la Educación Hospitalaria en los diversos países objeto de estudio.

Podemos señalar que, en el transcurso de la investigación, dos factores requirieron una especial atención ya que suponían limitaciones. El guión de las entrevistas se mejoró y fue depurado tras la revisión del mismo por un grupo de expertos, lo que supuso la elaboración del guión definitivo, con el fin de minimizar al máximo los posibles riesgos. En segundo lugar, la elección de los países y los centros objeto de estudio requería conocer de antemano que las distintas unidades del estudio comparativo supondrían enriquecimientos para la investigación. Además los centros debían participar de forma voluntaria, lo cual se consiguió por medio de un gran esfuerzo, a través del contacto internacional con las distintas instituciones y administraciones a cargo de la Educación Hospitalaria.

Por otra parte, es importante considerar la complejidad del fenómeno educativo en su conjunto, que puede suponer la inexistencia de soluciones satisfactorias para todos los implicados en los procesos estudiados.

Esta investigación se ha orientado a la mejora del sistema educativo por medio del estudio del área concreta elegida y desde la perseverancia. La Educación Hospitalaria se ha analizado con una mirada positiva y con una disposición abierta, esperanzada y renovadora, indispensable ante nuestra responsabilidad en la evolución dinámica de la tarea educativa.

### **8.4. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS**

Tal como se mencionó previamente, el estudio comparado internacional permitió estudiar los modelos de Educación Hospitalaria en los tres países seleccionados. A partir de los interrogantes y objetivos iniciales de la presente investigación, y en relación con las dimensiones y variables consideradas, pueden plantearse las siguientes conclusiones:

1. La Educación Hospitalaria en España, Suecia y Argentina cuenta con divergencias en aspectos estructurales y pedagógicos, que son consecuencia del contraste entre elementos organizativos, académicos y pedagógicos, tales como: el tamaño de las instituciones elegidas (la cantidad de docentes y alumnos en la Escuela de Buenos Aires en contraste con las otras dos), la inclusión de terapeutas de juego en el hospital separados de la Escuela (como sucede en el contexto sueco), la cantidad de sedes con que cuentan las instituciones (como en el contexto sueco), la incidencia de la institución Hospital sobre la

institución Escuela y viceversa y el grado de concreción de las relaciones profesionales e interdisciplinarias (mayor en el contexto argentino debido al mayor nivel de intercambio existente), entre otras.

2. En los tres países, se ponen de relieve diferencias en los planteamientos políticos y pedagógicos para implementar o desarrollar la Educación Hospitalaria. Algunas de estas diferencias se explican por la organización histórica de cada uno de los sistemas educativos considerados (la progresiva descentralización del sistema educativo español en las últimas tres décadas, los procesos de tendencia a la municipalización del sistema educativo sueco, la diversificación y dispersión académica del sistema educativo argentino). Otras se deben a las políticas sanitarias, particularmente las referidas a los hospitales pediátricos, que históricamente han evolucionado durante el siglo XX en los tres países escogidos (el sólido desarrollo de la salud pública en España y Suecia frente a la fragmentación del sistema de salud en Argentina). Finalmente, las diferencias en los planteamientos políticos y educativos se deben a la trayectoria de la Educación Hospitalaria en cada uno de los países, lo que se encuentra determinado por diferentes procesos histórico-políticos en cada país (la democratización progresiva de España a partir de la segunda mitad de la década de 1970, el avanzado desarrollo de las instituciones del Estado de Bienestar en el contexto de Suecia, la inestabilidad política que vivió Argentina y el empobrecimiento de su economía durante la segunda mitad del siglo XX).
3. En el plano administrativo, se han evidenciado convergencias entre los tres países referidas a: la organización institucional del sector (existen áreas dentro de los organismos oficiales destinadas a la Supervisión e Inspección) y su vinculación con el hospital pediátrico (existen en los tres países relaciones formalmente reguladas entre la institución hospitalaria y la institución educativa), la formación de profesorado (se evidencia una especialización en la etapa de formación continua de los docentes) y un proyecto curricular con el propósito de que los alumnos hospitalizados puedan mantener la escolaridad formal. Entre las divergencias o diferencias en la organización administrativa, se pueden destacar: organigrama de las instituciones en los tres países (en Suecia el director se encuentra fuera de la Escuela, mientras que en el argentino los docentes se encuentran divididos entre los curriculares y extracurriculares; el equipo directivo está formado por dos personas en el contexto español, por una en el sueco y por tres en el argentino), criterios para la dotación de profesorado (una ratio rigurosa establecida en España mediante la que se asigna un docente por un determinado número de camas, mientras que en Suecia se debe a las consideraciones de la Administración y en Argentina a las estimaciones de las Escuelas sobre los docentes necesarios para desarrollar sus proyectos) y los sistemas de Inspección existentes en cada país (la Inspección es específica para el sector hospitalario en el contexto argentino y general en los otros dos, local en el español y nacional en el sueco).
4. En relación con la formación y el profesorado, se han constatado: 1) la ausencia de un perfil específico del docente hospitalario; 2) recientes reformas educativas que han contemplado definiciones relativas al sector de la Educación Hospitalaria; 3) un profuso trabajo interdisciplinar de los docentes y especialistas de estas instituciones con el personal médico-sanitario; 4) altos niveles de satisfacción percibidos por los docentes en las familias y en los niños hospitalizados; 5) apoyo institucional por parte del hospital a las actividades y tareas educativas; 6) compromiso por parte de los docentes y equipo directivo de las instituciones por adecuar el modelo de Educación Hospitalaria a las realidades sociales e institucionales en las que se desarrolla la labor de estas instituciones.

Las respuestas obtenidas por medio de las entrevistas, tomando como referencia las preguntas formuladas según el esquema metodológico previamente presentado, nos permiten identificar las siguientes cuestiones:

1. En general, los estudiantes tienen conciencia de la necesidad de educación, ya que la mayoría acude a la Escuela mientras recibe su tratamiento hospitalario, con el esfuerzo que la simultaneidad (ser paciente y ser alumno) supone.



2. El conocimiento por parte del personal docente de los problemas de salud o del diagnóstico de sus estudiantes.
3. La adecuación del proyecto curricular a las características de la población escolar a la que atienden, más allá de los modelos teóricos oficiales (lo cual explica diferencias en las actividades implementadas en cada una de las tres instituciones elegidas).
4. La conciencia de necesidad de Educación Hospitalaria tanto por parte de las autoridades educativas como por las del hospital.
5. Las limitaciones derivadas del estado de salud de los estudiantes para el desarrollo y/o conclusión de los proyectos curriculares.
6. La dura realidad en la cotidianeidad de las Escuelas Hospitalarias en relación con el dolor y la muerte.
7. La posibilidad de mejora potencial de la atención educativa mediante la coordinación con los diferentes profesionales implicados en los hospitales.
8. La presencia del juego (con diferente grado de utilidad en cada uno de los países) y sus efectos positivos para el desarrollo curricular y el aprendizaje.
9. El último fin de la Educación Hospitalaria como la mejora de la calidad de vida, que promueve la mejora de las condiciones de vida del paciente en el hospital, de acuerdo con los docentes.

La formación inicial y continua del profesorado se configura como un área específica de investigación, que parte de la necesidad de lograr mayor calidad educativa. En la formación docente en el nuevo Espacio Europeo de Educación Superior deben considerarse aspectos relacionados con la investigación e innovación (reuniones científicas, trabajos de investigación y documentos de debate) y la reflexión sobre la labor docente (incidiendo específicamente en la mejora de destrezas inherentes a la práctica), así como el establecimiento de un itinerario específico para los docentes hospitalarios.

Los hospitales se encuentran concienciados de la necesidad del desarrollo profesional del docente en el contexto de la Escuela Hospitalaria. Además, el maestro debe tener tanto conocimientos técnico-profesionales como control de aspectos sociales y emotivos hacia la preparación de los alumnos para su integración social.

En suma, esta investigación ha puesto en evidencia que los modelos de Educación Hospitalaria analizados no responden a un paradigma universal concreto, sino que presentan un alto nivel de adaptabilidad a la realidad en que se circunscriben. Por ende, éstos son muy casuísticos, dependiendo de cada niño enfermo. En tal sentido, más allá de los distintos niveles de desarrollo socioeconómico en cada uno de los países escogidos, las Escuelas analizadas aplican modelos de Educación Hospitalaria que cumplen con propósitos educativos similares pero trabajando en condiciones diferentes y con recursos muy distintos. Por ello, cabe valorar a cada Escuela en función del país en que se localiza. De este modo, la Educación Hospitalaria se fundamenta en las finalidades específicas que cumple dentro de los sistemas educativos contemporáneos. La aplicación de la técnica del análisis de Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades (DAFO) que se ha realizado al finalizar esta investigación, se presenta en el Anexo III y corrobora esta aseveración.

La presente investigación representa una tarea de continuidad para futuros estudios científicos, al ser la educación una labor inacabada y con resultados que deben otorgar respuestas a los interrogantes planteados al inicio de la investigación, descubriendo al mismo tiempo vías no planificadas que suponen nuevas opciones de profundización en el área objeto de estudio.

Cabe destacar que la perspectiva internacional adoptada en esta investigación ha facilitado la identificación de dimensiones y variables orientadas a la mejora de la organización de los sistemas de Educación Hospitalaria vigentes en España, Suecia y Argentina.

Las respuestas y sugerencias ofrecidas a lo largo de esta investigación no suponen la solución completa al problema, sino que conllevan nuevos interrogantes para otras investigaciones futuras.

Una vez presentadas las conclusiones de esta investigación, se incluyen a continuación las sugerencias de mejora para la Educación Hospitalaria en las ciudades y países objeto de estudio.

#### CUADRO N° 49. Propuestas según dimensiones y variables

1. Sistema educativo	
1.	Estudios de oportunidades en el sector, teniendo en consideración factores para su expansión y reconocimiento públicos, posibilidades de crecimiento, impacto general en la sociedad y en la Educación, conexiones con otras áreas de Educación Especial y posibilidad de efectuar publicaciones, entre otros.
2.	Evitación de la pugna Educación Especial vs. Educación Social acerca de la pertenencia exclusiva de la Escuela Hospitalaria a una de estas áreas. La Escuela debe relacionarse necesariamente con ambos campos, a causa de la situación especial en que los destinatarios de la atención se encuentran y de la ayuda social que ésta supone al atender a un colectivo minoritario en riesgo de exclusión social.
3.	Consideración del vínculo entre Escuelas Hospitalarias y Educación Primaria/ Educación Especial. Educación Primaria en cuanto que se debe ofrecer en estas Escuelas asistencia para toda la etapa de Primaria, y Educación Especial debido al contexto hospitalario que requiere de esta Educación una gran singularidad. En la sección ligada a Educación Especial, se debería concretar que las necesidades de los niños son necesidades educativas especiales temporales o transitorias, y las Escuelas Hospitalarias “centros de Educación Especial no específicos”.
4.	Unificación de términos. “Aulas Hospitalarias” y “Aulas Habilitadas” no son adecuados ya que no están acompañados de un adjetivo educativo y son muy divagatorios, “Escuelas Hospitalarias” está más próximo a una noción educativa pero tampoco cuenta con un adjetivo del tipo mencionado por lo que sigue siendo impreciso, “Unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias” resulta impreciso debido a que no se reconoce a qué disciplina corresponde la Escuela que se menciona, y además poco práctico debido a su longitud. “Pedagogía Hospitalaria” o “Psicopedagogía Hospitalaria” hacen referencia a todo el sector pero no son más nítidos que los anteriores. “C.E.E.” se refiere a un colegio de Educación Especial sin ninguna distinción contextual respecto a todos los demás colegios de Educación Especial. Para una nueva nomenclatura, se debe tener en cuenta que nos referimos a una institución educativa inserta en un organismo sanitario. La denominación alternativa que planteamos desde esta investigación es “Escuelas/ Aulas educativas en hospitales”.
5.	Inversión mayor en Educación por parte del Estado. En los contextos de España y Argentina, se requieren condiciones para frenar la tasa de fracaso y abandono escolar, garantizar equidad y calidad en todo el sistema educativo y reforzar el reconocimiento social del maestro.
6.	Supresión del requisito de presencialidad física del alumno en un único aula educativa. La presencia física infantil en aquella no debe ser evaluada por inspectores externos en contra de lo que preconiza la reciente normativa sueca, ya que resultaría una práctica absurda y contraria a la esencia básica del programa de Escuelas Hospitalarias. El niño debe poder recibir atención educativa en su propia habitación, con el maestro al lado de su cama, faceta que no se ha tenido en cuenta en la elaboración de la nueva normativa sueca de 2011.
7.	Promoción de la descentralización con reparto de competencias entre administraciones. Así, las localidades y los centros escolares, en consonancia con la administración autonómica y central, asumirían competencias en la realización de planes educativos. En Suecia, la descentralización ha llegado al nivel local, lo que también sucede en España. Los municipios y centros docentes deben asumir una delegación de poderes con personas formadas y comprometidas. Cooperación vertical traducida en concreción de acuerdos entre tareas nacionales, locales y propias de los centros.
8.	Autonomía de los centros en cuestiones curriculares y organizativas, al mismo tiempo que se considere la inclusión de procesos creativos que participen en la transformación de los centros y en la innovación.

## CUADRO N° 49. Continuación

<b>2. Origen y evolución histórica de la Educación Hospitalaria</b>
<p>9. Revisión histórica del trabajo educativo en hospitales previo a la creación de “Aulas” o “Escuelas Hospitalarias” así como de los orígenes de las mismas. En la actualidad se desconoce el trabajo con carácter voluntario realizado en instituciones públicas previo a la oficialización de la labor educativa en hospitales.</p> <p>10. En el contexto de Argentina, se requiere investigación sobre la memoria histórica perteneciente al periodo de su dictadura militar, cuya información actual podría ampliarse. Actualmente, es complicado recabar datos sobre el mencionado periodo en el que las Escuelas Hospitalarias existieron en cantidad reducida y con numerosos problemas en su trayectoria.</p> <p>11. Publicidad del área de Escuelas Hospitalarias como una realidad laboral. Así, hay que trabajar en la diferenciación entre este trabajo y el asistencialismo o beneficencia que caracterizaron a este tipo de servicios en sus orígenes en cualquiera de los tres países.</p> <p>12. Creación de un registro y catalogación de archivos por la Dirección de Educación Especial en el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, de forma que se evite la desaparición de documentos debido a diferencias políticas entre las sucesivas direcciones.</p>
<b>3. Organización del servicio de Educación Hospitalaria</b>
<b>3.1. Consideraciones sobre la ubicación del servicio</b>
<p>13. Normativa clara ante las dificultades de enseñanza-aprendizaje en estancias cortas. Dichas estancias presentan una complicación derivada de la brevedad del número de días de hospitalización del niño, que lleva a una atención muy reducida en la que apenas hay tiempo para abordar contenidos. Actualmente, una operación de apendicitis hace que el niño esté internado tres días, durante los cuales se debe tratar de realizar con él una tarea de apoyo o refuerzo de lo trabajado anteriormente, ya que existe un tiempo muy reducido que dificulta contactar con el colegio, completar los papeles y hablar con los tutores sobre qué hacen los alumnos en el colegio de referencia, entre otros.</p> <p>14. Aparición de la Escuela Domiciliaria en Suecia como modalidad autónoma, no dependiendo de las propias Escuelas de procedencia de los niños hospitalizados como sucede en el momento actual.</p> <p>15. Concreción mayor de legislación ligada a la Escuela Hospitalaria en Suecia y legislación ampliada en Argentina y España, que cuentan con normativas de fines de 2010.</p> <p>16. Atención personalizada a alumnos con discapacidad en las Escuelas Hospitalarias. En la actualidad, ninguno de los tres países abordados cuenta exclusivamente con profesionales de Educación Especial, de hecho en algunos espacios hospitalarios no existe ningún docente con formación en Educación Especial. Sin embargo, el colectivo de personas con discapacidad visita los hospitales con la misma frecuencia con que lo hace el resto de alumnos. Por ello, debería destinarse un sector exclusivo de personal docente para la labor de atención a este colectivo, ya que debido a sus necesidades resulta fundamental el conocimiento de recursos y metodología al efecto. Esto no excluye la necesidad de formación del resto de docentes en la disciplina de Educación Especial.</p> <p>17. En Argentina, oferta de atención a los 9 cursos de la Educación Primaria existentes en la Provincia de Buenos Aires, y no sólo a los 7 de ellos existentes en la zona de Ciudad de Buenos Aires, ya que de este modo los alumnos pierden la atención por pertenecer a una estructura del sistema educativo perteneciente a otra jurisdicción provincial.</p>

## CUADRO Nº 49. Continuación

### 3.2. Organización general del servicio en la capital

18. Crecimiento del número de docentes en función del número de proyectos de la Escuela y de las necesidades a cubrir, y no en función de decisiones políticas y arbitrarias o del número de camas pediátricas. En el caso de que sea en función del número de camas, siempre que no haya un mínimo de ellas no habrá Escuela, lo cual representa una gran pérdida.
19. Creación del servicio de Escuelas Hospitalarias en los hospitales privados. Los niños ingresados en estos hospitales, como cualquier otro niño, sufren situaciones distintas a la cotidianeidad que suponen un retraso educativo. De ahí la necesidad indiscutible de la Educación como derecho y garantía de equidad.
20. Gratuidad del servicio educativo en hospitales. La atención educativa debe ser un derecho de todos los niños para garantizar la equidad y la justicia social, por lo que no deben proponerse jamás cobros a las familias, como sucede en alguna Escuela Hospitalaria de las provincias en el interior de Argentina.
21. Generalización de Escuelas Hospitalarias a todos los hospitales, tanto pediátricos como generales, aunque sea mediante una mínima dotación de profesorado. En Suecia se propone la extensión a los hospitales generales, donde no existe servicio educativo. En los tres países, el servicio no se ha expandido a todos los hospitales públicos. Además, en Argentina se imparte también atención desde el área de la Escuela Domiciliaria, ante lo que se recomienda extender puestos de docentes hospitalarios. La Educación Hospitalaria y Domiciliaria son divergentes en cuanto al contexto en que se desarrollan, por lo cual sería beneficioso mejorar la propuesta actual.
22. Posible establecimiento de ratios máximas profesor-alumno en función de las necesidades escolares. Si bien el número de profesores en las Escuelas Hospitalarias debería crecer conforme a los intereses de las Escuelas y la flexibilidad es el factor clave de este tipo de Escuelas, hay que asegurar en algunos momentos que la cantidad de alumnos por profesor no sea excesiva dando lugar a una atención improductiva.
23. Ampliación de la asistencia educativa a niños recibidos en consultas. La citación de alumnos no ingresados para la realización de pruebas es habitual en todos los hospitales. Por ello, sería conveniente que se cree alguna plaza fija para la atención en este sector, que tiene un paso mucho más dinámico por la institución. Asimismo, los niños que asisten al hospital periódicamente para recibir un tratamiento intensivo de quimioterapia o hemodiálisis y regresan a sus hogares deben recibir Educación.

### 3.3. Organización del servicio de las Escuelas Hospitalarias

24. Extensión de la atención educativa básica en hospitales al colectivo adulto. Esto podría lograrse mediante la creación de unidades de alfabetización para personas que desconocen los usos de la lengua, tales como colectivos en riesgo de marginación social o personas que no tuvieron opción a Escuela en el pasado. Resulta impensable la inexistencia de educación básica para adultos hospitalizados en una sociedad que propugna el desarrollo del aprendizaje a lo largo de toda la vida.
25. Atención educativa ligada a los sectores de Formación Profesional y Universidad. Actualmente estas áreas no disponen de programas que atiendan a alumnos hospitalizados, por lo que se recomienda el fomento de una atención educativa hospitalaria de mayor potencia, calidad y envergadura. La aparición de estos sectores en el hospital revertirá asimismo en el refuerzo de la Educación Primaria y Secundaria ya impartida.
26. Extensión de Diversificación, Compensatoria y Garantía Social al Aula Hospitalaria española. Debe existir una garantía de oferta de estas ramificaciones de la Educación Secundaria ante la anómala situación del adolescente hospitalizado, ya que constituyen fórmulas de la educación común. Al constituir áreas que existen en la Educación Secundaria habitual, su inclusión debe garantizarse asimismo en la atención educativa en hospitales.
27. Fijación de los espacios necesarios para la atención educativa por el hospital y estabilidad de aquellos, debido a la desajustada ubicación actual de algunos. Existen hospitales en que la atención educativa se produce en pasillos, salas de espera de

familiares, etc., lo cual resulta inapropiado para abordar la tarea. Se deben observar, en la asignación de los espacios, las condiciones más adecuadas para los mismos: luz natural, vistas al exterior y paisajísticas siempre que sea posible, amplitud, cercanía a las habitaciones de los niños, conexión adecuada con el resto de servicios del hospital, paredes y techo en buen estado, baño, etc. Es importante destacar que el contexto de esta Educación Hospitalaria es un condicionante muy fuerte de la dinámica educativa ofrecida, lo que repercute en una significación específica de tal pedagogía.

28. Asimismo, debe existir mobiliario adaptado a las necesidades que sirva para el almacenamiento de los recursos empleados.
29. Empleo de distintas situaciones de aprendizaje con los alumnos: grupo medio, equipo de trabajo, pareja cooperativa y trabajo individual.
30. Creación de plazas para profesores especialistas en España y Suecia, ya que sólo en Argentina existen este tipo de plazas. Los alumnos atendidos deben tener una situación lo más normalizada posible, por lo que se requiere impartir todas las asignaturas habituales en las Escuelas comunes. En España, inserción de profesores de Educación Musical, Lengua Extranjera, Educación Infantil y Educación Especial en las Aulas.
31. Creación del puesto de profesor de Educación Física en todos los hospitales, ya que su existencia contribuye a la mejor calidad de vida del niño con ciertas enfermedades, como la obesidad y la diabetes.
32. Identificación de las Escuelas Hospitalarias por medio de una bandera o símbolo propios e institucionalización de algunos ritos en los centros escolares: regalos a los niños el día de sus cumpleaños, celebración de las principales fechas festivas, despedida de profesores y actos de comienzo y fin de curso, entre otros.
33. Instauración de una plaza exclusiva para el funcionamiento de la biblioteca infantil en el hospital, ocupada por un profesor a tiempo completo, de forma que se encargue exclusivamente de esta tarea como actividad paralela a las tareas escolares, evitando así el perfil de bibliotecario que existe hasta ahora.
34. Elaboración de registros internos de los alumnos atendidos, de forma que en ellos figuren todas aquellas personas que trataron al niño así como sus teléfonos y direcciones de contacto. Esto es especialmente importante en los casos de niños con dificultades o deficiencias, ya que cada uno tiene características muy particulares que requieren una atención personalizada planificada.
35. Existencia de Libros de Actas en España y Suecia, a modo de agendas, con el fin de recoger todos aquellos sucesos primordiales que acontecieron en cada Escuela.
36. Cambio de horarios de trabajo de la Escuela a vespertinos. El hecho de que las constantes pruebas y ejercicios médicos a la población hospitalizada se realicen cada mañana dificulta la atención educativa en cuanto que los niños ingresan y abandonan continuamente las Escuelas, mientras que por las tardes estos niños tienen multitud de horas libres sin ningún tipo de atención. Esto, que es así en España y Suecia, debe cambiar hacia una atención educativa vespertina sin interrupciones continuadas (como actualmente ocurre) que exija del niño una mayor concentración y respeto por la tarea.
37. La consideración en la práctica docente de los objetivos sociales. Los objetivos sociales recogidos normativamente se cumplen en España y Argentina. Sin embargo, la frecuente atención individualizada de Suecia -sobre todo en las Escuelas Hospitalarias somáticas- hace imposible la relación del niño con pares de su edad, dificulta las actitudes de colaboración y cooperación infantiles, la enseñanza mutua o entre iguales, las actividades corales o grupales, y refuerza el sentimiento de soledad y aislamiento en un medio ya de por sí desconocido, como en este caso es el hospital.
38. Ampliación del horario de atención a alumnos, en Suecia. El tratamiento educativo individual que tiene lugar en este país, supone que se atienda a cada alumno diariamente una hora sin compañía de otras personas, por lo que es muy complicado revisar todas las materias con aquel en una sola hora. Se aconseja un horario más prolongado en el que se tenga a más niños juntos una mayor cantidad de tiempo, con mayor flexibilidad.
39. Extensión de la Educación Hospitalaria ofrecida de 0 a 18 años. Dicha extensión debe producirse ligada a la provisión de profesorado de Educación Secundaria para los cursos superiores. En los inferiores (0-3), para los que no existe Atención Temprana ni

en España ni en Suecia, se propone crear puestos de docentes que se ocupen de dicha atención a tiempo completo o de forma alterna a la atención con el resto de los niños. Además, en Suecia tampoco existe atención de 3 a 6 años, por lo que se recomienda reevaluar la propuesta. La intervención educativa temprana contrarresta desigualdades sociofamiliares<sup>1</sup>.

40. Agrupamientos de niños con distintas enfermedades en el mismo espacio, exceptuando los de patologías infecciosas. Esto constituye una ventaja para que el alumno se relacione con los demás, conozca otro tipo de problemáticas y se apoye mutuamente en un marco social.
41. Mayor dotación de recursos y medios en Argentina. En todos los países, preferencia por los aquellos confeccionados en el propio centro, lo que resulta altamente motivador para los niños e incrementa su autoestima al sentirse capaces de obtener productos de forma autónoma. Se considera más beneficioso el empleo de recursos de la comunidad frente a los audio-visuales; manufacturados de carácter abierto frente a los de carácter cerrado; de elaboración de centro frente a los manufacturados. Selección de recursos adecuados a la edad del niño, que promuevan su iniciativa, resulten variados y atractivos y no conlleven riesgos físicos.
42. Educación para la muerte. Esta vertiente tan poco explorada de la Educación debe tener mayor acogida para poder estudiar y conocer a fondo las repercusiones positivas que la misma puede aportar a lo largo de la última etapa de la vida humana, en un sentido paliativo cuando no existe posibilidad de recuperación. Este área supone abarcar la Educación con un fin más terapéutico que didáctico, orientada fundamentalmente a la mejora de la calidad de vida del niño y su familia.
43. Simultaneidad de docentes en la atención. Se propone la participación de dos docentes o más con uno o varios alumnos. Este factor enriquece el proceso a varios niveles: a los profesores; a los alumnos; además, enriquece los materiales y el proceso didáctico. La simultaneidad conlleva nuevos instrumentos para la Escuela y su Dirección, así como ideas nuevas para todos los docentes.
44. Perpetuidad en la realización de boletines de notas y exámenes de las materias. Esta medida es necesaria para la posible promoción de todos aquellos alumnos que se encuentran hospitalizados y no pueden asistir a los centros ordinarios a examinarse en las fechas previstas por la normativa para la promoción de curso. Además, la posibilidad de calificaciones por parte de la Escuela refuerza su propia entidad, por lo que no debe obviarse este hecho. Una Escuela sin calificaciones tendría un sentido distinto y supondría partir de otro enfoque.
45. Generalización de profesorado de Educación Secundaria para las Escuelas Hospitalarias. En la actualidad, las labores del profesorado de Educación Secundaria se reparten entre los maestros de Educación Primaria que más saben acerca de ciertos contenidos de las disciplinas de Educación Secundaria. En Suecia, se requiere la provisión de docentes para las diversas materias. En Argentina, la Educación Secundaria ha constituido un proyecto piloto promovido por la Dirección de Educación Especial del Ministerio de Educación de Ciudad de Buenos Aires, cambiando el liderazgo en 2011 a una coordinación inserta en las Escuelas Domiciliarias. España tiene exclusivamente profesorado de Educación Secundaria para alumnos psiquiátricos. En los sistemas educativos español y argentino, el alto porcentaje de fracaso escolar en Educación Secundaria conlleva el ingreso en el mundo laboral de adolescentes sin cualificación, lo que repercute en el nivel de desarrollo socioeconómico de estos países.
46. Rotaciones de docentes por todas las especialidades médicas. Las especialidades en las que una Escuela Hospitalaria atiende son muchas y diversas, por lo que es recomendable para cada Escuela de hospital que se nombren profesores con formación íntegra y diversa, posibilitando rotaciones cada nuevo curso académico para conocer todas las dimensiones, facetas y tipología de alumnado de la Escuela. Si bien la rotación no debería ser impuesta a causa de la existencia de docentes que sientan rechazo por alguna especialidad concreta, se propone la paulatina alternancia de personal para un mayor grado intelectual y formativo de la institución en su conjunto. Por tanto, no se considera conveniente la elección del servicio por antigüedad en el cuerpo docente.
47. Estudio de beneficios del aprendizaje con y sin tecnología. Sería loable hacer algún

estudio en este sentido, ya que hay posiciones a favor y en contra del uso de nuevas tecnologías en la Educación en general. En el hospital, el ordenador ayuda al niño a establecer y mantener contacto con el mundo exterior, a evadir el aislamiento y a relacionarse con otros niños o con su colegio, aunque reduciendo su relación con otros dentro del mismo hospital. Hay que tratar de no volver al conductismo mediante el uso de las nuevas tecnologías, sino de concienciarse sobre buenos métodos para su empleo como un recurso más del proceso didáctico.

48. Existencia de un Director propio para cada Escuela e inserto en ella. En Suecia el *Rektor* es el director de la Escuela desde un centro educativo común externo, y cuando accede a la Dirección a veces no conoce la existencia de una Escuela Hospitalaria que depende de su gerencia. En España hay Coordinadores que ejercen de Directores para varios hospitales, lo que conlleva una ardua tarea. Los Directores deben contar con atención educativa a alumnos además de sus tareas administrativas, para que no pierdan la dimensión de lo real en el trabajo.
49. Instauración de plazas de docente hospitalario para la cobertura del servicio educativo durante la época estival. En los casos en que no sea posible, coordinación de docentes y voluntarios al comienzo de la temporada de vacaciones con el fin de que los últimos puedan perpetuar la labor realizada por los maestros con los niños.

#### **3.4. Proyectos y principios pedagógicos de las Escuelas Hospitalarias**

50. Consideración de la Educación Hospitalaria como atención complementaria (no alternativa) a la labor médica, de forma que complete dicha labor y la humanice con la debida amplitud.
51. La Educación Hospitalaria debe recogerse en el proyecto escolar como un derecho a la Educación y no una obligación, aunque se considere la Educación como forma de terapia para el paciente infantil.
52. Construcción diaria del quehacer docente y empleo de la espontaneidad e improvisación por parte de aquel. Éste debe poder “engancharse” al alumno, siendo versátil en la sucesión de actividades y demostrando capacidad de reacción en la atención educativa. La flexibilidad en los proyectos no ha de significar que “todo vale”, sino que implica planificar una amplia gama de actividades y recursos por parte del docente con la intencionalidad de poner en juego todo lo necesario para el aprendizaje.
53. Primacía de las asignaturas de lenguaje y matemáticas en cuanto que son materias escolares básicas y que incluyen contenidos más desarrollados. En Suecia, se recomienda la reducción de materias principales a las dos mencionadas frente a la próxima legislación que pretende aumentar el número de áreas a examinar. En cualquier caso, se recomienda anteponer la calidad formativa a la asistencia educativa en un elevado número de materias, garantizando una base sólida; a su vez, debe recordarse la importancia de la holística, de modo que todas las materias formen parte de la atención educativa.
54. El trabajo emocional y actitudinal ha de formar parte primordial de la tarea didáctica con el niño. El fin último de la Educación en las Escuelas Hospitalarias debe ser la consecución de actitudes positivas y el fomento de la motivación infantil, ya que unas actitudes adecuadas resultan imprescindibles en la futura inserción social.
55. Consideración de la teoría de inteligencias múltiples en las Escuelas. Cada niño puede tener especial predilección por un área, que puede servir como fuente de motivación, forma de acceso a otras áreas y momento de relajación.
56. Consideración del aprendizaje por medio del juego. Éste no debe encontrarse en un plano secundario, puesto que los niños hospitalizados se encuentran en una situación anómala donde el juego representa el mantenimiento de uno de los principales factores de su vida cotidiana, lo cual es altamente beneficioso al resultarles familiar y “un lugar de refugio”.
57. Búsqueda de la calidad educativa desde la consideración de un marco ecológico, contemplando todos los aspectos que rodean al niño, como familia, situación social y legislación, entre otros. Se debe tratar de ofrecer una atención cualificada teniendo en cuenta todos aquellos aspectos, tanto desde el área educativa como desde el modelo hospitalario.
58. El acompañamiento del niño por el docente como resignificación del aprendizaje. La

compañía es fundamental para aprender, sobre todo en los casos de niños hospitalizados en situación de convalecencia. Además, la figura del profesor es fundamental para la creación de intersubjetividad en los encuentros entre el docente y los niños.

59. La progresiva promoción de un estilo participativo con el alumno es necesaria. El aprendiz puede ser, así, participante activo en el aprendizaje y en la comunidad hospitalaria, con un grado mayor de implicación en el proceso de aprendizaje y desarrollo de capacidad crítica. La Escuela debe resultar un espacio de crecimiento personal. Otros modelos con escasa participación del alumno pueden acelerar su desmotivación.
60. Adopción de enfoques interdisciplinarios y globalizadores en la metodología desarrollada. La flexibilidad en este campo supone una mayor apertura que facilite la interconexión de las distintas disciplinas.
61. Superación de los corsés organizativos de los centros docentes. La Escuela requiere dinámica, apertura, flexibilidad y realismo. Las posibles controversias en la normativa y en la práctica docente deben reducirse, apostándose por el aprendizaje significativo.
62. Definición de objetivos precisos y a corto plazo, que sean evaluables tras cada sesión de trabajo con los alumnos. El constante devenir de la Escuela Hospitalaria hace que no deban plantearse objetivos a largo plazo ni actividades que duren más de una o dos sesiones. La incertidumbre acerca del regreso del alumno a la Escuela por posibles altas y fallecimientos, conlleva la necesidad de esta medida.
63. Evaluación continua, formativa, procesual y cualitativa sobre el trabajo diario, complementada con una evaluación final. En una Educación tan condicionada por el contexto como la Hospitalaria, la evaluación diaria resulta fundamental.

#### **4. Formación del profesorado**

##### **4.1. Formación inicial**

64. Modificación en la formación inicial del profesorado. Esta formación es irregular en todos los países. En España, tras el acceso al hospital se realiza un curso de formación para el trabajo. En Argentina la formación inicial está más reconocida puesto que se realiza un curso habilitador previo al trabajo. Por último, Suecia no requiere ningún tipo de formación específica, ni antes ni después del acceso al sector. La formación inicial debe estar impartida por expertos en la disciplina educativa hospitalaria. A su vez, se tienen que contemplar el trabajo europeo y el estudio de casos prácticos concretos, siguiendo en este último caso el ejemplo de las carreras de Educación en Suecia, en que la teoría y la práctica se combinan simultáneamente.
65. Creación de una asignatura universitaria con contenidos específicos sobre Educación Hospitalaria y ubicación de contenidos de este área dentro de las materias propias de la Educación Especial. Esto debido a que, en la actualidad, sólo existen en España materias de *Pedagogía Hospitalaria* en las carreras de Pedagogía y Psicopedagogía con carácter optativo. Al mismo tiempo, Argentina y Suecia no cuentan con ninguna materia específica al respecto.



## CUADRO Nº 49. Continuación

### 4.2. Formación permanente

66. Intercambio de experiencias educativas en hospitales. Se recomienda la creación de cursos de inglés de realización obligatoria para los docentes o sus representantes, así como tiempos y espacios que permitan el encuentro de colectivos de profesores de distintos países; no sólo a través de Congresos con carácter internacional, sino también mediante reuniones destinadas al diálogo y puesta en común de tareas realizadas en hospitales de los distintos países.
67. Divulgación de experiencias de las Escuelas. Es fundamental la expansión del conocimiento sobre la labor educativa en Congresos, Seminarios, Actas y participaciones en revistas científicas.
68. Apoyo de los docentes hospitalarios para el desarrollo de competencias en materias específicas de la Educación Secundaria, con contenidos más desarrollados (biología, química, física...). Este apoyo puede lograrse mediante el vínculo de la Escuela Hospitalaria con profesorado de Educación Secundaria extraído de centros comunes, especialmente en España y Suecia puesto que los maestros de Educación Primaria de las Escuelas también imparten Educación Secundaria Obligatoria.
69. Establecimiento de una red nacional de pedagogos hospitalarios en España a partir del modelo de las de Suecia y Argentina. En estos dos últimos países, potenciación de las redes ya existentes. Estas asociaciones mantienen el contacto entre los distintos profesionales del área y refuerzan la entidad tanto de los trabajadores como de los servicios. A su vez, las asociaciones a nivel nacional refuerzan y otorgan identidad a los centros.
70. Desarrollo de nuevas investigaciones en las Escuelas Hospitalarias. El nivel de estudios en el sector siempre ha sido escaso, máxime en el contexto internacional. Por tanto, deben realizarse proyectos con empleo de diversas metodologías como investigación-acción, evaluativa, comparativa, histórica y estudio de casos, entre otras. La Educación es un hecho complejo y diverso, por lo que se requieren nuevos proyectos y actitudes investigadoras.
71. Realización de Tesis Doctorales para la profundización en temas relacionados con el área de la Educación Hospitalaria, ya que -hasta el momento- sólo se han defendido trece en España y ninguna en Suecia y Argentina.
72. Aumento del gasto público en la formación continua del docente.
73. Formación para el conocimiento y respeto por las normas de bioseguridad en los hospitales, así como de posibles soluciones en casos excepcionales o inesperados.
74. Contacto con docentes que trabajan en instituciones educativas externas a los hospitales. Esto sirve al maestro hospitalario para no perder el contacto con la realidad educativa del exterior, con los problemas que enfrenta el sector en cada momento y con los intereses pertinentes al mismo. Además, equipara a este docente con cualquier otro, lo que evita su posible sentimiento de exclusión.

### 4.3. Acceso a la profesión

75. Obligatoriedad de formación sanitaria a docentes por parte de los profesionales médicos hasta que se cree una formación en Educación Hospitalaria de carácter más específico que aporte este conocimiento. Los docentes hospitalarios no fueron formados para conocer y tratar a cada alumno en el marco de su situación patológica previamente a su acceso a las Escuelas, por lo que deben recibir la información inherente a cada caso. Se requiere también el establecimiento de valores imprescindibles para poder posibilitar el trabajo en equipo en el hospital, como cooperación, apoyo mutuo, actitudes de respeto y tolerancia y apertura a nuevas formas de agrupación innovadoras. Del mismo modo que no pueden realizarse unos ejercicios de alemán sin un buen diccionario del idioma, no puede ejecutarse una tarea hospitalaria en condiciones óptimas sin una disposición positiva por parte de todos los profesionales del hospital que permita la interacción y el intercambio de información.
76. Necesidad de formación en Atención a la Diversidad o Educación Especial para el acceso a las Escuelas Hospitalarias.
77. Evaluaciones públicas y según indicadores objetivos de méritos de los candidatos a las plazas de las Escuelas.
78. Concreción de las especialidades educativas necesarias para el trabajo en las diversas Escuelas.

## CUADRO N° 49. Continuación

<b>4.4. Situación o régimen laboral de los docentes hospitalarios</b>	
79.	Promoción de puestos en una misma línea o itinerario. En España y Suecia se solicita una plaza concreta; sin embargo, en Argentina se concursa para una plaza de Educación Hospitalaria o Domiciliaria, lo que debería revisarse.
80.	Compensaciones económicas equivalentes de todos los docentes y Directores insertos en el ámbito local, respectivamente. La compensación debe resultar equilibrada y similar para todos aquellos profesionales que regentan cargos equivalentes en las diversas Escuelas Hospitalarias.
81.	Mejora de las condiciones laborales del docente, evitando los contratos de media jornada o partidos entre varias Escuelas en Argentina. Este factor mina la calidad de vida laboral de los docentes hospitalarios, lo que puede incidir en mermas de su estado físico y psicológico, motivación y autoestima, entre otros aspectos. Los docentes argentinos soportan de dos a tres trabajos semanales con distintos espacios y tiempos, que además requieren distinta preparación; en su mayoría son varios trabajos educativos combinados, aunque a veces también desempeñan tareas en otros sectores. A su vez, debe lucharse contra la inestabilidad de las plantillas. Algunos obstáculos ligados a las condiciones laborales a tener en cuenta son la administración de carácter burocrático y el escepticismo docente ante posibles mejoras. Se deben contrarrestar asimismo las condiciones desfavorables del docente: mayor exigencia laboral, pérdida de prestigio, falta de control en el aula, ausencia de apoyo externo, inhibición de las familias y complejidad del oficio de enseñanza <sup>2</sup> .
82.	Remuneración de los docentes desde el Gobierno Nacional, en todos los países. En este sentido, sería apropiado evitar la discusión controvertida en Suecia acerca de la remuneración de una parte del salario docente (alrededor del 20%) por las comunas de procedencia de los niños atendidos en el hospital, cuestión especialmente particular en los grandes hospitales suecos de referencia. Tómese el ejemplo de los salarios en las Escuelas suecas de alumnos con sordera, ceguera y otras dentro del ámbito de la Educación Especial sueca, que son retribuidos en su totalidad por el Estado.
83.	Puntualidad en las percepciones del salario docente en Argentina. Los retrasos de seis meses en los reintegros -que existen actualmente- deben desaparecer, pudiendo percibir los docentes su compensación en tiempo y forma.
84.	Empleo de autoevaluaciones internas, realizadas por los docentes sobre su propio trabajo. Este factor repercute en la mejora de los procesos educativos y diferidamente en sus resultados. En Suecia, las autoevaluaciones docentes son necesarias para la promoción económica de éstos.
85.	Compensaciones adicionales, incentivos o algún tipo de reconocimiento a los docentes que participen en publicaciones. Las compensaciones resultan una motivación efectiva para la realización de contribuciones científicas, promoviéndose de este modo que las realidades vivenciadas por las Escuelas no se pierdan o queden en el olvido.
86.	Pérdida del aislamiento que supone la tarea laboral de aquellos profesionales que trabajan sin compañeros de profesión en las Escuelas. En Suecia, el aislamiento se ha potenciado al existir algunas en las que se ha nombrado a un único profesor. El trabajo educativo es más difícil en estas situaciones, como los propios docentes confirman.
<b>4.5. Competencias del docente</b>	
87.	Establecimiento de competencias del docente hospitalario, con una concreción mayor de aquellas, tanto a nivel legislativo como en la práctica. Suecia es el país que más lagunas presenta en este sentido, aunque los tres adolecen de una explicitación de las mismas.
88.	Concreción de necesidades del docente hospitalario. Este profesional es, en numerosas ocasiones, desconocido; en la mayoría, olvidado. Ha de recordarse que, como todo docente, cuenta con unas necesidades de muy diversa gama que se deben analizar, atendiendo a sus divergencias entre hospitales y ciudades.
89.	Especial atención a la reflexión sobre las prácticas por parte del equipo docente, tratando de sistematizar la tarea diaria realizada y de intercambiar aportaciones <sup>3</sup> .

## CUADRO Nº 49. Continuación

<b>5. Relaciones institucionales</b>
<b>5.1. Entre docentes de la Escuela</b>
<p>90. Puestas en común del conjunto del profesorado hospitalario para intercambio de experiencias y planificación de actividades conjuntas. Establecimiento de cronogramas para las mismas. Asimismo, fomento de la comunicación entre docentes de cada Escuela Hospitalaria argentina (cuyas relaciones entre docentes muestran más dispersión) con el fin de tener mayor conocimiento de la Escuela Hospitalaria en su totalidad.</p> <p>91. Mejora de la coordinación entre Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria y Postobligatoria en el hospital. En Argentina las relaciones entre todos estos sectores son susceptibles de mejora en cuanto que la Educación Secundaria en el hospital no depende de la Dirección de la Escuela Hospitalaria sino de coordinadores y asesores psicopedagógicos externos a las Escuelas Hospitalarias y dependientes de las domiciliarias (desde 2010-2011). Por otra parte, en España y Suecia sólo hay maestros de Educación Secundaria en la atención a hospitalizados psiquiátricos.</p> <p>92. Modelo participativo de la Escuela, donde todos opinan pero el Director tiene la última palabra sobre las decisiones a tomar. Por consiguiente, favorecimiento del estilo de liderazgo democrático.</p>
<b>5.2. Entre docentes y personal sanitario</b>
<p>93. Oferta de cursos de formación educativa a los profesionales médicos y sanitarios relacionados con el trabajo de la Escuela Hospitalaria.</p> <p>94. Espacios de reflexión interdisciplinar y cooperación horizontal, con tiempos y espacios físicos precisos para llevarlos a cabo. La organización es fundamental, máxime cuando se trata de reunir a profesionales de distintas disciplinas que tratan de desarrollar sus labores dentro de una misma institución en la que cuentan con horarios de trabajo, espacios y tareas sistemáticamente distintas. De ahí, la ferviente necesidad de crear un espacio común con cabida plural y reconocimiento de un código deontológico compartido en la asistencia, que proponga una serie de valores compartidos por el profesorado. La constitución de estos espacios debe considerar obstáculos, entre los que se encuentran las competencias inherentes a los diversos profesionales hospitalarios, las barreras entre profesiones de muy diversa índole, el desconocimiento de las tareas de los otros e incluso de servicios del hospital y la diversa asistencia llevada a cabo con el destinatario de los servicios. Las reuniones entre los diversos profesionales deben seguir cauces formales e informales. Además, tiene que promoverse la idea de “responsabilidades compartidas” entre la plantilla hospitalaria y la necesidad del trabajo en equipo, lo cual requiere pérdida del individualismo.</p> <p>95. Nombramiento de un coordinador para la fijación de tiempos y espacios para el trabajo interdisciplinar en el hospital, con reconocimiento por medio de incentivos económicos.</p> <p>96. Instauración de psicólogos de contención emocional para los docentes, así como reflexión común sobre la tarea, en España y Suecia.</p> <p>97. Promoción del acceso a historias clínicas por parte de los docentes. Su consulta es imprescindible en muchos casos para la aprehensión global de la realidad circunstancial del alumno. Por ello, se aconseja la solicitud de los permisos necesarios en todos aquellos hospitales en que este factor no sea un hecho fehaciente.</p> <p>98. Evasión de las interferencias del servicio educativo con otros del hospital y viceversa. El servicio educativo, pese a contribuir a la recuperación íntegra del alumno hospitalizado, es un servicio con carácter secundario y supeditado al de la atención médica en el hospital. La meta del niño en el hospital es su curación. Sin embargo, la Escuela es fundamental y así debe estar reconocida por los respectivos modelos hospitalarios.</p> <p>99. Aumento temporal en la dotación de profesionales educativos en momentos en que las crisis económicas o sanitarias conllevan aumentos de ingresos hospitalarios en cualquiera de los tres países.</p> <p>100. Visión amplia de la complejidad en el ámbito médico-pedagógico sobre las realidades infantiles frente a la concentración de la atención en cuestiones minúsculas que no realizan aportaciones a la resolución de los casos, como el estudio de fármacos específicos orientados a otros fines.</p> <p>101. Elaboración de estadísticas con los datos obtenidos a partir del servicio de atención educativa en los diversos hospitales. La elaboración de porcentajes y gráficos, así como de un análisis descriptivo, puede encomendarse a Departamentos de Estadística en los hospitales, como ya se hace en el Hospital Garrahan en Buenos Aires.</p>

## CUADRO N° 49. Continuación

<b>5.3. Con la Administración Educativa</b>
102. Representación del sector tanto en el Ministerio Nacional como en el Gobierno de la región en España y Suecia, donde sólo hay representación en la Comunidad y en el Ministerio Nacional respectivamente (si bien en Suecia hay representación muy reducida en la comuna o ámbito local).
103. Cercanía de los representantes políticos en la Administración a las Escuelas para un mayor conocimiento del sector. Esto puede cristalizar en visitas, colaboraciones y otras tareas.
<b>5.4. Con la Inspección</b>
104. Evasión de la barrera entre Inspección de Escuelas y centros docentes, que en ocasiones lleva a la improductividad e incapacidad para establecer proyectos, a problemas ante nuevas iniciativas y a posibles transformaciones del sistema.
105. Nombramiento de un supervisor especialista en Educación Hospitalaria y otro especialista en Educación Domiciliaria en Argentina, puesto que son itinerarios con contextos diferenciados.
106. Aumento del contacto de la supervisión con las realidades vividas en los centros, mediante lazos con los Directores de las Escuelas y visitas periódicas.
107. Unificación de inspectores para todas las Escuelas Hospitalarias, como ya sucede en Argentina. De este modo, los inspectores serán especializados, con conocimiento del sector, constituyendo una representación importante del mismo. En España los inspectores de las Escuelas son los mismos que aquellos en los colegios de Educación Primaria de las zonas donde se ubican las Aulas Hospitalarias. En Suecia, los inspectores suelen variar y son los mismos que para todo el resto de Escuelas. Los inspectores deberían ser, además, antiguo personal de Escuelas Hospitalarias con méritos por años de servicio que concurse al cargo de Inspección, con el fin de que haya adquirido experiencia previa y real en el área.
<b>5.5. Con los sindicatos o gremios</b>
108. En Argentina, conexión con sindicatos de carácter más profesional y menos peso político, tratando de que el gremio se ocupe más de los intereses de las Escuelas.
<b>5.6. Con otros centros</b>
109. Estudio de redes de trabajo educativo transnacionales. Resultan bastante desconocidos en la literatura los lazos de este tipo, por lo que es recomendable que se destinen tiempos al proceso y evaluación del trabajo nacional desarrollado en cooperación con otros países. A su vez, se requiere un evaluador externo (fuera de los cauces administrativos) que supervise el trabajo, valore y aconseje sobre el proceso.
110. Comunicación fluida con el Servicio de Traductores e Intérpretes. Esto debe incentivarse sobre todo en países -como España- donde los flujos inmigratorios son paulatinamente crecientes, y también en aquellas naciones -como España o Suecia- donde existen hospitales de referencia que realizan hospitalizaciones a personas extranjeras con distintas lenguas maternas. Por lo tanto, este factor es especialmente relevante para los apoyos a la población inmigrante.
111. Mantenimiento y refuerzo del vínculo entre Escuelas Hospitalarias y Universidad. Esto repercutirá en una mejor formación del docente a través del contacto constante entre ambos y de la puesta en marcha de iniciativas conjuntas.
112. Apoyo desde los Hospitales y Escuelas Hospitalarias a profesionales externos tanto sanitarios como educativos, para que éstos puedan seguir el curso de los alumnos que reciben el alta y para reinsertarlos de la mejor forma posible en sus centros comunes y en la sociedad, especialmente en casos de ingresos infantiles prolongados ante los que las comunidades locales se sienten inexpertas.
113. Reuniones de maestros hospitalarios de distintas Escuelas en los Centros de Profesores y Recursos en España, y entidades similares en Suecia y Argentina, con el fin de intercambiar experiencias.
114. Mayor relación del docente hospitalario con el domiciliario. Es fundamental la intensificación de este vínculo, en cuanto que la tendencia actual es a reducir los tiempos de hospitalización y alargar los de convalecencia en el domicilio de los niños.

## CUADRO N° 49. Continuación

<b>6. Familias</b>
<b>6.1. Atención a familiares de los pacientes</b>
<p>115. Creación de talleres para niños y adultos, supervisados por profesores con plaza y horario fijos. Estos talleres pueden ser de música, literatura, teatro, tecnología o deportes, con carácter educativo pero en horario extraescolar. La franja ideal para realización de talleres es la mañana ya que se trata del tiempo fijado para las pruebas médicas, conviniendo el carácter informal del taller simultáneamente y reservando las tardes para la atención curricular.</p> <p>116. Implementación de contenidos de Educación para la Salud en las Escuelas Hospitalarias. En Argentina, debido a las duras condiciones de algunas zonas rurales del interior del país, se debe ofrecer una educación básica para la vida cotidiana. De nada sirve enseñar lengua o matemáticas al niño si éste regresa a su hogar y respira monóxido de carbono sin saber que puede resultarle tóxico o bebe agua contaminada de un arroyo en las inmediaciones de su entorno. Asimismo, se debe educar al alumno para que conozca los colores de las pastillas y las raciones que debe tomar. Si bien en España y Suecia no existen las condiciones mencionadas, deben tratarse también cuestiones básicas de Educación para la Salud que complementen la atención médica.</p> <p>117. Oferta de meditaciones, técnicas de relajación y otros ejercicios con los padres y alumnos como actividad adyacente a las escolares. Algunos de los ejes temáticos para ello podrían ser: reiki, flores de Bach, aromaterapia, musicoterapia y masaje metamórfico, entre otros.</p> <p>118. Incremento del apoyo en orientación familiar. El apoyo suele ser llevado a cabo por psicólogos, maestros y médicos o enfermeros sin un régimen claro, lo que lleva a una espontaneidad amable pero confusa que deja entrever la necesidad de una labor de apoyo definida y estructurada. Puesto que los médicos y enfermeros realizan una labor de carácter más puntual con el niño y su familia, es en muchos casos el maestro quien debe dar forma a este apoyo mediante una faceta de orientador para la que no ha sido académica ni profesionalmente preparado. Por ello, debe entenderse la posible necesidad de que el docente hospitalario solicite consejo a otros profesionales para lograr la eficacia del apoyo descrito.</p> <p>119. Altas expectativas del profesor hacia los alumnos, mirada positiva y apoyos personalizados a los niños en todos los casos necesarios. Asimismo, empleo del conocimiento familiar sobre el alumno con vistas al ajuste de los apoyos.</p> <p>120. Garantía de voluntariedad de la asistencia del niño a la Escuela Hospitalaria. La Escuela es un derecho infantil, uno de los entornos naturales en que los niños se desenvuelven diariamente y que más contribuyen a la normalización de su vida, por lo que se debe hacer hincapié en que aquellos asistan mediante visitas matutinas de los docentes a las habitaciones y entrega de la información pertinente sobre el servicio de Escuela Hospitalaria, aunque sin constituir esta asistencia una obligación.</p>
<b>6.2. Satisfacción familiar según la percepción docente</b>
<p>121. Evaluación de la satisfacción educativa del alumno. Hasta la fecha, no existen evidencias que avalen los beneficios de la atención educativa ofrecida en hospitales, ante lo que se recomendaría la existencia de escalas de evaluación de la satisfacción, así como la posible creación de un puesto externo a la Escuela encargado de dicha evaluación. Esto repercutiría en la revisión del trabajo realizado y en el progreso del mismo, introduciendo posibles mejoras al respecto.</p>

## CUADRO N° 49. Continuación

<b>7. Otros</b>
<b>7.1. Terapia de juego</b>
122. Generalización en hospitales de los programas de preparación psicológica ante la hospitalización. En España, instauración de los mismos. En los otros países, ampliación a todos los hospitales con existencia de Escuela Hospitalaria así como promoción del personal educativo necesario para su funcionamiento. Nombramiento de un responsable del servicio que esté en contacto con el Departamento de Psiquiatría del Hospital y que mantenga al corriente al Director de la Escuela Hospitalaria.
123. Confección de recursos propios del centro para la asistencia educativa pre- y post-quirúrgica. Empleo de materiales médicos reales, formando previamente a los docentes acerca de los procedimientos médicos realizados por el profesional sanitario.
124. Nombramiento de pedagogos o psicopedagogos desde el área de Educación para la cobertura de plazas de preparadores psicológicos, aunque no al estilo sueco donde dependen directamente de los hospitales. Importación de la figura del "terapeuta de juego" o <i>lekterapeut</i> pero con dependencia administrativa de Educación. Inclusión de juego libre y estructurado en las actividades infantiles. Establecimiento en la ley de este trabajo con el perfil educativo adecuado, como ya lo hizo Suecia en 1977 como primer país a nivel mundial.
125. Concreción de formación específica para la terapia de juego, complementaria a la formación académica de base.
126. En ciertos hospitales suecos, incremento de la dotación de terapeutas de juego, ya que hay listas de espera para atender a los niños.

Fuente: elaboración propia

Además de las aportaciones previas resultantes de nuestra investigación podríamos señalar algunas pautas para el trabajo de campo en las Aulas o Escuelas Hospitalarias.

Así, en virtud de los datos recogidos para la presente investigación y de acuerdo con las aportaciones teóricas y empíricas en este campo, podrían destacarse las siguientes sugerencias para el desarrollo del trabajo del investigador en torno a este sector:

- Solicitar los permisos necesarios para poder acceder a la Escuela Hospitalaria con un cierto tiempo de antelación. Prever las posibles dificultades en este u otros sentidos, en todo momento.
- No interferir en la atención directa del docente con los alumnos hospitalizados, ya que el servicio es por y para ellos, de modo que se debe tratar de respetar su espacio y su tiempo. Contribuir en todo momento a la inclusión, en vez de impedirla.
- Asimismo, se deben tratar de respetar las dinámicas hospitalarias.
- Respetar los niveles institucionales y contemplar las formas necesarias de comunicación para acceder al nivel deseado.
- Realizar el trabajo en los horarios preceptivos de los docentes, y no en tiempo adicional que aquellos tengan que ofrecer.
- Contar con una agenda para anotación de citas, correos electrónicos y/o teléfonos así como datos puntuales que se necesiten en la propia investigación.
- Informar periódicamente al responsable (director o coordinador) de la Escuela Hospitalaria acerca de la rutina del trabajo.
- Ante las posibles dudas, acudir al responsable del Escuela para obtener alguna solución.
- Corroborar que la normativa y literatura científica que se toman como punto de partida para la investigación tengan vigencia y no interfieran en la filosofía propia del colegio del hospital.
- Guardar el código deontológico y las normas morales y éticas indispensables y preceptivas.
- Contactar con un experto externo a la institución que guíe el trabajo y supervise periódicamente los pasos del investigador.
- No dejar transcurrir excesivos espacios de tiempo entre las visitas a las Escuelas que constituyan el objeto de estudio.

- Prestar atención personal, puntualmente, si nos es requerida.
- Asumir la experiencia del trabajo empírico como vital para uno mismo, y no aislarla sólo en la inmediatez de lo investigado. Ser partícipe de la implicación emocional que toda investigación conlleva.
- No olvidar la recopilación de todo tipo de datos antes de filtrarlos. No acotar demasiado la búsqueda de datos desde el principio.
- Organización diaria de los datos, esquemas y fuentes gráficas aclaratorias para su comprensión y asimilación paulatina.
- Recapacitar continuamente sobre el tema del proyecto de investigación para poder reformularlo o ajustarlo a medida que tiene lugar el análisis de datos.
- Contrastar teoría y práctica permanentemente para otorgarle sentido potencial a nuestro estudio.

En la actual investigación, se considera muy beneficioso e interesante el esfuerzo desarrollado por los centros educativos y por los diferentes profesionales entrevistados, destacando en la mayoría de estos casos un ferviente deseo por la mejora del servicio educativo que nos ocupa, nacido de la experiencia vivida en el área -que hace patente la necesidad de avances- y del inextinguible amor hacia la profesión docente.

A su vez hemos de destacar que, a partir de la presente investigación, se ha despertado el interés por el intercambio de experiencias entre las Escuelas Hospitalarias visitadas en España, Suecia y Argentina y por el establecimiento de redes de cooperación académica y profesional.

Convendría el diseño de nuevas investigaciones para corroborar si las sugerencias indicadas tienen resultados beneficiosos o no, profundizando en todos los aspectos necesarios.

La investigación actual enlaza con las propuestas realizadas, invitándose así a la promoción de nuevos estudios científicos en que las personas fomenten el contacto directo con la realidad del estudio, de forma que se generen mejoras con repercusión positiva y cualitativa.

Durante muchos años, la investigación en el campo de la Educación Hospitalaria se ha orientado a estudios desde otras disciplinas académicas como la Medicina o la Psicología. De ahí la ferviente necesidad de seguir investigando en el área de la Educación Hospitalaria desde una perspectiva pedagógica y didáctica.

Podemos así concluir que Pedagogía y Educación son desafiadas actualmente por realidades que necesitan respuestas educativas. Sin embargo, y pese al desarrollo experimentado por el área durante las últimas décadas, hay pocas personas conocedoras del hecho de que en los hospitales se lleven a cabo las enseñanzas propias de la educación formal; de ahí, la necesidad de expandir el conocimiento de este área.

---

<sup>1</sup> En este sentido, el "Proyecto Estocolmo" desarrollado en esta capital pugna por la conquista de la educación en los primeros años del niño contribuyendo así a la idea de aprendizaje a lo largo de la vida.

<sup>2</sup> Véase Prats y Raventós (2005).

<sup>3</sup> Se remite en este caso al perfil de profesional reflexivo que predica Schön (1987).

## SLUTSATSER

Den internationella jämförande undersökning möjliga modeller sjukhuset utbildning i de tre utvalda länder. Från frågor och de ursprungliga målen för denna forskning, och i förhållande till de aktuella variablerna, kan höja följande slutsatser:

1. Sjukhus Utbildning i Spanien, Sverige och Argentina har skillnader i strukturella och pedagogiska aspekter, som är ett resultat av kontrasten mellan organisatoriska faktorer, akademiker och undervisning, till exempel storleken på den valda institutioner (antalet lärare och elever i skolan Buenos Aires i motsats till de andra två), inklusive spela terapeuter på sjukhuset separat från skolan (som i det svenska fallet), antalet platser som institutionerna (som på svenska) förekomsten av sjukhuset institution om institutionen och från skolan och graden av specificitet och mellan professionella relationer (högre i fallet med Argentina på grund av högre befintliga växel), bland annat.

2. I alla tre länderna, belyser skillnader i politiska och pedagogiska metoder för att genomföra eller utveckla pedagogiska sjukhus. Några av dessa skillnader kan förklaras av den historiska organiseringen av varje utbildningssystem beaktas (en gradvis decentralisering av det spanska utbildningssystemet under de senaste tre decennierna, processen för självstyrelsen trenden svenska utbildningssystemet, diversifiering och spridning akademiska Argentinska utbildningssystemet). Andra är på grund av hälso-politik, särskilt med anknytning till barnsjukhus, som historiskt har utvecklats under nittonhundratalet i de tre utvalda länder (en sund utveckling av folkhälsan i Spanien och Sverige mot fragmenteringen av hälso-och sjukvårdssystemet Argentina). Slutligen, skillnader i politiska och pedagogiska metoder beror på att sökvägen till sjukhuset utbildning i varje land, som bestäms av olika historisk-politiska processerna i varje land (den progressiva demokratisering av Spanien från andra hälften av 1970-talet, den avancerade utvecklingen av institutioner av välfärdsstaten i fallet med Sverige upplevde Argentina politisk instabilitet och utarmning av ekonomin under andra hälften av nittonhundratalet).

3. Administrativt har vi visat konvergens mellan de tre länderna avseende: den institutionella sektorn (det finns områden inom statliga myndigheter för tillsyn och kontroll) och dess relation till den pediatrika sjukhuset (de finns i alla tre relationerformellt reglerade mellan sjukhuset institutionen och skolan), lärarutbildning (specialisering är uppenbart i det skede av utbildningen av lärare) och en meritförteckning så att studenter som antas för att upprätthålla skolgång. Bland de skillnader eller skillnader i administrativa organisation kan vi lyfta fram: organisation av institutioner i de tre länderna (i det svenska fallet direktören är ur skolan, medan den argentinska lärarna är uppdelade mellan läroplanen och extracurricular ledningsgrupp består av två personer i det spanska fallet, en av tre i Sverige och Argentina), ett förhållande noggrant etablerad i det spanska fallet kriterierna för tillhandahållande av lärare (tilldelas av en lärare för ett visst antal bäddar, medan i det svenska fallet beror på överväganden av administrationen, och den argentinska skolor uppskattningar lärare för att utveckla sina projekt) och kontrollsystem i varje land (Inspektion är specifik till sjukhuset sektorn i allmänhet och det argentinska fallet i de övriga två fallen, lokala och nationella spanska fallet på svenska).

4. I förhållande till lärarutbildningen och har hittats: 1) avsaknad av en särskild profil universitetssjukhus, 2) senaste utbildningsreformer har gett definitionerna av sjukhus utbildningssektorn, 3) ett tvärvetenskapligt arbete av de tunga lärare och specialister i dessa institutioner med medicinsk och sjukvårdspersonal, 4) är mycket nöjda uppfattas av lärare och anhöriga till barn på sjukhus, 4) institutionellt stöd av sjukhusets verksamhet och pedagogiska uppgifter, 5) engagemang av ledningsgruppen för lärare och institutioner att anpassa modellen sjukhuset utbildning till den sociala verkligheten och institutionella som utvecklar arbetet i dessa institutioner.

De svar som erhållits genom intervjuer med som referens frågorna enligt den metodologiska ramen tidigare presenterade, kan vi identifiera följande frågor:

1. I allmänhet, studenter är medvetna om behovet av utbildning, eftersom de flesta gå i skolan



samtidigt som han får sjukhusvård, med den ansträngning som samtidigheten (tålmod och att vara student) koster.

2. Kunskapen hos lärarna av hälsoproblem eller diagnos av sina elever.
3. Lämpligheten av läroplanen projektet med egenskaperna hos de studenter de tjänar, bortom formella teoretiska modeller (vilket förklarar skillnaderna i de aktiviteter som genomförs i varje av de tre valda institutioner).
4. Medvetenheten om sjukhuset utbildning behöver både utbildning myndigheter och av sjukhuset.
5. De begränsningar som följer av hälsotillståndet hos eleverna för att utveckla och / eller genomförandet av läroplanen projekt.
6. Den bistra verkligheten i det dagliga sjukhus skolor i förhållande till smärta och död.
7. Potentialen för förbättringar av utbildningstjänster genom samordning med de olika yrkesgrupper som arbetar på sjukhus.
8. Närvaron av spelet (med varierande grad av nytta i varje land) och dess positiva inverkan på utveckling av kursplaner och lärande.
9. Slutmålet för utbildning sjukhuset som förbättrad livskvalitet som främjar en förbättring av levnadsvillkoren för patienten på sjukhuset, enligt lärarna.

Den grundutbildning och fortbildning av lärare är inställd på ett visst område i forskning, om behovet av mer utbildning av hög kvalitet. I lärarutbildningen i den nya europeiska området för högre utbildning måste betraktas som relaterade till forskning och innovation (vetenskapliga möten, forskning och diskussionsunderlag) och reflektion om undervisning (med tonvikt på att förbättra specifika färdigheter inneboende i praktiken) samt införande av ett särskilt schema för lärare sjukhus.

Sjukhusen är medvetna om behovet av kompetensutveckling för lärare inom ramen för sjukhuset School. Dessutom måste läraren ha både teknisk och yrkesmässig kunskap och kontroll av sociala och känslomässiga för att förbereda studenterna för deras sociala integration.

Sammanfattningsvis har denna forskning visat att modellerna analyseras sjukhuset utbildning inte svara på en konkret universellt paradigm, men har en hög anpassningsförmåga till den verklighet vi är begränsade. Således dessa är mycket kasuistisk, beroende på det sjuka barnet. I denna mening, bortom de olika socioekonomiska utvecklingen i vart och ett av målländerna, analyserade Skolor för utbildning sjukhuset tillämpa modeller som uppfyller liknande undervisnings syfte, men arbetar i olika förhållanden och med mycket olika resurser. Det kan därför värderas till varje skola beroende på i vilket land den är belägen. Således är sjukhuset utbildning utifrån specifika syften uppfylls i dagens utbildningssystem.

## CONCLUSIONS

The comparative and international research enabled to study Hospital Education models in three selected countries. From the initial questions and objectives of this research, and according to the considered variables, we could assert the following conclusions:

1. Hospital Education in Spain, Sweden and Argentina has differences in structural and pedagogical aspects, which are a result of the contrast between organizational, academic and pedagogical elements, such as: the size of the institutions chosen (the number of teachers and students at the school in Buenos Aires in comparison to the others), the inclusion of play therapists at the hospital separately from the school (as in the Swedish context), the number of sites that institutions have (as in Sweden), the incidence of 'hospital' institution over 'school' institution and vice versa and the specificity level of professional and interdisciplinary relationships (higher in the case of Argentina due to higher exchange level) among others.

2. In all three countries, highlighting differences do exist in political and pedagogical approaches to implement or develop Hospital Education. Some of these differences are explained by the historical organization of each of the selected educational systems (the progressive decentralization of the Spanish educational system during the last three decades, the process of municipalization trend in Swedish educational system, diversification and academic dispersion in Argentinian educational system). Others are due to health policies, particularly related to children's hospitals, which historically have evolved during the twentieth century in the three selected countries (the strong development of public health in Spain and Sweden against the fragmentation of the health system in Argentina). Finally, differences in political and educational approaches are consequence from the path of Hospital Education in each country, which is determined by different historical-political processes (the progressive democratization of Spain from the second half of the 1970s, the advanced development of the institutions of the welfare state in the case of Sweden, the political instability experienced by Argentina and the impoverishment of its economy during the second half of the twentieth century).

3. Administratively, there are convergences between the three countries regarding: the institutional organization of the sector (areas within government agencies for Supervision and Inspection) and its relationship to the pediatric hospital (in all three cases do exist relationships formally regulated between the hospital institution and the school inside), teacher training (specialization is evident in the stage of continuous teacher training) and a curriculum project in order that hospitalized pupils can maintain formal schooling. Among the divergences or differences in the administrative organization, we can highlight: organization chart of institutions in the three countries (in the Swedish case the director is out of the school, while the Argentine teachers are divided between the curricular and extracurricular team; the management team compounds of two people in the Spanish case, one in Sweden and three in Argentina), criteria for the provision of teachers (a ratio rigorously established in the Spanish case that assigns a teacher for a certain number of beds, while in the Swedish case is due to considerations of the Administration and in the Argentine one estimations over teachers are done according to the projects) and Inspection systems in each country (Inspection is specific to the hospital sector in Argentine case and general in the other two, local in Spain and national in Sweden).

4. In relation to teacher staff and training we have been found: 1) the absence of specific profile for hospital teachers, 2) recent educational reforms that have provided definitions related to Hospital Education area, 3) an interdisciplinary work of the teachers and specialists of these institutions with medical and health personnel, 4) high levels of satisfaction perceived by teachers in families of hospitalized children, 5) hospital's institutional support to educational tasks and activities, 6) commitment by the management team and teachers of the institutions to adapt Hospital Education model to social and institutional realities in which the work of these institutions is developed.

The responses obtained through the interviews, taking as reference the questions formulated according to the methodological framework previously presented, make it possible to identify the following issues:

1. In general, students are aware of the need for education, since most attend school while receiving hospital treatment, with the effort that the simultaneity (being patient and being a student) accounts.
2. Knowledge on the part of teachers of health problems or the diagnosis of their students.
3. The adequacy of the curriculum project with the characteristics of the student population they serve, beyond formal theoretical models (which explains differences in the activities implemented in each of the three institutions selected).
4. Awareness of Hospital Education need both by education authorities and the hospital.
5. The constraints arising from the health status of students for the development and/or completion of the curriculum projects.
6. The harsh reality in everyday hospital schools in relation to pain and death.
7. The potential for improvement of educational services through coordination with the various professionals involved in hospitals.
8. The presence of the game (with varying degrees of utility in each country) and its positive impact on curriculum development and learning.
9. The ultimate goal of Hospital Education as improved quality of life, that promotes the improvement of living conditions of the patient in the hospital, according to teachers.

The initial and continuous training of teachers is set to a specific area of research, originated in the need for more quality education. In the new European Space for Higher Education, teacher training must consider elements related to research and innovation (scientific meetings, research and discussion papers) and reflection on teaching (with emphasis on improving specific skills inherent in practice) as well as the establishment of a specific schedule for hospital teachers.

The hospitals are aware of the need for professional development of teachers in the context of Hospital School. In addition, the teacher must have both technical and professional knowledge and control of social and emotional aspects towards preparing students for their social integration.

In sum, this research has shown that the analyzed Hospital Education models do not respond to a concrete universal paradigm, but have a high level of adaptability to the reality in which they are situated. Thus, these are very casuistic, depending on every sick child. In this sense, beyond the different levels of socioeconomic development in each of the target countries, analyzed schools apply Hospital Education models that meet similar educational purposes, but working in different conditions and with very different resources. Every school can therefore be valued depending on the country in which it is located. Thus, the Hospital Education is based on the specific purposes fulfilled in contemporary educational systems.

# BIBLIOGRAFÍA



## FUENTES CONSULTADAS

Agencia Nacional de Educación de Suecia. (2011). Documentación digital extraída de <http://www.skolverket.se> Consultado el 11-11-11.

Boletín Oficial (B.O.) de la Ciudad de Buenos Aires nº 18.463 del 2-2-89. Decreto nº 196 (constancia del Decreto nº 163 del 10-1-89). Ministerio de Educación de la Ciudad.

Boletín Oficial del Estado (B.O.E.) del 3-3-66. Orden Ministerial del 22-2-66. Ministerio de la Presidencia, Gobierno de España.

Cátedra de *Epistemología y Metodología de la Investigación*. Profesorado en Ciencias Jurídicas de la Facultad de Derecho de la UBA. (2011). Documentos internos.

Cátedra de *Teoría y Política Educacional*. Profesorado en Ciencias Jurídicas de la Facultad de Derecho de la UBA. (2011). Documentos internos.

Comunidad Europea. (1986). Carta Europea de los Niños Hospitalizados. *Diario Oficial de las Comunidades Europeas*, 148, 37-38. Resolución de 13 de mayo.

Departamento de *Educación Especial* en la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Estocolmo. (2010). Documentos internos.

Escuelas Hospitalarias nº 1, nº 2 y nº 3. (2011): Proyecto Escuela.

EURYDICE, Red Europea de Información sobre Educación. (2011). Documentación digital extraída de [http://eacea.ec.europa.eu/education/eurydice/eurybase\\_en.php](http://eacea.ec.europa.eu/education/eurydice/eurybase_en.php) Consultado el 20-10-11.

Google Maps. (2011). Servidor de aplicaciones de mapas en la web de Google. Enlace digital: <http://maps.google.es/> Utilizado el 23-10-11.

Hälso- och sjukvårdslagen. Ley de Salud de 1982 de Suecia.

H.O.P.E./Hospital Organisation for Pedagogues in Europe. (2008; 2011). Documentación digital extraída de <http://www.hospitalteachers.eu/> Consultado el 15-11-11.

Instituto Nacional de Estadística. (2006). Encuesta de morbilidad hospitalaria. Madrid: I.N.E.

Instrucciones de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria para el funcionamiento de las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias de la Comunidad de Madrid, de 9 de diciembre de 2010.

Kvalitetsredovisning avser läsåret 2009/2010 (Informe de calidad para el curso académico 2009/2010), Escuela Hospitalaria de Uppsala.

Ley (Código de Leyes de Suecia 2010:801) sobre la Introducción de la Ley de Educación de 2010 (Código de Leyes de Suecia 2010:800) (Lag om införande av Skollagen).

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

Ley de Educación Nacional nº 26.206 para la Argentina, de 14 de diciembre de 2006.

Ley Federal de Educación nº 24.195, de 14 de abril de 1993. Argentina.

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (L.O.E.). España.

Madrid, en el "top ten" de ciudades con mayor calidad de vida. (2010, Septiembre 6). [Versión electrónica]. *ABC*, 33.

Ministerio de Educación. (2011). *Datos y cifras del sistema universitario español. Curso 2010-2011*. Madrid: M.E.

ONU/ECOSOC. (1966). *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, adoptado por Asamblea General de las Naciones Unidas en Nueva York, 16 de diciembre.

Ordenanza (Código de Leyes de Suecia 1991:931) sobre los subsidios estatales para actividades específicas en el terreno de la escuela (Förordning om statsbidrag till särskilda insatser på skolområdet).

Organización de las Naciones Unidas. (1948) *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, adoptada por Asamblea General de las Naciones Unidas en París, 10 de diciembre.

Organización Mundial de la Salud. (1997). *Declaración de Yakarta sobre la Promoción de la Salud en el Siglo XXI*, adoptada en la cuarta Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud en Yakarta, 21-25 de julio de 1997.

Organización Mundial de la Salud. (2005). *Carta de Bangkok para la promoción de la salud en un mundo globalizado*, adoptada en la VI Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud en Bangkok, 7-11 de agosto de 2005.

Organización Panamericana de la Salud. (1986). *Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud*, adoptada en la I Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud en Ottawa, 17-21 de noviembre de 1986.

Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico. (2008). *Panorama de la Educación. Indicadores de la OCDE 2008. Informe español* [Versión electrónica]. Consultado el 25-10-11.

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. (2010). *Informe sobre Desarrollo Humano 2010 - Edición del Vigésimo Aniversario. La verdadera riqueza de las naciones: Caminos al desarrollo humano* [Versión electrónica]. Consultado el 10-9-11.

Skollagen. Ley Orgánica de la Escuela (Código de Leyes de Suecia 1985:1100) sancionada en 1985.

Skolverket. (2010). *Skolor och elever i grundskolan läsår* [Versión electrónica]. Consultado el 3-9-11.

SPSM/Specialpedagogiska Skolmyndigheten. (2009, 2011). Documentación digital extraída de <http://www.spsm.se/Startpage/> Consultado el 4-8-11.

Transparencia Internacional. (2010). Índice de corrupción en el mundo. Documentación digital extraída de [http://www.transparency.org/policy\\_research/surveys\\_indices/cpi/2010/results](http://www.transparency.org/policy_research/surveys_indices/cpi/2010/results) Consultado el 4-8-11.

UNESCO. (2008). *Informe de Seguimiento de la Educación Para Todos (EPT) en el mundo* [Versión electrónica]. Consultado el 15-8-11.

UNESCO. (2011). Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Sección Programas de Educación. Documentación digital extraída de <http://www.unesco.org/new/es/education/> Consultado el 16-10-11.

UNESCO-MEC. (1994). *Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales*, aprobada por la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad en Salamanca, 7-10 de junio.

UNESCO/OREALC. (2007). *Situación educativa de América Latina y el Caribe: garantizando la educación de calidad para todos. Informe regional de revisión y evaluación de América Latina y el Caribe hacia la Educación para Todos en el marco del Proyecto Regional de Educación (EPT/PRELAC)*. [Versión electrónica]. Santiago de Chile: Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe.

UNESCO-EFA. (2000). *Marco de Acción de Dakar "Educación para Todos: cumplir nuestros compromisos comunes"*, adoptado en el Foro Mundial sobre la Educación en Dakar, 26-28 de abril.

UNICEF. (1989). *Convención sobre los Derechos del Niño*, adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas en Nueva York, 20 de noviembre.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y DIGITALES

*Actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria: Intervención educativa en el medio hospitalario* (1999), celebradas los días 22-23 de mayo de 1997. Coordinadas por la Dirección Provincial de Educación de Madrid. Edición del M.E.C.

Alguacil, S., De la Cruz, A. y Leblic, V. (1999). Pasado, presente y futuro de la escuela en el hospital. En Dirección Provincial de Educación de Madrid (Coord.), *Libro de actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria* (109-112). Madrid: M.E.C.

Alonso, M. A., Funes, A., García, M. A., Gordillo, F., Moraga, F., Raya, F. y Sánchez, E. (1999). Los recursos didácticos. En Dirección Provincial de Educación de Madrid (Coord.), *Libro de actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria* (161-172). Madrid: M.E.C.

Alonso, M. A., Raya, F. y García, M. A. (1999). Normalización educativa del niño con enfermedad crónica. En Dirección Provincial de Educación de Madrid (Coord.), *Libro de actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria* (189-196). Madrid: M.E.C.

Álvarez, A. (1999). Intervención educativa en niños con trastornos de alimentación. En Dirección Provincial de Educación de Madrid (Coord.), *Libro de actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria* (231-236). Madrid: M.E.C.

Apraiz, J. (1999). Atención educativa hospitalaria y domiciliaria en la Comunidad Autónoma del País Vasco. En Dirección Provincial de Educación de Madrid (Coord.), *Libro de actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria* (55-58). Madrid: M.E.C.

Armove, R. (2003). Reframing Comparative Education. En Armove, R. y Torres, C. A. (Eds.), *Comparative Education: the dialectic of the global and the local* (377-379). Lanham, MD: Rowman & Littlefield.

Arrarás, J.I. y Aguado, G. (2003). Repercusión del tipo de personalidad del niño enfermo crónico en su reacción frente a la hospitalización. En Ochoa, B. y Lizasoain, O. (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (78-99). Pamplona: EUNSA.

Asociación de Practicantes del Hospital de Niños. (1949). Un rincón de nuestra casa. En clase. *Revista El Pañal*, año XVI, número 31, 4-5.

Atkins, D. M. (1987). Evaluation of pediatric preparation program for short-stay surgical patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 12 (2), 285.

Ávila, N. (2005). *Diseño y desarrollo de recursos on-line: aplicaciones virtuales de arte infantil en contextos hospitalarios*. Tesis Doctoral en el Departamento de Didáctica de la Expresión Plástica, Facultad de Bellas Artes, Universidad Complutense de Madrid, España.

Baiocchi, A. (1993). A pediatric oncology school program. En Deasy-Spinetta, P. e Irving, E. (Coords.), *Educating the child with cancer* (12-14). Bethesda: The Candlelighters Childhood Cancer Foundation.

Bárcena, F. (2005). *La experiencia reflexiva en educación*. Barcelona: Paidós.

Barcus, F. E. (1959). *Communication content: analysis of the research 1900-1958: a content analysis of content analysis*. Tesis Doctoral sin publicar. Universidad de Illinois.

Barrueco, A., Ortiz, M. C., Calvo, I., De Manueles, J. y Martín, J. M. (1997). La acción educativa en la asistencia al niño hospitalizado. *Revista de educación especial*, 23, 39-54.

Bereday, G. Z. F. (1968). *El método comparativo en Pedagogía*. Barcelona: Herder.

- Berelson, B. (1952). *Content analysis in communication research*. Nueva York: The Free Press.
- Bourdieu, P. (2003). *El oficio del sociólogo: presupuestos epistemológicos*. México, D.F.: Siglo XXI.
- Brammer, L. M. (1985). *The helping relationship: Process and skills*. Prentice Hall: Englewood Cliffs, N.J.
- Braslavsky, C. (1998). Bases, orientaciones y criterios para el diseño de programas de formación de profesores. *Revista Iberoamericana de Educación*, 19 (enero-abril), 13-50.
- Bravo, H. F. (2005). *Bases constitucionales de la educación argentina*. Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras de la UBA.
- Breslau, N. (1985). Psychiatry disorder in children with physical disability. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 24, 84-94.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Brown, H. y Smith, H. (Eds.). (1997). *Normalization. A reader for the nineties*. Londres: Routledge.
- Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P. y Offord, D. R. (1987). Chronic illness disability, and mental and social well-being: findings of Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 79 (5), 805-813.
- Cardús, S. (2000). *El desconcert de l'educació*. Barcelona: La Campana.
- Coe, R. (1973). *Sociología de la Medicina*. Madrid: Alianza.
- Costa, M. (2000). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. València: Nau Llibres.
- Cots i Moner, J. (2000). A modo de clausura, la declaración del IV Congreso europeo de maestros y pedagogos en el hospital. En *El futuro de la pedagogía hospitalaria. Actas del IV Congreso Europeo de Maestros y Pedagogos en el Hospital (207-208)*. Barcelona: P.A.U. Education.
- Courlander, H. (2000). Special courses for hospital teachers in Europe. En *El futuro de la pedagogía hospitalaria. Actas del IV Congreso Europeo de Maestros y Pedagogos en el Hospital (67-70)*. Barcelona: P.A.U. Education.
- Crossley, M. y Watson, K. (2003). *Comparative and International Research in Education. Globalisation, context and difference*. Londres: Routledge.
- D'Angelo, E. (1999). Intervención educativa en el aula hospitalaria. Incidencia de la enfermedad en el aprendizaje. Estrategias educativas. En Dirección Provincial de Educación de Madrid (Coord.), *Libro de actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria (43-54)*. Madrid: M.E.C.
- De Eckberg, D. E. y Hill Jr., L. (1980). The Paradigm Concept and Sociology: A Critical Review. En Gutting, G. (Ed.), *Paradigms and Revolutions. Appraisals and Applications of Thomas Kuhn's Philosophy of Science (117-136)*. Notre Dame, Londres: University of Notre Dame Press.
- De la Herrán, A. y Cortina, M. (2007). Fundamentos para una pedagogía de la muerte, *Revista Iberoamericana de Educación*, año 2, núm. 41, 1-12.
- De Miguel, S. (1995). *Perfil del animador sociocultural*. Madrid: Narcea.
- De Miguel, S. (1998). *Investigación en animación sociocultural*. Madrid: Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación, Universidad Autónoma de Madrid.

- Deasy-Spinetta, P. e Irving, E. (1993). *Educating the child with cancer*. Bethesda: The Candlelighters Childhood Cancer Foundation.
- Demarche, F. (2011). Utilización del programa ATLAS.ti en el análisis de entrevistas. En Salanueva, O. y González, M. (Comps.), *Los pobres y el acceso a la justicia* (63-70). La Plata: Edulp.
- Denholm, C. J. (1988). Positive and negative experiences of hospitalized adolescents. *Adolescence*, 23, 115-126.
- Díaz, C., Hernández, M., Vázquez, N. y Martínez, M. (2007). La importancia de la educación en la recuperación del alumnado enfermo. En Casanova, M. A. (Dir.), *Atención educativa al alumnado enfermo en la Comunidad de Madrid* (87-113). Madrid: Consejería de Educación.
- Díaz, C. y González, T. (1999). Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas: "Volver a la escuela". En Dirección Provincial de Educación de Madrid (Coord.), *Libro de actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria* (205-208). Madrid: M.E.C.
- Díaz, V. y Prado, I. (1999). La coordinación en la educación del niño enfermo. En Dirección Provincial de Educación de Madrid (Coord.), *Libro de actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria* (35-42). Madrid: M.E.C.
- Die-Trill, M. (1993). *Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia*. Trabajo presentado en las I Jornadas Internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer celebradas en València, 23-25 de abril.
- Dolan, A. (1993). A day in the life of a Hospital Play Specialist. *British Journal of Theatre Nursing*, 3, 31-32.
- Doval, M. I. (2000). Telemática y Pedagogía Hospitalaria. Estado de la cuestión. *Revista Interuniversitaria de Tecnología Educativa*, 0, 177-190.
- Doval, M. I. y Estévez, N. (2001). *Formación para la consecución de competencias en pedagogía hospitalaria. La propuesta de la Universidad de Vigo desde el Prácticum y las prácticas de Educación y Hospital*. Ponencia en Simposium Internacional sobre el Prácticum en Poio (Pontevedra), 28-30 de junio.
- Doval, M. I., Estévez, N., Gómez, R. y Otero, M. (2001). *Un programa universitario de formación inicial del profesorado hospitalario con participación de expertos externos*. Comunicación presentada en las VIII Jornadas Nacionales de Pedagogía Hospitalaria, Valladolid, 17-18 mayo.
- Doverly, N. (1992). Therapeutic use of play in hospital. *British Journal of Nursing*, 1, 77-81.
- Dunst, C. J. y Trivette, C. M. (1987). Enabling and empowering families: Conceptual and intervention issues. *School Psychology Review*, 16, 443-456.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. y Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Egido, I. (2000). *Política educativa y autonomía escolar. Una investigación sobre modelos europeos*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Falgueras, A. M., Fonoll, J., Jou, N. y Solsona, E. (2000). Escuela y salud en el entorno de las nuevas tecnologías. En *El futuro de la pedagogía hospitalaria. Actas del IV Congreso Europeo de Maestros y Pedagogos en el Hospital* (178-182). Barcelona: P.A.U. Education.

- Farrell, J. (1979). The necessity of comparison in the study of education: The salient of science and the problem of comparability. *Comparative Education Review*, 23 (1), 3-16. Chicago: The University of Chicago Press.
- Fernández, O. y León, M. (1999). Atención domiciliaria al niño convaleciente. En Dirección Provincial de Educación de Madrid (Coord.), *Libro de actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria* (285-286). Madrid: M.E.C.
- Fernández, S., Leivas, E. y Somoano, O. (1995). La pedagogía hospitalaria en la actualidad. En *Actas de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria* (37-44). Oviedo: Universidad de Oviedo.
- Fernández-Carvajal, R. (1981). *El lugar de la ciencia política*. Murcia: Universidad de Murcia.
- Ferrer, E. (1990). El juego como terapia. *Información Médica Profesional*, vol. 38, nº 902, 8.
- Fielding, N. y Lee, R. (1998). *Computer Analysis and Qualitative Research*. Londres: Sage Publications.
- Flick, U. (2004). Codificación y categorización. En Flick, U. (Ed.), *Introducción a la investigación cualitativa* (192-212). Madrid: Morata.
- Fox, D. (1981). *El proceso de investigación científica*. Pamplona: EUNSA.
- Fundación Carolina Labra Riquelme. (2007). *Aulas hospitalarias. Reflexiones sobre la VIII Jornada de Pedagogía Hospitalaria*, celebrada en Santiago de Chile, 22-23 de agosto de 2006.
- Funes, A. y Sánchez, E. (1999). Experiencia de talleres a partir del uso de materiales del entorno hospitalario. En Dirección Provincial de Educación de Madrid (Coord.), *Libro de actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria* (157-160). Madrid: M.E.C.
- Gallardo, M. T. y Tayara, G. (2009a). Instituciones educativas hospitalarias y domiciliarias. En Zanga, A. M. (Coord.), *Instituciones educativas de campo, cárcel, domicilio, frontera, hospital, isla, montaña y monte* (49-59). Buenos Aires: Fundación Arcángel San Miguel.
- Gallardo, M. T. y Tayara, G. (2009b). *Pedagogía Hospitalaria*. Manual del curso sobre Pedagogía Hospitalaria de la Fundación Garrahan. Buenos Aires.
- Garanto, J. (2000). Intervención en el medio hospitalario. En *El futuro de la pedagogía hospitalaria. Actas del IV Congreso Europeo de Maestros y Pedagogos en el Hospital* (57-60). Barcelona: P.A.U. Education.
- García Caballero, C. (2001). Mesa redonda: pediatría social. Pasado, presente y futuro de la pediatría social. *Boletín de Pediatría*, nº 41, 332-339.
- García Garrido, J. L. (1996). *Fundamentos de Educación Comparada*. Madrid: Dykinson.
- García Llamas, J. L. (1986). *El aprendizaje del adulto en un sistema abierto y a distancia*. Madrid: Narcea.
- García Llamas, J. L., González, M. A. y Ballesteros, B. (2001). *Introducción a la investigación en Educación. Unidades Didácticas*. Madrid: UNED.
- García Zarza, M. P. (2010). *De las políticas a las prácticas educativas en la enseñanza secundaria sueca: posibles aportaciones para el Bachillerato en España*. Tesis Doctoral en el Departamento de Teoría e Historia de la Educación, Facultad de Educación, Universidad Complutense de Madrid, España.

Gasòliba, C. (2000). Sobre la carta europea de los niños hospitalizados. En *El futuro de la pedagogía hospitalaria. Actas del IV Congreso Europeo de Maestros y Pedagogos en el Hospital (197-200)*. Barcelona: P.A.U. Education.

Glasser, B. y Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Publishing Company.

Goleman, D. (1996). *Inteligencia emocional*. Barcelona: Kairós.

Gómez, E. (1999). Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria. En Dirección Provincial de Educación de Madrid (Coord.), *Libro de actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria (23-24)*. Madrid: M.E.C.

González- Simancas, J. L. (1992). *Educación: libertad y compromiso*. Pamplona: EUNSA.

González, F. E., Macías, E. y García, F. (2002). La Pedagogía Hospitalaria: reconsideración desde la actividad educativa. *Revista Complutense de Educación*, 13 (1), 303-365.

González-Simancas, J. L. y Polaino-Lorente, A. (1990). *Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.

Gottlieb, S. E. y Portnoy, S. (1988). The role of play in a pediatric bone marrow transplantation unit. *Children's health care*, 16 (3), 177-181.

Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Archidona, Málaga: Aljibe.

Grau, C. y Ortiz, M. C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Archidona, Málaga: Aljibe.

Green, A., Leney, T. y Wolf, A. (2001). *Convergencias y divergencias en los sistemas europeos de educación y formación profesional*. Barcelona: Pomares - Corredor.

Guijarro, M. (1999). Tecnología audiovisual y comunicación educativa. En Dirección Provincial de Educación de Madrid (Coord.), *Libro de actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria (153-156)*. Madrid: M.E.C.

Guillén, M. y Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Narcea.

Gvirtz, S. (2008). *Equidad y niveles intermedios de gobierno en los sistemas educativos. Un estudio de casos en la Argentina, Chile, Colombia y Perú*. Buenos Aires: Aique.

Hempel, C. (2005). *La explicación científica: estudios sobre la filosofía de la ciencia*. Madrid: Paidós.

Hernández, F., Hernández, J. P. y Raya, F. (1998). *Situación actual de la atención educativa del alumnado hospitalizado y convaleciente en España (ámbito del M.E.C.). Informe del Proyecto Comenius Acción 3.1.: "La Escuela Ordinaria ante los niños y adolescentes afectados por enfermedades somáticas"*. Madrid: M.E.C.

Hernández, J. P. (1999). Organización y funcionamiento de las aulas hospitalarias. En Dirección Provincial de Educación de Madrid (Coord.), *Libro de actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria (59-64)*. Madrid: M.E.C.

Heward, W. L. (1998). *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial*. Madrid: Prentice Hall.

Hinojosa, M. J., Martínez, M. A. y Merino, S. (2007). La atención al niño enfermo en Madrid: desde 1950 hasta nuestros días. En Casanova, M. A. (Dir.), *Atención educativa al alumnado enfermo en la Comunidad de Madrid* (39-86). Madrid: Consejería de Educación.

Holsti, O. R. (1968). Content analysis. En Lindzey, G. y Aronson, E. (Eds.), *The handbook of social psychology. Vol 2. Research Methods* (596-692). Reading, MA: Addison-Wesley.

Iñon, A., Acha, O., Komar, D., De Lellis, M., Valdata, N., Iachino, C., Fernández, A. M., Mandelbaum, S., Bakalarz, B., Marantz, P. y Croxato, C. (1998). Recomendaciones para la evaluación y preparación prequirúrgica en pediatría. *Revista Argentina de Anestesiología*, 56, 395-419.

Jerusalinsky, A. (1998). La educación, ¿es terapéutica? *Escritos de la infancia*, nº 4, 15-20.

Kelle, U. (1997). Theory Building in Qualitative Research and Computer Programs for the Management of Textual Date. *Sociological Research Online*, vol. 2, nº 2. Extraído el 15 de noviembre de 2011 de <http://www.socresoline.org.uk/socresoline/2/2/1.html>

Kerlinger, F. (1985). *Investigación del comportamiento. Técnicas y metodología*. México, D.F.: McGraw-Hill - Interamericana.

Korn, F. (1995). Ciencias 'Duras' y Ciencias 'Blandas': ¿Un problema de método? *Revista Sociedad*, nº 6, 119-125.

Korn, F. (2004). Variables. En Korn, F. y De Asúa, M. (Comps.), *Investigación social. Errores eruditos y otras consideraciones* (56-67). Buenos Aires: Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires.

Korsch, B. M. (1984). What do patients and parents want to know? What do they need to know? *Pediatrics*, 74 (suplemento), 917-919.

Krippendorff, K. (1988). *Metodología del análisis de contenido. Teoría y práctica*. Barcelona: Paidós.

Kuhn, T. (1990, reimpresión). *La estructura de las revoluciones científicas*. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.

Laín Entralgo, P. (1986). *Ciencia, técnica y medicina*. Madrid: Alianza.

Lasswell, H. D. (1949). Why be quantitative? En Lasswell, H. D. y Leites, N. C. (Eds.), *Language of politics: Studies in quantitative semantics* (40-52). Nueva York: George Stewart.

Lespada, J. C. (1994). *Aprender haciendo: los talleres en la escuela*. Buenos Aires: Humanitas.

Lieutenant, C. (2006). *La evolución de las escuelas hospitalarias: un camino por recorrer*. Ponencia presentada en la VIII Jornada Nacional e Internacional de Pedagogía Hospitalaria, celebrada en Santiago de Chile, 22-23 de agosto.

Lindquist, I. (1977). *Therapy through play*. Londres: Arlington Books.

Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo: perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Pamplona: Ediciones Eunete.

Lizasoáin, O. (2003). La pedagogía hospitalaria en una sociedad en cambio. En Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (19-38). Pamplona: EUNSA.

Lizasoáin, O. y Lieutenant, C. (2002). La Pedagogía hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica. *Estudios en Educación*, nº 2, 157-167.

Lizasoáin, O. y Lieutenant, C. (2003). *Espace européen de collaboration en pédagogie hospitalière*. Presentación en Seminario Europeo del Taller de Trabajo nº 3 de H.O.P.E. en Manresa, 25 de octubre.

Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1992). Efectos y manifestaciones psicopatológicas de la hospitalización infantil. *Revista Española de Pediatría*, 48 (1), 52-60.

Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1996). La pedagogía hospitalaria como un concepto unívoco e innovador. *Monográfico Comunidad Educativa*, 231, 14-16.

Lizasoáin, O. y Ochoa, B. (1997). *La discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado*. Pamplona: Newbook.

Lizasoáin, O., Ochoa, B. y Sobrino, A. (1999). Un estudio acerca de los pacientes destinatarios de la Pedagogía Hospitalaria en Europa. *Acta Pediátrica Española*, 57 (7), 364-376.

López, R. (1999). Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria. En Dirección Provincial de Educación de Madrid (Coord.), *Libro de actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria* (25-26). Madrid: M.E.C.

López-Roig, S., Pastor, M. A. y Rodríguez-Marín, J. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicohema*, 5 (suplemento), 349-372.

López de Dicastillo, O. (2003). La atención asistencial en la enfermedad crónica infantil. En Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (161-180). Pamplona: EUNSA.

Lozano, J., Peña-Marín, C. y Abril, G. (1999). *Análisis del discurso. Hacia una semiótica de la interacción textual*. Madrid: Cátedra.

Madoz, V. (2003). Trastorno depresivo en el niño enfermo crónico hospitalizado. En Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (39-58). Pamplona: EUNSA.

Maieron, M. J. y Roberts, M. C. (1993). Psychosocial policies in hospitals serving children: comparative characteristics. *Children's Health Care*, 22 (2), 143-167.

Mardomingo, M. J., González, F., González, F. y Lozano, L. (2007). La enfermedad psiquiátrica y la intervención educativa. En Casanova, M. A. (Dir.), *Atención educativa al alumnado enfermo en la Comunidad de Madrid* (115-134). Madrid: Consejería de Educación.

Matthews-Simonton, S. (1993). *Familia contra enfermedad*. Madrid: Libros del comienzo.

Mazzuca, S. A. (1982). Does patient education in chronic disease have therapeutic value? *Journal of Chronic Disease*, 35, 521-529.

McCraine, E. W., Lambert, V. A. y Lambert, C. E. (1987). Work stress, hardiness and burnout among hospital staff nurses. *Nursing research*, vol. 36, nº 6, 374-378.

Medawar, P. (1979). *Advice to a young scientist*. Londres: Basic Books

Mejía, J. (2002). *Problemas metodológicos de las ciencias sociales*. Lima: Universidad Mayor de San Marcos.

- Melamed, B. G. y Ridley-Johnson, R. (1988). Psychological preparation of families for hospitalization. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9, 96-102.
- Mesa, P. J. (1991). Consecuencias psicológicas y psicopatológicas de la hospitalización en la infancia. En Buendía, J. (Coord.), *Psicología clínica y salud. Desarrollos actuales* (213-236). Murcia: Universidad de Murcia.
- Migliavacca, A. (2011). *La protesta docente en la década de 1990. Experiencias de organización sindical en la provincia de Buenos Aires*. Buenos Aires: Jorge Baudino Editores.
- Moix, J. (1996). Preparación psicológica para la cirugía en pediatría. *Archivos de Pediatría*, 47, 211-217.
- Molinari, A. (2004). Constructivismo en educación. En Korn, F. y De Asúa, M. (Comps.), *Investigación social. Errores eruditos y otras consideraciones* (53-72). Buenos Aires: Academia Nacional de Ciencias.
- Molinari, A. y Ruiz, G. (2006). *Políticas Educativas y estructura académica del sistema educativo. Su organización inicial*. Trabajo presentado en el VIII Congreso Iberoamericano de Historia de la Educación Latinoamericana. Contactos, cruces y luchas en la historia de la educación latinoamericana, celebrado en Buenos Aires, 30 de octubre a 2 de noviembre.
- Montoya, I. (1998). *La hospitalización infantil y el juego: un estudio descriptivo dentro del ámbito nacional*. Tesis de Licenciatura en el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Facultad de Psicología, Universitat de València, España.
- Moraga, F. (1999). Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria. En Dirección Provincial de Educación de Madrid (Coord.), *Libro de actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria* (27-32). Madrid: M.E.C.
- Morris, C. (1946). *Signs, language and behaviour*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Needham, R. (1971). Introducción. En Needham, R. (Ed.), *Rethinking Kinship and Marriage* (7-10). Londres, Nueva York: Tavistock Publications.
- O'Byrne, K. K., Peterson, L. y Saldana, L. (1997). Survey of pediatric hospitals' preparation programs: Evidence of the impact of health psychology research. *Health Psychology*, 16, 147-154.
- Ocampo, J. A. (1998). CEPAL Cincuenta años. Reflexiones sobre América Latina y el Caribe. *Revista de la CEPAL*, número extraordinario, 11-16.
- Ochoa, B. (2003). La unidad psicopedagógica en el contexto hospitalario: una propuesta de intervención. En Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (199-216). Pamplona: EUNSA.
- Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (2003). *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado*. Pamplona: EUNSA.
- Ortigosa, J. M. y Méndez, F. X. (1997). *Escala de observación de conductas de ansiedad durante la hospitalización* [Versión electrónica]. <http://www.um.es/gaihinfa/resumenes/r1/r1/htm> Consultado el 10-10-11.
- Ortigosa, J. M. y Méndez, F. X. (2000). *Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas. Teoría y práctica*. Madrid: Editorial Biblioteca Nueva.
- Ortigosa, J. M., Méndez, F. X. y Quiles, M. J. (1999). Preparación psicológica a la hospitalización en España. *Acta Pediátrica Española*, 57, 15-20.



- Ortigosa, J. M. y Méndez, F. X. (1998). Procedimientos de preparación psicológica a la cirugía en hospitales infantiles: un estudio de ámbito nacional. *Psicología y Salud*, 10, 79-96.
- Ortiz, M. C. (1999). Formación de los profesionales del contexto hospitalario. *Revista de currículum y formación del profesorado*, 3, 105-120.
- Ortiz, M. C. (2001). Perspectivas de la pedagogía hospitalaria. En Grau, C. y Ortiz, M. C. (Eds.), *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva* (19-56). Archidona, Málaga: Aljibe.
- Oszlak, O. (1985). *La formación del Estado argentino*. Buenos Aires: Editorial de Belgrano.
- Oxman, C. (1998). *La entrevista de investigación en ciencias sociales*. Buenos Aires: Eudeba.
- Palomo del Blanco, M. P. (1995). *El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Paviglianiti, N. (1988). *Diagnóstico de la administración central de la educación*. Buenos Aires: Ministerio de Educación y Justicia de la Nación.
- Paz, A., Revenga, D., Carrera, G. y Torres, R. (2000). Un huerto en el hospital. En *El futuro de la pedagogía hospitalaria. Actas del IV Congreso Europeo de Maestros y Pedagogos en el Hospital* (103-105). Barcelona: P.A.U. Education.
- Pérez Serrano, G. (1994). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. I. Métodos*. Madrid: La Muralla.
- Perrenoud, P. (1990). El currículum real y el trabajo escolar. En Perrenoud, P. (Dir.), *La construcción del éxito y del fracaso escolar* (213-226). Madrid: Morata.
- Peterson, L., Everett, K., Farmer, J., Mori, L. y Chaney, J. (1988). Perceived effectiveness of children's preparation for a stressful medical event. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 23-32.
- Plá, N. (2006). *Un acompañamiento a medida: perfil de una ética encarnada y entrañable*. Ponencia en la VIII Jornada sobre Pedagogía Hospitalaria, celebrada en Santiago de Chile, 22-23 de agosto.
- Polaino-Lorente, A. (1987). *Educación para la salud*. Barcelona: Herder.
- Polaino-Lorente, A. y Lizasoáin, O. (1988). *Psychopathological effects of hospitalization on children: towards a preventive programme*. Comunicación presentada en el I Seminario Europeo en Educación y Enseñanza de Niños Hospitalizados, celebrado en Ljubljana, 20-22 de octubre.
- Polaino-Lorente, A. (2003). Desestructuración familiar en el niño enfermo crónico hospitalizado. En Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (83-112). Pamplona: EUNSA.
- Pool, I. S. (1959). Trends in content analysis today: a summary. En Pool, I. D. (Ed.), *Trends in content analysis* (189-233). Urbana, IL: University of Illinois Press.
- Popper, K. (1985). *Búsqueda sin término: una autobiografía intelectual*. Madrid: Tecnos.
- Popper, K. (2008). *La lógica de la investigación científica*. Madrid: Tecnos.
- Prats, J. y Raventós, F. (2005). *Los sistemas educativos europeos. ¿Crisis o transformación?* Barcelona: Fundación "La Caixa".

Puelles, M. de (2002). Evolución de la Educación en España durante el franquismo. En Tiana, A., Sanz, F. y Ossenbach, G. (Coords.), *Historia de la Educación, Edad contemporánea* (329-349). Madrid: U.N.E.D.

Puelles, M. de (2004). *Elementos de Política de la Educación*. Madrid: U.N.E.D.

Puiggrós, A. (1991). Sujetos, disciplina y currículum en los orígenes del sistema educativo argentino. En Puiggrós, A. (Dir.), *Historia de la educación en la Argentina*. (Tomo I). Buenos Aires: Galerna.

Quintana, J. M. (1984). *Pedagogía Social*. Madrid: Dykinson.

Ramírez, F. y Boli, J. (1999). La construcción política de la escolarización de masas: sus orígenes europeos y su institucionalización mundial. En Fernández, M. (Ed.), *Sociología de la educación* (297-314). Barcelona: Ariel.

Ramos, P. (2004). La importancia del juego en el hospital. *In-fan-cia*, 88, 34-37.

*Reflexiones de la VIII Jornada sobre Pedagogía Hospitalaria* (2006), celebrada en Santiago de Chile los días 22-23 de agosto de 2006. Coordinación de la Fundación Carolina Labra Riquelme y de la Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe OREALC/UNESCO Santiago.

Requena, M. L., Gijón, R., López, A., Martínez, C., Palomino, I. y Rodríguez, A. (2006, julio/septiembre). Educación emocional en el Aula Hospitalaria. *Revista digital Práctica Docente*, 3. Extraído el 17 de octubre de 2011 de [http://www.cepgranada.org/~jmedina/articulos/n3\\_06/n3\\_06\\_37.pdf](http://www.cepgranada.org/~jmedina/articulos/n3_06/n3_06_37.pdf)

Reyzábal, M. V. (2007). Marco general de intervención educativa con el alumnado enfermo. En Casanova, M. A. (Dir.), *Atención educativa al alumnado enfermo en la Comunidad de Madrid* (11-38). Madrid: Consejería de Educación.

Riquelme, S. (2006). *Aulas y pedagogía hospitalaria en Chile*. Ponencia en la VIII Jornada sobre Pedagogía Hospitalaria, celebrada en Santiago de Chile, 22-23 de agosto.

Roa, C. (2008). Una experiencia desde el trabajo interdisciplinar. *Colombia Ecos Hospitalarios/ Orden Hospitalaria De San Juan De Dios*, vol. 29, 21-26.

Robinson, C. A. (1987). Preschool children's conceptualization of health and illness. *Children's Health Care*, 16, 89-96.

Romero, L. A. (2005). *Breve historia contemporánea argentina*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica de la Argentina.

Rosenthal, R. (1994). On being one's own case study: Experimenter effects in behavioral research-30 years later. En Shadish, W. R. y Fuller, S. (Eds.), *The social psychology of science* (214-229). Nueva York: Guilford Press.

Ruiz, G. (2010). Las políticas universitarias hacia el Centenario. En Ruiz, G. y Cardinaux, N. (Comps.), *La autonomía universitaria: definiciones normativas y jurisprudenciales en clave histórica y actual* (1-20). Buenos Aires: La Ley / Facultad de Derecho de la UBA.

Ruiz, G. y Molinari, A. (2009). *Las definiciones en torno al rango de obligatoriedad en las reformas educativas: debates pedagógicos y cuestiones problemáticas para su implementación*. Trabajo presentado en el XXVIII Congreso Internacional de la Asociación de Estudios Latinoamericanos LASA2009. Repensando las desigualdades, celebrado en Río de Janeiro, 11-14 de junio.

Sáinz, M. (2003). Guía de actividades de Educación para la Salud con los pacientes del Hospital Clínico San Carlos. En Molina, M. C. y Fortuny i Gras, M. (Eds.), *Experiencias educativas para la promoción de la salud y la prevención* (229-238). Barcelona: Laertes.

Scaife, J. M. y Campbell, I. (1988). A comparison of the outcome of day-care and inpatient treatment of paediatric surgical cases. *Child Psychiatry*, 29 (2), 185-198.

Schallock, R. L. (1995). *Outcome-based evaluation*. Nueva York: Plenum Press.

Schön, D. (1987). *Educating the reflective practitioner*. San Francisco: Jossey-Bass.

Schorr-Ribera, H. (1993). Caring for siblings during diagnosis and treatment. En Deasy-Spinetta, P. e Irving, E. (Coords.), *Educating the child with cancer* (115-122). Bethesda: The Candlelighters Childhood Cancer Foundation.

Schriewer, J. (2002). Educación Comparada: un gran programa ante nuevos desafíos. En Schriewer, J. (Comp.), *Formación del discurso en la educación comparada* (13-40). Barcelona: Pomares - Corredor.

Scribano, A. (2008). *El proceso de investigación social cualitativo*. Buenos Aires: Prometeo.

Senge, P. M. (1990). *The fifth discipline: the art and practice of the learning organization*. Nueva York: Doubleday Currency.

Serradas, M. (1999). *La acción educativa como alternativa en la reducción de la ansiedad en el niño hospitalizado*. Proyecto de Tesis Doctoral en el Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación, Facultad de Educación, Universidad de Salamanca, España.

Serradas, M. (2007). Integración de actividades lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. *Educere*, vol. 11, nº 39, 639-646.

Serradas, M., Ortiz, M. C., Estalayo, L. M. y De Manueles, J. (2002). Necesidad de asistencia educativa al niño hospitalizado. *Enseñanza: Anuario interuniversitario de didáctica*, 20, 243-258.

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

Silfvenius, K. (2009). Children in hospital - How their rights are protected in Sweden? *Journal of Japanese Society of Child Health Nursing*, vol. 18, nº 3, 74-79.

Silvero, M. y Ochoa, B. (2000). *Intervención psicopedagógica en la hospitalización infantil*. En *El futuro de la pedagogía hospitalaria. Actas del IV Congreso Europeo de Maestros y Pedagogos en el Hospital* (106-109). Barcelona: P.A.U. Education.

Skocpol, T. (1980). Political response to capitalist crisis: neo-marxist theories to the state and the case of the 'New Deal'. *Politics and Society*, 10, nº 12, 155-201.

Small, R. W. y Dodge, L. M. (1988). Roles, skills and job tasks in professional care: a review of the literature. *Child and Youth Care Quarterly*, 17 (1), 6-23.

Sobrino, A., Lizasoáin, O. y Ochoa, B. (2000). Los profesionales europeos de la atención psicopedagógica en la hospitalización infantil. *Bordón*, vol. 52 (4), 579-604.

Souto, M. (1993). *Hacia una didáctica de lo grupal*. Miño y Dávila Editores: Buenos Aires.

Sperling, E. (1997). The role of play in child psychotherapy. *Child of North America*, 6, 69-79.

Stake, R. (1999, reimpresión). *Investigación en estudio de casos*. Madrid: Morata.

Stenbak, E. (1986). *Care of children in hospital: a study*. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe; Albany, NY: WHO Publications Center USA.

Stone, G. C. (1988). Health psychology. A broad definition. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 20 (1), 15-26.

Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Fundamentos de la investigación cualitativa: procedimientos y técnicas de muestreo teórico*. Bogotá: CONTUS - Editorial de la Universidad de Antioquía.

Tavares, J. V. (2001). As possibilidades das Metodologias Informacionais nas práticas sociológicas: por um novo padrão de trabalho para os sociólogos do Século XXI. *Revista Sociológicas*, año 3, n° 5, 114-147.

Tedesco, J. C., Braslavsky, C. y Carciofi, R. (1983). *El proyecto educativo autoritario: Argentina 1976-1983*. Buenos Aires: FLACSO.

Torralba, F. (2000). Educar desde la vulnerabilidad. Actitudes éticas y excelencia profesional. En *El futuro de la pedagogía hospitalaria. Actas del IV Congreso Europeo de Maestros y Pedagogos en el Hospital* (13-26). Barcelona: P.A.U. Education.

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

Trilla, J. (1998). *La educación fuera de la escuela. Ámbitos no formales y educación social*. Barcelona: Ariel.

Ullán, A. M. y Hernández, M. (2005). *Los niños en los hospitales: espacios, tiempos y juegos en la hospitalización infantil*. Madrid: Ediciones Témpora.

Ullán, A. M. y Hernández, M. (2008). *Cuando los pacientes son niños: Humanización y calidad en la hospitalización pediátrica*. Madrid: Eneida.

Ullán, A. M. y Manzanera, P. (2009). Las paredes cuentan: arte para humanizar un espacio de salud pediátrico. *Arte, Individuo y Sociedad*, vol. 21, 123-142.

Valdelomar, I. (2003). Valoración de las necesidades psicoeducativas y recursos para el seguimiento del niño enfermo crónico en su vuelta al colegio de referencia. En Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (181-197). Pamplona: EUNSA.

Valle, J. (2006). *La Unión Europea y su política educativa. Tomo II: Medio siglo de acciones en materia de educación*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia / CIDE.

Valle, J. (2009). Política Educativa de la Unión Europea: evolución e hitos contemporáneos. En Martínez, M. J. (Coord.), *Educación Internacional* (197-234). València: Margeles.

Van den Berg, A. E. (2005). *Health impacts of healing environments: A review of the benefits of nature, daylight, fresh air and quiet in healthcare settings*. Groningen: Foundation 200 years University Hospital Groningen.

Van Dijk, T. A. (1983). *La ciencia del texto*. Barcelona: Paidós.

Van Dijk, T. A. (1990). *La noticia como discurso. Comprensión, estructura y producción de la información*. Barcelona: Paidós.

Verdugo, M. A. (2000). *Programas de la vida diaria. Programas Conductuales Alternativos*. Salamanca: Amarú.

Vernon, D. T. A. y Thompson, R. H. (1993). Research on the effect of experimental interventions on children's behavior after hospitalization: a review and sintesis. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 14 (1), 36-44.

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

Walker, D. K. (1984). Care of chronically ill children in schools. *Pediatric Clinics of North America*, 31, 221-233.

Weiler, K. (1988). *Women teaching for change*. South Hadley, MA: Bergin y Garvey.

Wilensky, H. L. (1975). *The Welfare State and Equality*. Berkeley & Los Angeles: University of California Press.

Wilensky, H. L. (1976). *The New Corporatism. Centralization and the Welfare State*. Beverly Hills: SAGE Papers.

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

# **ANEXO I. LISTADO DE ABREVIATURAS UTILIZADAS**



AAHH	Aulas Hospitalarias
ACCH	Association for the Care of Children's Health (Asociación para el Cuidado de la Salud Infantil)
ACI	Adaptación Curricular Individualizada
ACPEAH	Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari (Asociación Catalana de Profesionales de la Educación en el Ámbito Hospitalario)
ADEPS	Asociación de Educación para la Salud
ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder (Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad)
AECC	Asociación Española Contra el Cáncer
AFANION	Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla-La Mancha
AFANOC	Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (Asociación de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer de Cataluña)
AH	Aula Hospitalaria
AISN	Administración Institucional de la Sanidad Nacional
ANPE	Asociación Nacional de Profesionales de la Enseñanza
APACHE	Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants (Asociación para la mejora de las condiciones de hospitalización infantil)
ARFIE	Association de Recherche et de Formation sur l'Insertion en Europe (Asociación de Investigación y Formación sobre la Inserción en Europa)
ASION	Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid
ATEE	Association for Teacher Education in Europe (Asociación para la Formación de Profesorado en Europa)
BO	Boletín Oficial
BOCM	Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid
BOE	Boletín Oficial del Estado
BUP-skolan	Escuelas psiquiátricas
CAP	Centros de Apoyo al Profesorado
CAQDAS	Computer Assisted Qualitative Analysis Software (Programa de análisis cualitativo asistido por ordenador)
CARITAS	Confederación de las entidades de acción caritativa y social de la Iglesia católica en España
CBT	Cognitive behavioral therapy (Terapias cognitivo-conductuales)
CCOO	Comisiones Obreras
CD	Compact Disc (Disco Compacto)
CD-ROM	Compact Disc - Read Only Memory (Disco Compacto - Memoria de sólo lectura)
CEE	Centro de Educación Especial
CEIP	Colegio de Educación Infantil y Primaria
CEM	Cuidados Especiales y Moderados
CENTES	Centro Educativo para Niños con Trastornos Emocionales Severos
CEPA	Centro de Pedagogías de Anticipación
CEPE	Editorial Ciencias de la Educación Preescolar y Especial
CET	Centro Educativo Terapéutico
CIDE	Centro de Investigación y Documentación Educativa
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades
CIM	Cuidados Intermedios y Moderados
CNREE	Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial
CONICET	Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas
COPE	Cadena de Ondas Populares Españolas
CPR	Centro de Profesores y Recursos
CRIF	Centro Regional de Innovación y Formación
CTERA	Central de Trabajadores de la Educación de la República Argentina
DAFO	Debilidades; Amenazas; Fortalezas; Oportunidades
DAT	Dirección de Área Territorial
DOC	Documento de Organización del Centro



DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales)
EACH	European Association for Children in Hospital (Asociación Europea para los Niños Hospitalizados)
EASE	European Association for Special Education (Asociación Europea para la Educación Especial)
ECOSOC	Economic and Social Council - United Nations (Consejo Económico y Social de la Organización de las Naciones Unidas)
ECPB	European Club for Pediatric Burns (Club Europeo para Quemaduras Pediátricas)
EDUCAES	Sindicato de Escuelas de Educación Especial
EEUU	Estados Unidos de América
EGB	Educación General Básica
EIN	European Integration Network (Red de Integración Europea)
EOEP	Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica
EPOC	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
EPT	Educación Para Todos
ER	Emergency Room (Sala de Urgencias)
ESO	Educación Secundaria Obligatoria
FICE	Federación Internacional de Comunidades Educativas
FLACSO	Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales
FP	Formación Profesional
FPU	Formación del Profesorado Universitario
FUNCOE	Fundación Cooperación y Educación
GCBA	Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires
HD	Hospital de Día
HIV	Human immunodeficiency virus (Virus de la Inmunodeficiencia Humana)
HOPE	Hospital Organisation of Pedagogues in Europe (Organización de Pedagogos Hospitalarios en Europa)
IDH	Índice de Desarrollo Humano
IEA	International Association for the Evaluation of Educational Achievement (Asociación Internacional para la Evaluación del Rendimiento Educativo)
IES	Instituto de Educación Secundaria
IEU	Instituto de Estadística de la UNESCO
INCUAL	Instituto Nacional de las Cualificaciones
INE	Instituto Nacional de Estadística
INEE	Instituto Nacional de Educación Especial
INET	Instituto Nacional de Educación Tecnológica
INFOD	Instituto Nacional de Formación Docente
INP	Instituto Nacional de Previsión
INSALUD	Instituto Nacional de la Salud
IPR	Instituto Provincial de Rehabilitación
ISO	International Organization for Standardization (Organización Internacional de Normalización)
KI	Karolinska Institutet (Instituto Karolinska)
KUS	Karolinska Universitétssjukhuset (Hospital Universitario Karolinska)
KVK	Kronprinsessan Victorias Kustsanatorium
KVS-museet	Museo de Kronprinsessan Victorias Kustsanatorium
LES	Ley de Educación Superior
LFE	Ley Federal de Educación
Lgr	Läroplan grundskola (Plan de Educación de la Escuela Primaria)
LISMI	Ley de Integración Social de los Minusválidos
LOCE	Ley Órgánica de Calidad de la Educación
LOCFP	Ley Órgánica de las Cualificaciones y de la Formación Profesional
LODE	Ley Órgánica reguladora del Derecho a la Educación
LOE	Ley Órgánica de Educación
LOGSE	Ley Órgánica General del Sistema Educativo

LOMLOU	Ley Orgánica de Modificación de la Ley Orgánica de Universidades
LOU	Ley Orgánica de Universidades
Lpf	Läroplan för de frivilliga skolformerna (Plan de Educación de la Escuela no obligatoria)
Lpo	Läroplan obligatorisk (Plan de Educación de la Escuela Obligatoria)
MA	Memoria Anual
MCBA	Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires
MEC	Ministerio de Educación y Ciencia
MERCOSUR	Mercado Común del Sur
MUPAI	Museo Pedagógico de Arte Infantil
NAWCH	National Association for the Welfare of Children in Hospital (Asociación Nacional para el Bienestar de los Niños Hospitalizados)
NEE	Necesidades Educativas Especiales
NOBAB	Nordic Association for the Needs of Sick Children (Asociación Nórdica para las Necesidades de los Niños Enfermos)
OA	Organización de Aprendizaje
OCDE	Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos
OM	Orden Ministerial
OMS	Organización Mundial de la Salud
OMS-EURO	Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud para Europa
ONG	Organización No Gubernamental
ONU	Organización de las Naciones Unidas
OREALC	Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe
Paco	Pasta de cocaína
PC	Parálisis cerebral
PEC	Proyecto Educativo de Centro
PEG	Gastrostomía Endoscópica Percutánea
PEN	Poder Ejecutivo Nacional
PGA	Programación General Anual
PIB	Producto Interior Bruto
PISA	Program for International Student Assessment (Programa Internacional para la Evaluación de Estudiantes)
PNTIC	Programa de Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación
PNUD	Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo
PRELAC	Proyecto Regional de Educación para América Latina y el Caribe
PRO	Propuesta Republicana
PRUNAPE	Prueba Nacional de Pesquisa
PT	Pedagogía Terapéutica
RD	Real Decreto
RD	Real Decreto
RDSI	Red Digital de Servicios Integrados
RTEE	Red Telemática Educativa Europea
SACO	Sveriges akademikers centralorganisation (Confederación Sueca de Asociaciones de Profesionales)
SAED	Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario
SAMIC	Servicio de Atención Médica Integral para la Comunidad
SAT	Síndrome del Aceite Tóxico
Schoolnet-EUN	European Schoolnet
SEDEBA	Sindicato de Educadores de Buenos Aires
SERMAS	Servicio Madrileño de Salud
SFS	Svensk Förattningssamling (Código de Leyes de Suecia)
SIDA	Síndrome de inmunodeficiencia adquirida
SIS	Ordenanza sobre los subsidios estatales para actividades específicas en el terreno de la escuela
SOMA-skolan	Escuelas somáticas
SPSM	Specialpedagogiska skolmyndigheten (Agencia Nacional de la Educación de las Necesidades Especiales y Escuelas Especiales)
SUPE	Servicio de la Unidad de Programas Educativos

SWOT	Strengths; Weaknesses/Limitations; Opportunities; Threats
TCO	Tjänstemännens Centralorganisation (Organización Central de Empleados asalariados)
TIC	Tecnologías de la Información y la Comunicación
TNE	Tasa Neta de Escolarización
TV	Televisión
TVE	Televisión Española
UAM	Universidad Autónoma de Madrid
UBA	Universidad de Buenos Aires
UBC	The University of British Columbia
UCM	Universidad Complutense de Madrid
UE	Unión Europea
UGT	Unión General de Trabajadores
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura)
UNFPA	United Nations Population Fund (Fondo de Población de las Naciones Unidas)
UNICEF	United Nations International Children Emergency Fund (Fondo de Naciones Unidas para la Infancia)
UQ	Unidad de Quemados
UTE	Unión de los Trabajadores de la Educación
UTH	Unidad de Transplante Hepático
UTI	Unidad de Terapia Intensiva
UTM	Unidad de Transplante de Médula
UTR	Unidad de Transplante Renal
WHO	World Health Organization (Organización Mundial de la Salud)
Wi-Fi	Wireless Fidelity

# **ANEXO II. GUIONES DE ENTREVISTA**



## GUIÓN DE ENTREVISTA A DIRECTORES DE ESCUELAS HOSPITALARIAS

- Presentación del propio Proyecto
- Trayectoria profesional del entrevistado
- Historia institucional: inicio, organización curricular y desarrollo docente (quiénes son, cómo trabajan)
- Diferencias entre las Escuelas Hospitalarias de la provincia o comunidad en que se ubica la capital de estado
- Comunicación entre las distintas Aulas. ¿Todos enseñan lo mismo?
- Contenidos mínimos
- Historia del Proyecto Pedagógico institucional:
  - Cómo se seleccionó
  - Cómo se construyó el Proyecto
  - ¿Hubo modificaciones?
  - ¿Qué servicios incluye?
- Organigrama de la estructura de la Escuela
- Sistema de Inspección. ¿Hay apoyo por su parte?
- Jornadas y cursos de actualización docente
- Título de acceso, formación teórico-práctica del docente
- Programación General Anual:
  - Espacios (variaciones, cantidad, desde cuándo tienen)
  - Materiales
  - Alumnado
  - Distribución horaria
- Repercusión de las crisis sanitaria y económica en la Escuela
- Lugar otorgado por el hospital a la Escuela. Reconocimiento
- Relación con Salud en el día a día (reuniones, cursos...)
- Qué se espera de la Escuela: qué se le pide y qué no desde el hospital
- Tipo de comunicación entre docentes
- Evolución de la Escuela en el tiempo
- Aspectos que le faltan a la Escuela hoy en día
- Pertinencia de la inclusión de la Escuela en Educación Especial
- Producción de material didáctico específico
- Cualidades que debe reunir el docente hospitalario
- Documentos institucionales de la Escuela
- Relación con los sindicatos
- Importancia otorgada en la atención educativa al juego/al currículo
- Existencia de publicaciones o relatos de la experiencia de la Escuela. ¿Hay obligatoriedad de la escritura?
- Existencia de cargos de especialistas distintos a P.T.

- Apoyo económico y relación con fundaciones, ONG's, otras instituciones...
- Existencia de profesorado de Educación Secundaria
- Funcionamiento de los talleres
- Relación con hospitales de otros países o comunidades y proyectos compartidos
- ¿Depende la Atención Temprana de Educación?
- Comunicación de los docentes con el Director: reuniones, orientaciones, intercambio, jornadas...
- Planes de innovación a corto y a largo plazo
- Trabajo en equipo con otros profesionales: psicólogos, médicos...
- Relación institucional con la Administración
- ¿Es referente la Escuela? ¿En qué sentido?
- ¿Cómo es el trabajo del director en la dinámica educativa?
- Bibliografía que se conozca en el ámbito
- Recomendación de entrevistas que pueda hacer a otros miembros fuera de la Escuela

*GUIÓN DE ENTREVISTA A MIEMBROS DEL HOSPITAL EXTERNOS A LA ESCUELA  
HOSPITALARIA Y OTROS PROFESIONALES*

- Modelo hospitalario
- Contexto en que surge la Escuela
- Espacio ocupado por la Escuela dentro del organigrama del hospital. Lugar otorgado por el Hospital a la Escuela. Por qué
- Trayectoria profesional del entrevistado
- Funciones del Departamento en que se ubica el entrevistado y su relación con la Escuela
- Conocimiento previo del entrevistado sobre Escuelas Hospitalarias
- Trabajo en el día a día con la Escuela. Comunicación
- ¿Qué se pide y qué no se pide a la Escuela en el hospital?
- ¿Cómo se evalúa la Escuela hoy? ¿Qué aspectos faltarían a la Escuela para completarse?  
Si hay trabajo común con la Escuela:
- Concreción del trabajo específico con los docentes de la Escuela.
- Atención a estancias largas, cortas o ambas.
- Derivación de casos a la Escuela. Momento de interrupción de la atención educativa



## GUIÓN DE ENTREVISTA A DOCENTES DE LA ESCUELA HOSPITALARIA

- Funcionamiento del servicio al que pertenece el docente en el día a día: recursos, tiempo, espacios y tipo de alumnado
- Comienzo del trabajo en la institución presente
- Formación del entrevistado y actualización
- Relación con la parte de Salud del hospital. Reconocimiento
- Percepción de la Inspección
- Comunicación con el resto de docentes: cómo y cuándo
- Evolución que conoce de la Escuela en el hospital
- Diferencia con otras Escuelas Hospitalarias (si tiene experiencia)
- Ventajas e inconvenientes del puesto de trabajo
- Apoyo político. Sindicatos
- Dificultades en el trabajo diario
- Aspectos que le faltan a la Escuela hoy en día
- Competencias que debe reunir el docente hospitalario
- Importancia otorgada en la atención educativa al juego/al currículo
- Trabajo en equipo y proyectos compartidos

# ANEXO III. MATRIZ DAFO



En los últimos 30 años, el análisis DAFO, también denominado FODA, DOFA o SWOT (en inglés), se ha ubicado como un recurso estratégico de estudio de la situación interna y externa de una realidad educativa y empresarial, con el fin de identificar sus Debilidades (aspectos que deberían cambiar), Amenazas (lo que debe prevenirse), Fortalezas (lo que debemos conservar) y Oportunidades (los aspectos que podemos aprovechar para generar nuevos procesos que nos ayuden). Los factores controlables corresponden a las fortalezas y debilidades, mientras que los no controlables son las oportunidades y amenazas. Así, la matriz DAFO constituye una técnica de estudio muy empleada para conocer la realidad, permite establecer dos tipos de análisis: de necesidades o análisis estratégico y el análisis de casos estrictamente. Cada investigador puede construir la matriz DAFO a partir de dimensiones y variables fundamentales sobre las cuales se debe reflexionar. Se orienta a la interpretación de datos relacionados con el presente y futuro y con carencias y potencialidades, entre otros.

La aplicación de la matriz DAFO al estudio comparado internacional realizado en esta investigación ha evidenciado los resultados que se presentan en las siguientes tablas, donde se describen las Fortalezas, Debilidades, Oportunidades y Amenazas en cada una de las dimensiones y variables comparadas.

**CUADRO N° 50. Matriz DAFO. Fortalezas**

FORTALEZAS		La Educación Hospitalaria en España	La Educación Hospitalaria en Suecia	La Educación Hospitalaria en Argentina
1. Sistema educativo				
2. Origen y evolución histórica de la Educación Hospitalaria		<p>Gran trayectoria del sector (desde 1947), lo que conlleva mayor número de experiencias</p> <p>Momento de apogeo de Escuelas en la actualidad</p>		<p>Gran trayectoria del sector (desde 1946), lo que conlleva mayor número de experiencias</p> <p>Implementación de programas de preparación para la hospitalización a partir de visitas de los médicos a hospitales extranjeros</p> <p>Profusión histórica de Escuelas Hospitalarias (previa a la dictadura)</p> <p>El sector constituye un ejemplo de supervivencia</p>
3. Organización del servicio	3.1. Consideraciones sobre la ubicación del servicio	Ubicación de las Escuelas dentro de un sector específico denominado "Atención Educativa al Alumnado Enfermo"	Trabajo con el currículo de la Escuela especial para los alumnos con discapacidad	Ubicación de las Escuelas dentro de un sector específico denominado "Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias"
	3.2. Organización general del servicio en la capital del país	Mayor cantidad de Escuelas Hospitalarias	Escuelas Hospitalarias específicas para niños con problemas físicos y psíquicos	

FORTALEZAS		La Educación Hospitalaria en España	La Educación Hospitalaria en Suecia	La Educación Hospitalaria en Argentina
3. Organización del servicio	3.3. Organización general del servicio de la Escuela Hospitalaria	<p>Atención educativa al niño en grupo, situaciones habituales de aprendizaje: pareja cooperativa y trabajo individual</p> <p>Dirección interna</p> <p>Liderazgo escolar democrático</p> <p>Dirección que imparte parcialmente atención curricular</p> <p>Registros internos opcionales</p> <p>Atención educativa en cuidados paliativos hacia la calidad de vida del niño, centrada en las actitudes</p> <p>Calificación del alumno</p> <p>Atención a niños de origen nacional e internacional (razones inmigratorias)</p> <p>Heterogeneidad en los grupos atendidos</p> <p>Biblioteca infantil que depende de la Escuela</p> <p>Ritos escolares hacia el exterior de la Escuela</p> <p>Recursos didácticos específicamente diseñados para las Escuelas Hospitalarias (en el pasado)</p> <p>Crecimiento nítido de la Escuela en base a una ratio docente-número de camas legislada</p>	<p>Ratio docente-espacio adecuada</p> <p>Espacios exclusivos de la Escuela</p> <p>Decoración infantil en todas las salas empleadas para la atención</p> <p>Horario extenso para la atención (mañana y tarde)</p> <p>Dirección externa que realiza la tarea administrativa</p> <p>Documentos de confección voluntaria por los docentes</p> <p>Elección de la especialidad en que se trabaja mediante acuerdos comunes bajo orientaciones del líder interno</p> <p>Calificación del alumno</p> <p>La tecnología se considera un recurso más</p> <p>Variedad de recursos específicos para la discapacidad</p> <p>Los docentes realizan tareas de búsqueda de nuevas Escuelas externas que acojan a algunos de los niños atendidos</p> <p>Independencia y autocontrol de los docentes derivados del tipo de liderazgo</p>	<p>"Lugares otorgados" por el hospital a la Escuela</p> <p>Espacios exclusivos de la Escuela</p> <p>Decoración infantil en todas las salas empleadas para la atención</p> <p>Atención educativa en muchas especialidades ("salas") médicas</p> <p>No hay coincidencia del horario médico con el de atención curricular</p> <p>Horario extenso para la atención (mañana y tarde)</p> <p>Atención educativa al niño en grupo, con situaciones habituales de aprendizaje como el equipo de trabajo, la pareja cooperativa y el trabajo individual</p> <p>Dirección interna</p> <p>Cantidad de personal en el equipo directivo</p> <p>Liderazgo escolar democrático con componente transformacional</p> <p>Documentos de empleo específico para la inspección ("supervisión")</p> <p>Los padres que no quieren escolaridad deben firmar un acta</p> <p>Gran número de docentes en la Escuela (sesenta) y gran número también en el origen (quince)</p> <p>Existencia de maestros especialistas desde el origen de la Escuela</p> <p>Rotaciones de docentes por las especialidades</p>

				<p>fomentadas desde la Dirección Escolar</p> <p>Elección de la especialidad en que se trabaja por medio de acuerdos intraescolares, considerando la experiencia previa y las preferencias docentes</p> <p>Diversidad de maestros especialistas: jardín, grado, Educación Secundaria y curriculares de Música, Plástica, Tecnología, Educación Especial y Educación Física. Maestros de ajedrez, teatro, inglés y computación, Estimuladores Tempranos y Estimuladora Visual. "Cargos sala múltiple"</p> <p>Talleres diurnos de Música, Tecnología, Plástica, Teatro y Literatura dependientes de la Escuela y con docentes distintos a los de la atención curricular</p> <p>Docentes especialistas en Estimulación Temprana para niños entre 0 y 4 años de edad, con participación de la Estimuladora Visual</p> <p>Docentes de Educación Secundaria dependientes de coordinadores psicopedagógicos desde 2011</p> <p>Programas de preparación para la hospitalización denominados "Prevención en Cirugía": atención prequirúrgica y postquirúrgica; coordinados por una médica psiquiatra</p> <p>Atención educativa en cuidados paliativos, mediante actividades de "diálogo y compañía"</p>
--	--	--	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

				<p>Calificación del alumno</p> <p>Labor social de acogida a niños de origen nacional (con gran diversidad "implícita" debido a las dimensiones del país) e internacional (de otros países de América del Sur)</p> <p>Heterogeneidad en los grupos atendidos</p> <p>La tecnología se considera un recurso más, que no sustituye al docente</p> <p>Biblioteca a cargo de la Escuela, con plaza de bibliotecaria</p> <p>Ritos escolares hacia el interior y exterior de la Escuela, que refuerzan su identidad</p> <p>Extensión de la atención educativa a la Casa Garrahan así como a los adultos mediante talleres, educación para la salud y alfabetización cuando la solicitan</p> <p>Crecimiento complejo y flexible de la Escuela, en base al número de proyectos a desarrollar</p>
--	--	--	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

FORTALEZAS		La Educación Hospitalaria en España	La Educación Hospitalaria en Suecia	La Educación Hospitalaria en Argentina
3. Organización del servicio	3.4. Proyectos y principios pedagógicos de las Escuelas Hospitalarias	En el proyecto, se propugnan los modelos integrados y el cuidado global. Mejora de la calidad de vida	Concepto de compensación en el proyecto  Atención educativa en todas las materias (a partir de 2011)	Ideas fuerza del proyecto pedagógico con gran cantidad de conceptos complejos y numerosos matices  Modelos integrados y cuidado global. Mejora de la calidad de vida  Proyecto pedagógico realista  Conceptos de prevención y resiliencia  Educación Hospitalaria como una terapia más, reuniendo varios tipos de Pedagogía y humanizando el hospital  Varias metas ligadas a aspectos psicológicos  Relación con el paradigma sociocrítico  Cabida a la teoría de las inteligencias múltiples  Trabajo con procedimientos y actitudes (mayor sentido "práctico")  Los docentes incluyen con frecuencia el juego, siendo además la base en los programas de Prevención en Cirugía



FORTALEZAS		La Educación Hospitalaria en España	La Educación Hospitalaria en Suecia	La Educación Hospitalaria en Argentina
4. Formación del profesorado	4.1. Formación inicial	Curso habilitador específico para la profesión de realización posterior al acceso a la plaza		Formación inicial específica obligatoria mediante un curso habilitador previo al acceso a la plaza
	4.2. Formación permanente			
	4.3. Acceso a la profesión		<p>La preferencia de formación de los docentes en alguna materia específica repercute en una mayor diversificación en las trayectorias de los docentes</p> <p>Entrevistas con el <i>rektor</i> y los docentes de la Escuela antes del ingreso</p> <p>El liderazgo interno de la Escuela corresponde a un profesional con experiencia previa en el campo</p> <p>Grado más elevado de autonomía de la Escuela (delegación de competencias estatales y locales) para la selección de Director</p>	Se requiere oposición para el ingreso en el equipo directivo
	4.4. Situación o régimen laboral de los docentes hospitalarios	<p>Puntualidad en los cobros de los sueldos docentes</p> <p>El trabajo como docente hospitalario tiene "comodidades": enseñanza flexible, jornada continua de mañana, plantilla con gran estabilidad</p> <p>Los docentes solicitan una plaza concreta</p> <p>Jornada continua de los docentes</p> <p>Tiempo parcial de trabajo para elaboración de documentos por los docentes</p> <p>Dedicación exclusiva del Director en horario de mañana</p>	<p>Los docentes solicitan una plaza concreta</p> <p>Jornada continua de los docentes</p> <p>Tiempo de preparación de material, reflexión y puesta a punto personal del docente integrado en el tiempo de trabajo (diez horas)</p> <p>Dedicación exclusiva del Director en horario de mañana y tarde</p>	
	4.5. Competencias del docente			

FORTALEZAS		La Educación Hospitalaria en España	La Educación Hospitalaria en Suecia	La Educación Hospitalaria en Argentina
5. Relaciones institucionales	5.1. Entre docentes de la Escuela	<p>Institucionalización de las reuniones de coordinación entre docentes. Existencia de órganos colegiados (Consejo Escolar y Claustro)</p> <p>Las relaciones entre docentes responden al esquema de una "red totalmente conexas"</p>	Las relaciones entre los docentes corresponden a una "red con forma de anillo"	<p>Reuniones de los docentes según sus especialidades. Institucionalización de las reuniones de coordinación entre docentes</p> <p>Reuniones de contención emocional</p> <p>Existencia de la pareja de docentes en la atención. Mayor globalización de contenidos</p>
	5.2. Entre docentes y personal sanitario	<p>Gran importancia de la comunicación con la parte sanitaria desde la Dirección</p> <p>Numerosas conexiones con el equipo de salud</p> <p>Intercambio de información continuo y Escuela como normalizadora y rutina de la vida infantil</p> <p>Fuerte apoyo mutuo entre docentes (debido a la inexistencia de atención psicológica)</p>		<p>Gran importancia de la comunicación con la parte sanitaria desde la Dirección</p> <p>Cristalización de actuaciones con el equipo de salud: apoyo a la Fundación del hospital, elaboración de documentos mancomunados como la providencia, cursos preparados conjuntamente, Educación para la Salud y Prevención en Cirugía</p> <p>Neutralización mediante la Escuela de la parte técnica de la medicina, hacia su humanización. El niño es un sujeto y no un objeto. Unidad institucional basada en responsabilidades compartidas</p>
	5.3. Con la Administración Educativa			Determinaciones propias de la Escuela ante la incongruencia de algunos imperativos legales con las necesidades infantiles
	5.4. Con la Inspección			
	5.5. Con los sindicatos o gremios	<p>Contacto con sindicatos</p> <p>Respuesta de peticiones docentes</p>		
	5.6. Con otros centros			

FORTALEZAS		La Educación Hospitalaria en España	La Educación Hospitalaria en Suecia	La Educación Hospitalaria en Argentina
6. Familias	6.1. Atención a familiares de los pacientes	Atención especial a familiares de los pacientes en Psiquiatría, Pediatría y Oncología	Perspectivas positivas de futuro, con prevención y deseo de la reinserción social del niño  "Trabajo en equipo" implícito a partir del vínculo de la Escuela con los padres	Realización de talleres con los padres de forma generalizada. Taller "manos artesanas" para confeccionar ropa. Cercanía especial de los docentes con los padres en el servicio de Estimulación Temprana. Labores de contención emocional  Búsqueda de nuevos centros para algunos niños
	6.2. Satisfacción familiar según la percepción docente			
7. Otros				

**Fuente: elaboración propia, a partir de los datos recolectados según dimensiones y variables**

**CUADRO N° 51. Matriz DAFO. Debilidades**

<i>DEBILIDADES</i>		La Educación Hospitalaria en España	La Educación Hospitalaria en Suecia	La Educación Hospitalaria en Argentina
1. Sistema educativo				
2. Origen y evolución histórica de la Educación Hospitalaria			<p>Oficialización de la Escuela más reciente que la de las otras (1962)</p> <p>Desde el año 2000, reducción de plazas docentes en la Escuela Hospitalaria somática</p>	<p>Crecimiento reducido de Escuelas después de la dictadura militar</p>
3. Organización del servicio	3.1. Consideraciones sobre la ubicación del servicio	<p>Escasez de recursos humanos de apoyo para niños con discapacidad</p>	<p>Ubicación de las Escuelas en un sector no específico, aunque dentro de la Educación Especial</p> <p>No se pueden solicitar recursos humanos adicionales para los niños con discapacidad</p>	<p>Pueden solicitarse recursos humanos para el trabajo con la discapacidad a la Escuela Domiciliaria 8</p>
	3.2. Organización general del servicio en la capital		<p>Distribución irregular de las Escuelas</p> <p>Consideración de atención a enfermedades de modo focalizado</p>	<p>Menor cantidad de Escuelas Hospitalarias</p>

DEBILIDADES		La Educación Hospitalaria en España	La Educación Hospitalaria en Suecia	La Educación Hospitalaria en Argentina
3. Organización del servicio	3.3. Organización general del servicio de la Escuela Hospitalaria	Espacios no diseñados desde la planificación arquitectónica del hospital	Cambios de espacios preavisados pero sin consulta de la parte médico-sanitaria a la Escuela	Espacios no diseñados desde la planificación arquitectónica del hospital
		Cambios de los espacios educativos sin consulta de la parte médico-sanitaria a la Escuela	Espacios no diseñados desde la planificación arquitectónica del hospital	Cambios de los espacios educativos preavisados pero sin consulta de la parte médico-sanitaria a la Escuela
		Arrinconamiento físico de los espacios administrativos de la Escuela por la parte médico-sanitaria	Coincidencia del horario médico con el de atención curricular	Ratio docente-espacio poco adecuada
		Ratio docente-espacio poco adecuada	Atención exclusivamente individual	No suele emplearse un documento de petición del servicio educativo
		No todos los espacios empleados por la Escuela cuentan con decoración infantil	Falta de trabajo didáctico con las actitudes y con la integración infantil en un grupo	Poca cantidad de recursos tecnológicos y sin énfasis en su adquisición
		Empleo parcial de salas polivalentes para la atención	Máximo de una hora al día con cada alumno (gran estandarización)	
		Coincidencia del horario médico con el de atención curricular	Dirección externa, compartida con la de una Escuela común	
		Horario breve para la atención (sólo de mañana)	Liderazgo escolar "laissez faire"	
		Financiación no ligada al campo de la Educación Especial	No existe registro de entradas y salidas de los docentes en la Escuela	
		No existen rotaciones de docentes por las especialidades médicas	Controversia sobre los porcentajes de contribuciones locales a los sueldos docentes	
		Maestros de Educación Primaria y Especial (la ley no determina especialidad), por lo que los generalistas asumen las materias de los especialistas	Escaso número de docentes en la Escuela (tres en una sede y dos en otra)	
		Maestros de Educación Secundaria sólo en Psiquiatría	No existen rotaciones de docentes por las especialidades médicas	
		Talleres no dependientes de la Escuela (se consideran "actividades extraescolares")	Maestros de Educación Primaria exclusivamente, tratando sólo las áreas instrumentales. No existen maestros de Educación Secundaria	
			No existen talleres	

		<p>No existe atención educativa previa a los 3 años de edad</p> <p>No hay un docente encargado exclusivamente de la biblioteca infantil</p> <p>No existen en la Escuela ni en el hospital programas de preparación para la hospitalización</p> <p>Gran autonomía del niño en el uso de la tecnología</p>	<p>No existe atención educativa previa a los 6 años de edad</p> <p>Programas de preparación para la hospitalización que dependen del hospital y no de la Escuela, a cargo de los <i>lekteurapeuter</i></p> <p>Escasa atención educativa en cuidados paliativos</p> <p>No existen ritos escolares</p> <p>Crecimiento de la Escuela según ratio hipotética docente-cantidad de niños hospitalizados por parte de la Administración</p>	
3. Organización del servicio	3.4. Proyectos y principios pedagógicos de las Escuelas Hospitalarias	Atención en materias instrumentales. Las demás sólo cuando sobra tiempo	<p>Mayor trabajo con conceptos y procedimientos (mayor sentido "técnico")</p> <p>La Escuela emplea el juego, pero sin que esté institucionalizado como un factor clave</p>	La teoría de las inteligencias múltiples puede afectar al desarrollo de las materias instrumentales
4. Formación del profesorado	4.1. Formación inicial	<p>Formación cursada con posterioridad al acceso a la plaza</p> <p>Necesidad de mayor carácter práctico de la formación</p>	No existe un curso habilitador específico para la profesión ni contenidos de Educación Hospitalaria en la Educación Especial, con falta de experiencia práctica en este último ámbito	
	4.2. Formación permanente			Necesidad de mayor formación práctica en las jornadas
	4.3. Acceso a la profesión	<p>Exigencia de un título sin especialidad determinada</p> <p>El acceso a la plaza de Director no precisa experiencia previa en el campo de la Educación Hospitalaria</p>	<p>Exigencia de un título sin especialidad determinada</p> <p>Divergencia en accesos docentes, en función de los diversos hospitales y perfiles necesarios según las materias</p> <p>Mayor subjetividad derivada de la realización de entrevistas</p>	

DEBILIDADES		La Educación Hospitalaria en España	La Educación Hospitalaria en Suecia	La Educación Hospitalaria en Argentina
4. Formación del profesorado	4.4. Situación o régimen laboral de los docentes hospitalarios		Sentimientos de soledad y aislamiento en algunos docentes	<p>Desempeño de otros trabajos educativos por los docentes además de la tarea en la Escuela Hospitalaria.</p> <p>Docentes de Educación Secundaria que imparten atención en varias Escuelas</p> <p>Inestabilidad en las plantillas docentes</p> <p>Problemas económicos e inflación que repercuten en la pérdida de poder adquisitivo de los salarios</p> <p>Retrasos prolongados en el pago de los sueldos</p> <p>Promoción de docentes del ámbito hospitalario al domiciliario y viceversa</p> <p>Media jornada de los docentes</p> <p>Falta de tiempos de preparación de material, reflexión y puesta a punto personal integrados en el tiempo de trabajo del docente</p> <p>Director que comparte el trabajo en la Escuela Hospitalaria con otros fuera de aquella</p>
	4.5. Competencias del docente			

<i>DEBILIDADES</i>		La Educación Hospitalaria en España	La Educación Hospitalaria en Suecia	La Educación Hospitalaria en Argentina
5. Relaciones institucionales	5.1. Entre docentes de la Escuela	No existe simultaneidad de docentes en la atención educativa. Mayor disciplinamiento de contenidos	Reuniones más informales entre docentes  No existe simultaneidad de docentes en la atención educativa. Mayor disciplinamiento de contenidos	Las relaciones entre docentes constituyen una "red con forma de malla" (aunque es difícil otro tipo de red a causa del elevado número de docentes)
	5.2. Entre docentes y personal sanitario		Vínculo más "sintético" entre Escuela y hospital	
	5.3. Con la Administración Educativa			
	5.4. Con la Inspección			
	5.5. Con los sindicatos o gremios		Vínculo casi inexistente con sindicatos debido al reducido número de docentes en este tipo de atención	
	5.6. Con otros centros			
6. Familias	6.1. Atención a familiares de los pacientes			
	6.2. Satisfacción familiar según la percepción docente			
7. Otros				

**Fuente: elaboración propia, a partir de los datos recolectados según dimensiones y variables**



**CUADRO N° 52. Matriz DAFO. Oportunidades**

OPORTUNIDADES		La Educación Hospitalaria en España	La Educación Hospitalaria en Suecia	La Educación Hospitalaria en Argentina
1. Sistema educativo				Obligatoriedad de la Educación Secundaria superior y del curso previo a la Educación Primaria (el de 5 años)
2. Origen y evolución histórica de la Educación Hospitalaria			Terminología única y nítida para referirse al sector  Mayor reconocimiento de la Escuela Hospitalaria psiquiátrica desde 2005 (centralización del servicio)	
3. Organización del servicio	3.1. Consideraciones sobre la ubicación del servicio	Existencia de normativa específica o Instrucciones de diciembre de 2010  Situación actual de "Estado de Bienestar" (modelo mediterráneo)	Representación política local y nacional  Situación actual de "Estado de Bienestar" (modelo nórdico)	Terminología única y nítida para referirse al sector  Lineamientos Curriculares específicos de diciembre de 2010  Reconocimiento del sector como una modalidad particular que atraviesa todos los niveles educativos (uno de los cuales es la Educación Especial)  Representación política local y nacional
	3.2. Organización general del servicio en la capital		Dependencia administrativa relacionada con la Educación Especial	Mayor cantidad de hospitales pediátricos  Conexión con la Escuela Domiciliaria para posibilitar la Educación Hospitalaria en todos los hospitales no pediátricos  Dependencia administrativa relacionada con la Educación Especial

OPORTUNIDADES		La Educación Hospitalaria en España	La Educación Hospitalaria en Suecia	La Educación Hospitalaria en Argentina
3. Organización del servicio	3.3. Organización general del servicio de la Escuela Hospitalaria	Voluntarios que prosiguen la tarea escolar y lúdica durante el verano, para lo cual los docentes se coordinan con ellos	Aportaciones de fundaciones externas  La biblioteca infantil es un derecho legal (aunque se encarga de ella personal específico distinto al escolar)	Aportaciones de la propia fundación del hospital  Atención psicológica a los docentes por medio del Servicio de Salud Mental del propio hospital  Para la atención educativa en el verano, existen talleres coordinados por el "Proyecto de verano" que depende del Ministerio, reduciéndose sólo la atención curricular. Esta atención corre a cargo de profesionales formados
	3.4. Proyectos y principios pedagógicos de las Escuelas Hospitalarias			
4. Formación del profesorado	4.1. Formación inicial			
	4.2. Formación permanente	Cursos de formación permanente en que se tienen en cuenta las preferencias docentes, que otorgan puntuación  Congreso Nacional de Pedagogía Hospitalaria, de carácter bianual  El campo de la Educación Hospitalaria cobra cada vez más relevancia por medio de las publicaciones de Tesis Doctoral (aunque éstas tratan aspectos médicos o psicológicos)	Intercambio de experiencias en las conferencias celebradas en los países nórdicos  Conferencias anuales en Estocolmo y bianuales a nivel nacional, promovidas por la Organización Nacional de Educadores Hospitalarios  Oferta de cursos, recursos y asesoramiento por la Agencia SPSM  Se implementarán programas específicos de formación continua en pocos años	Diversidad de formación continua, tanto en Educación Hospitalaria como en Educación Especial  Celebración de Jornadas Nacionales de Educación Hospitalaria y Domiciliaria
	4.3. Acceso a la profesión			
	4.4. Situación o régimen laboral de los docentes hospitalarios			
	4.5. Competencias del docente			

OPORTUNIDADES		La Educación Hospitalaria en España	La Educación Hospitalaria en Suecia	La Educación Hospitalaria en Argentina
5. Relaciones institucionales	5.1. Entre docentes de la Escuela			
	5.2. Entre docentes y personal sanitario	Jornadas Médicas a las que pueden acudir los docentes		Jornadas Multidisciplinares en los hospitales
	5.3. Con la Administración Educativa	Apoyo político al sector en la actualidad  Administración Educativa a cargo de una asesora técnico-docente formada en el campo de la Educación Especial. Administración más cercana a los docentes en las Escuelas Hospitalarias, mediante varias reuniones al año		Confección de datos de Escuelas Hospitalarias a nivel nacional  Administración Educativa para las Escuelas Hospitalarias en los planos local y estatal
	5.4. Con la Inspección			Inspección específica para el sector de la Escuela Hospitalaria: dos profesionales se encargan de ella. Familiaridad con los docentes y experiencia previa en el área
	5.5. Con los sindicatos o gremios			
	5.6. Con otros centros	Establecimiento de proyectos locales e internacionales (con países de Europa). Integración regional en la Unión Europea	Proyectos locales y nacionales, por medio de la tecnología. Integración regional en la Unión Europea  Posibilidad de pertenencia a la Asociación Nacional de Educadores Hospitalarios, que consta de 120 docentes actualmente	Proyectos locales, nacionales e internacionales (con países de América del Norte, América Latina y Europa). Cooperación para el desarrollo de Escuelas Hospitalarias en otros países. Integración regional en el MERCOSUR  Confección actual de una red nacional de docentes hospitalarios desde la Escuela Hospitalaria nº 2 y desde el Ministerio de Educación de la Nación

OPORTUNIDADES		La Educación Hospitalaria en España	La Educación Hospitalaria en Suecia	La Educación Hospitalaria en Argentina
6. Familias	6.1. Atención a familiares de los pacientes			
	6.2. Satisfacción familiar según la percepción docente	Vínculos extrahospitalarios de algunos niños o familias con los docentes. Satisfacción familiar positiva según la percepción docente  Agradecimientos de los centros de origen de los niños a la Escuela	Vínculos extrahospitalarios de algunos niños o familias con los docentes. Satisfacción familiar positiva según la percepción docente  Autoevaluaciones de los docentes y evaluaciones de los niños sobre el servicio educativo prestado	Vínculos extrahospitalarios de algunos niños o familias con los docentes. Satisfacción familiar positiva según la percepción docente  Agradecimientos de los propios docentes de la Escuela a los niños públicamente
7. Otros			La terapia de juego en el hospital, que depende de los terapeutas de juego, constituye un derecho legal en el país desde 1977. Gran demanda de plazas de este tipo. La terapia de juego atiende a niños pequeños en Atención Temprana	

Fuente: elaboración propia, a partir de los datos recolectados según dimensiones y variables

**CUADRO N° 53. Matriz DAFO. Amenazas**

AMENAZAS		La Educación Hospitalaria en España	La Educación Hospitalaria en Suecia	La Educación Hospitalaria en Argentina
1. Sistema educativo		Inexistencia de obligatoriedad en Educación Secundaria (Bachillerato)	Inexistencia de obligatoriedad en Educación Secundaria superior	Tasa de deserción escolar
2. Origen y evolución histórica de la Educación Hospitalaria		Pluralidad de denominaciones para referirse al ámbito	Cambios en los modelos de salud (reducción de los tiempos de internación)	
3. Organización del servicio	3.1. Consideraciones sobre la ubicación del servicio	Representación sólo local	Políticas encubiertas de segregación de la Escuela pública y privada  Consideración escasa del área por el Gobierno  Ausencia de normativas específicas	
	3.2. Organización general del servicio en la capital	La existencia de algunas Escuelas similares a la Hospitalaria en el sector privado desvirtúan el sentido de esta atención  No hay dependencia administrativa relacionada con la Educación Especial		
	3.3. Organización general del servicio de la Escuela Hospitalaria		Reemplazo de los docentes por otros profesionales durante el periodo estival, aunque se permite a las familias el acceso a una de las salas escolares	Condiciones sociales duras del alumnado atendido: diferentes etnias y lenguajes, posible analfabetismo y entornos hostiles
	3.4. Proyectos y principios pedagógicos de las Escuelas Hospitalarias			

AMENAZAS		La Educación Hospitalaria en España	La Educación Hospitalaria en Suecia	La Educación Hospitalaria en Argentina
4. Formación del profesorado	4.1. Formación inicial	Formación universitaria específica, puesto que no hay itinerarios de formación en aquel (sólo una sola materia optativa en dos carreras y posible realización de <i>Practicum</i> )		Poco reconocimiento del ámbito en las universidades (sólo pasantías, prácticas docentes breves y estudios de campo)
	4.2. Formación permanente		No existen Tesis Doctorales sobre el campo en todo el país	No existen en la actualidad Tesis Doctorales ligadas con el sector en toda la nación
	4.3. Acceso a la profesión			
	4.4. Situación o régimen laboral de los docentes hospitalarios			
	4.5. Competencias del docente	No existe un perfil concreto de competencias del profesorado	No existe un perfil concreto de competencias del profesorado	No existe un perfil concreto de competencias del profesorado
5. Relaciones institucionales	5.1. Entre docentes de la Escuela			
	5.2. Entre docentes y personal sanitario	No existe atención psicológica a los docentes  Dificultades en el vínculo médico-pedagógico según los docentes entrevistados: poder hegemónico del médico en el hospital, respeto a los límites inherentes a las profesiones, carácter diverso de los profesionales, complicada comunicación con docentes nuevos por parte del equipo médico, inexistencia de estándares de calidad para evaluar el trabajo de los docentes	No existe atención psicológica a los docentes  Dificultades en el vínculo médico-pedagógico según los docentes entrevistados: adaptación de horarios para la atención, poca responsabilidad ocasional del sector médico y Administración respecto a la Escuela, delimitación de funciones entre profesionales	Dificultades en el vínculo médico-pedagógico según los docentes entrevistados: respeto por los límites de cada profesión, problemas de financiación de becas, falta de reflexión de los docentes sobre el caso clínico, poca reflexión con otros equipos, condiciones históricas de la profesión médica, escasa reciprocidad médico-docente debido a individualismo y fundamentalismo, desinstitucionalización de la coordinación, refuerzo de acciones compartidas y falta de coordinación ante situaciones críticas

AMENAZAS		La Educación Hospitalaria en España	La Educación Hospitalaria en Suecia	La Educación Hospitalaria en Argentina
5. Relaciones institucionales	5.3. Con la Administración Educativa		Administración Educativa que realiza ajustes extremos de los presupuestos y evitación de cierto trabajo escolar relacionado con la parte sanitaria	Peticiones escolares sin réplica de la Administración (a causa de su escaso conocimiento práctico sobre el área y de que lo considera como poco económico): apertura de nuevas Escuelas y promoción de nuevos servicios de aquellas
	5.4. Con la Inspección	No existe inspección específica para el sector (se encargan de las Escuelas Hospitalarias los respectivos inspectores de zona). Familiaridad de aquella con los docentes	No existe inspección específica para el sector  Poco contacto de la inspección con los docentes: mayor "libertad" que en otros países europeos para los maestros y pocas objeciones (repercute en la debilidad de posible conformismo de los docentes con su trabajo)	Dificultades derivadas del reconocimiento social de la Inspección
	5.5. Con los sindicatos o gremios			Los sindicatos ("gremios") poseen intereses distintos a los de la Escuela, como mayores beneficios para sus afiliados; además participan en la Junta de Clasificación que evalúa méritos docentes
	5.6. Con otros centros	Se redujo el encuentro global de docentes hospitalarios de la Comunidad de Madrid  No existe una red nacional de docentes hospitalarios		
6. Familias	6.1. Atención a familiares de los pacientes			
	6.2. Satisfacción familiar según la percepción docente			
7. Otros			Los <i>lekterapeuter</i> o terapeutas de juego se ocupan de lo lúdico en el hospital, sin dependencia de la Escuela	

Fuente: elaboración propia, a partir de los datos recolectados según dimensiones y variables

# **ANEXO IV. MAPAS CON INDICADORES SOCIOECONÓMICOS**





GRÁFICO N° 18. Índice de Desarrollo Humano (IDH)

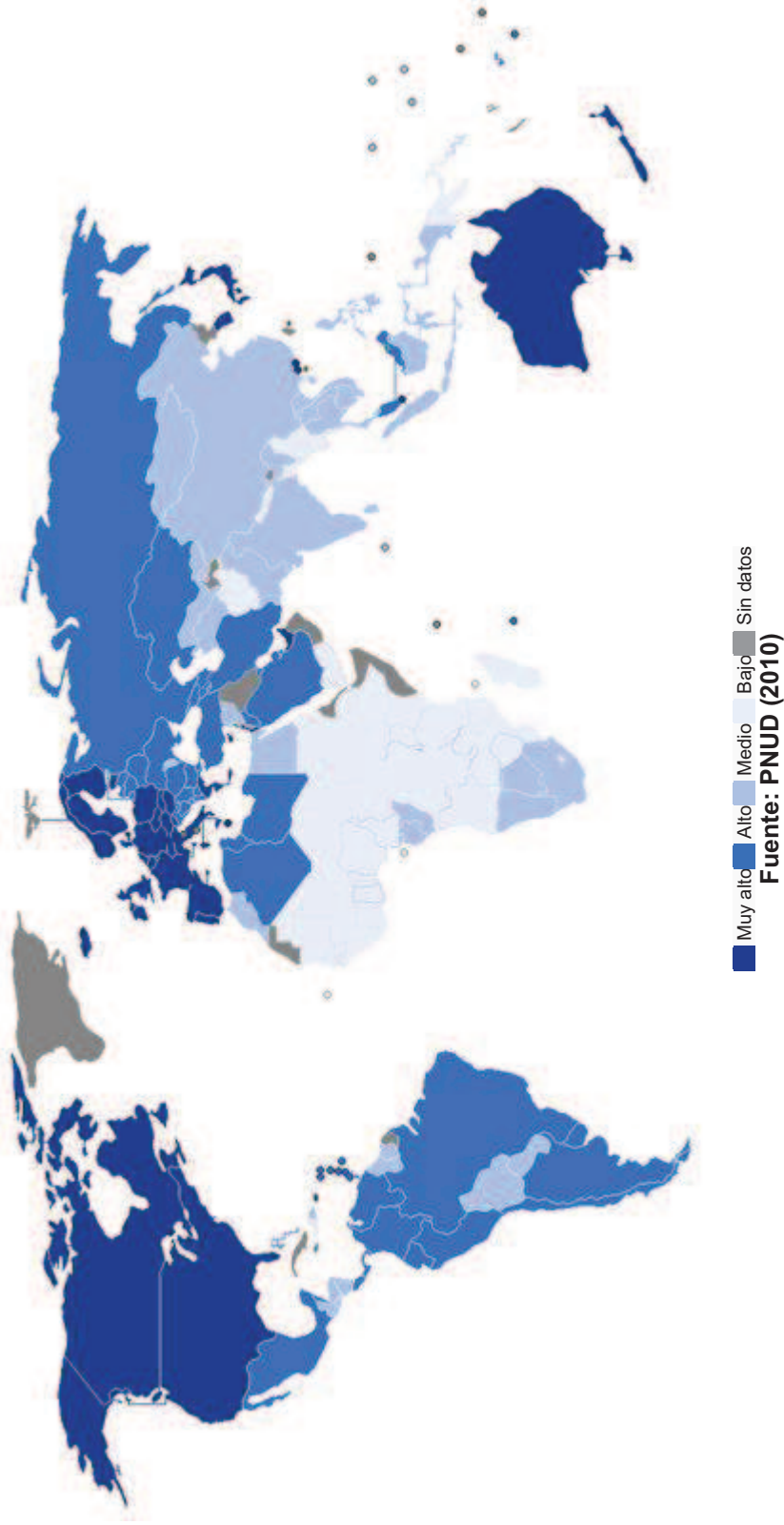


GRÁFICO N° 19. Distribución por tramos del Índice de Desarrollo Humano (IDH)

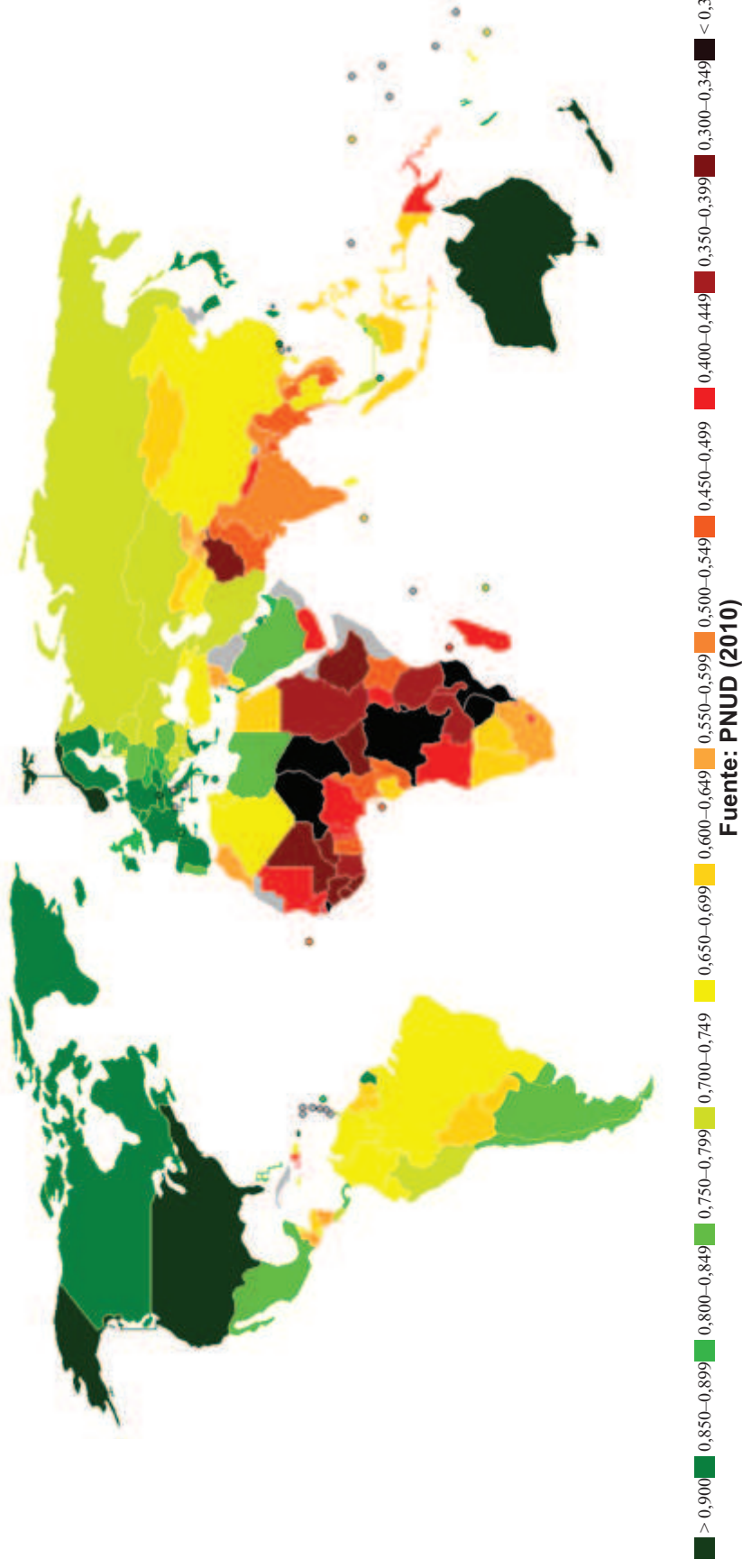
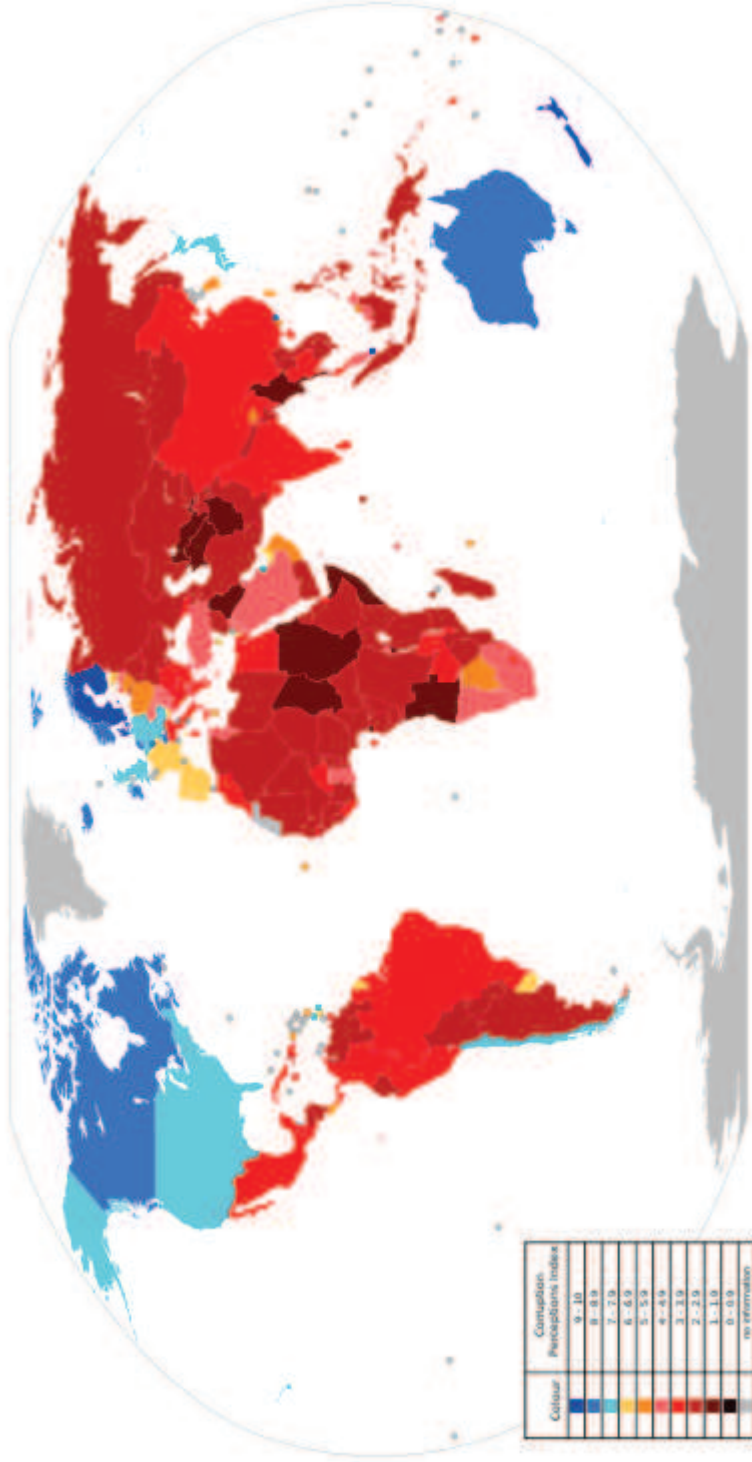


GRÁFICO Nº 20. Percepción de corrupción en el mundo



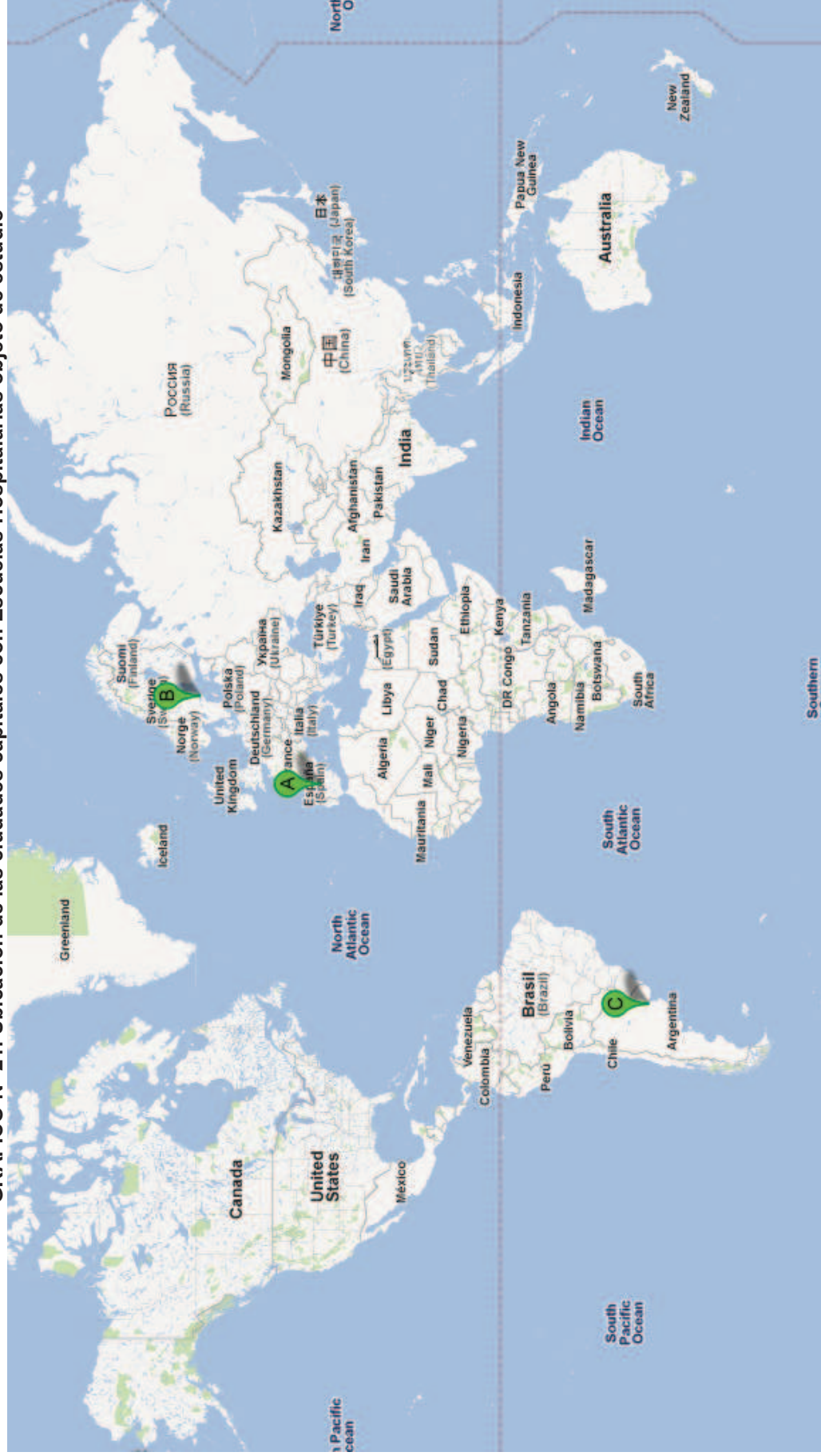
Fuente: Transparencia Internacional (2010)



# **ANEXO V. MAPAS DE UBICACIÓN DE ESCUELAS HOSPITALARIAS**



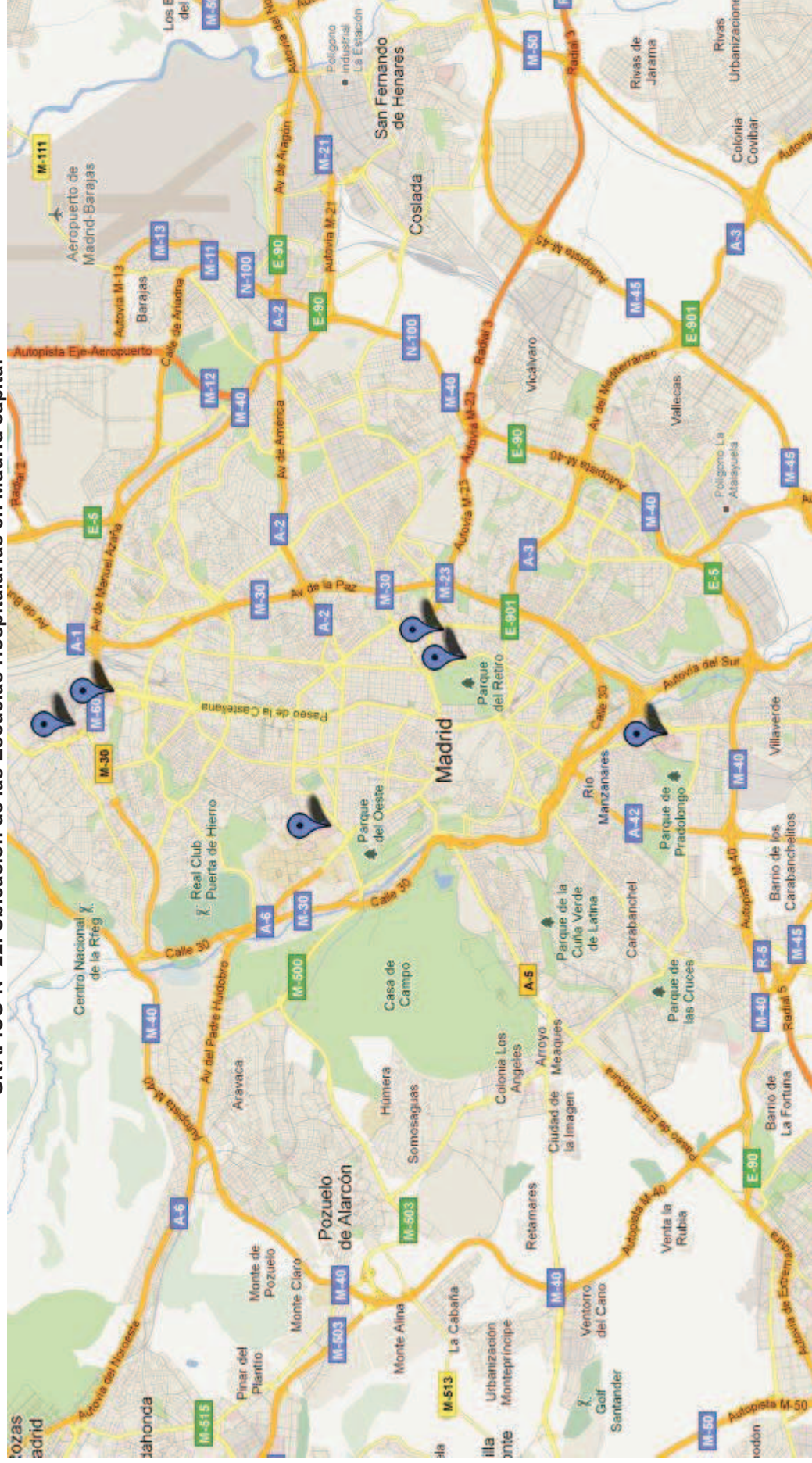
GRÁFICO N° 21. Ubicación de las ciudades capitales con Escuelas Hospitalarias objeto de estudio



Fuente: elaboración propia a partir de Google Maps



GRÁFICO Nº 22. Ubicación de las Escuelas Hospitalarias en Madrid capital

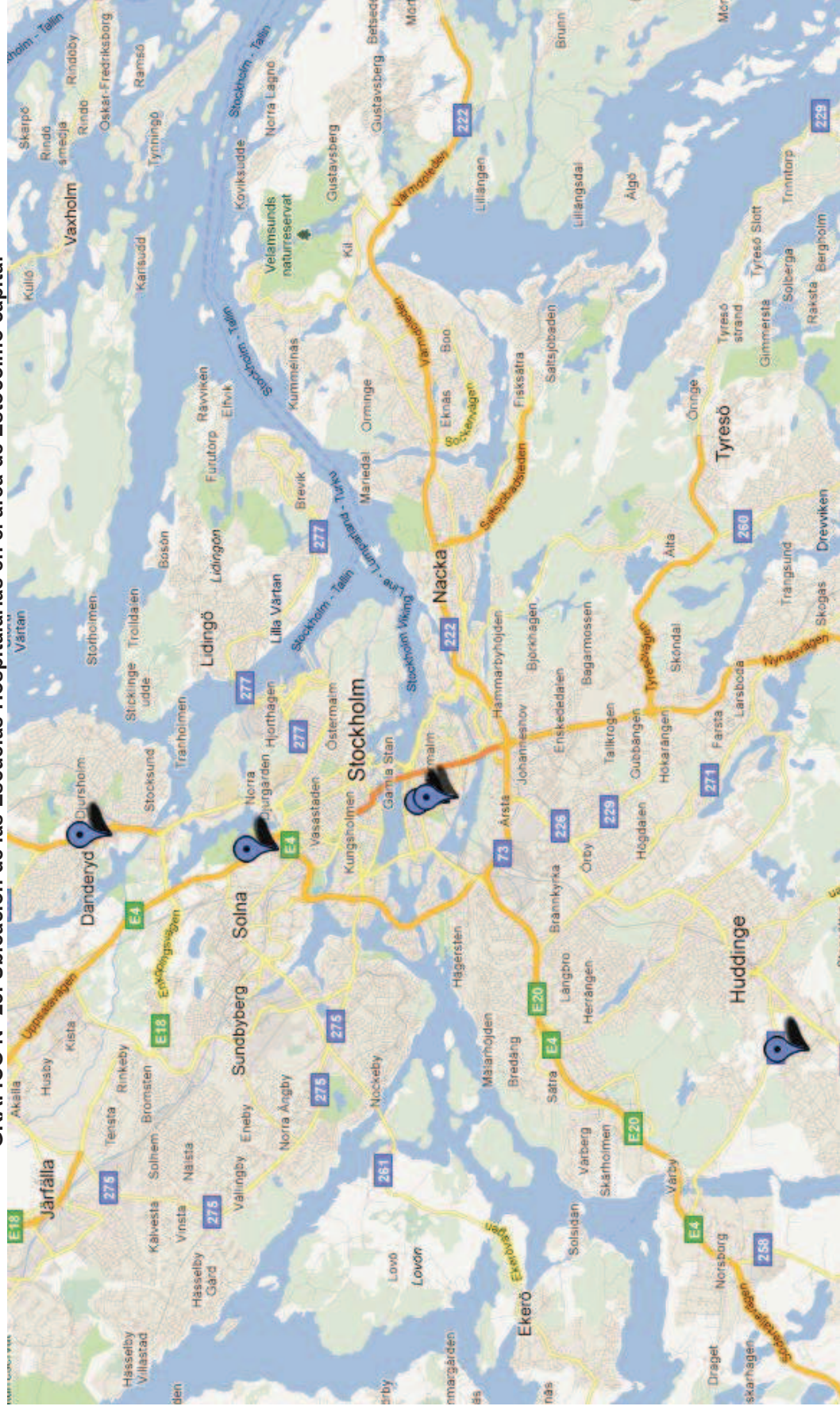


Fuente: elaboración propia a partir de Google Maps

Escuelas Hospitalarias en España, Suecia y Argentina: evolución y situación contemporánea de las instituciones comprometidas con la educación del niño y adolescente en situación de enfermedad.

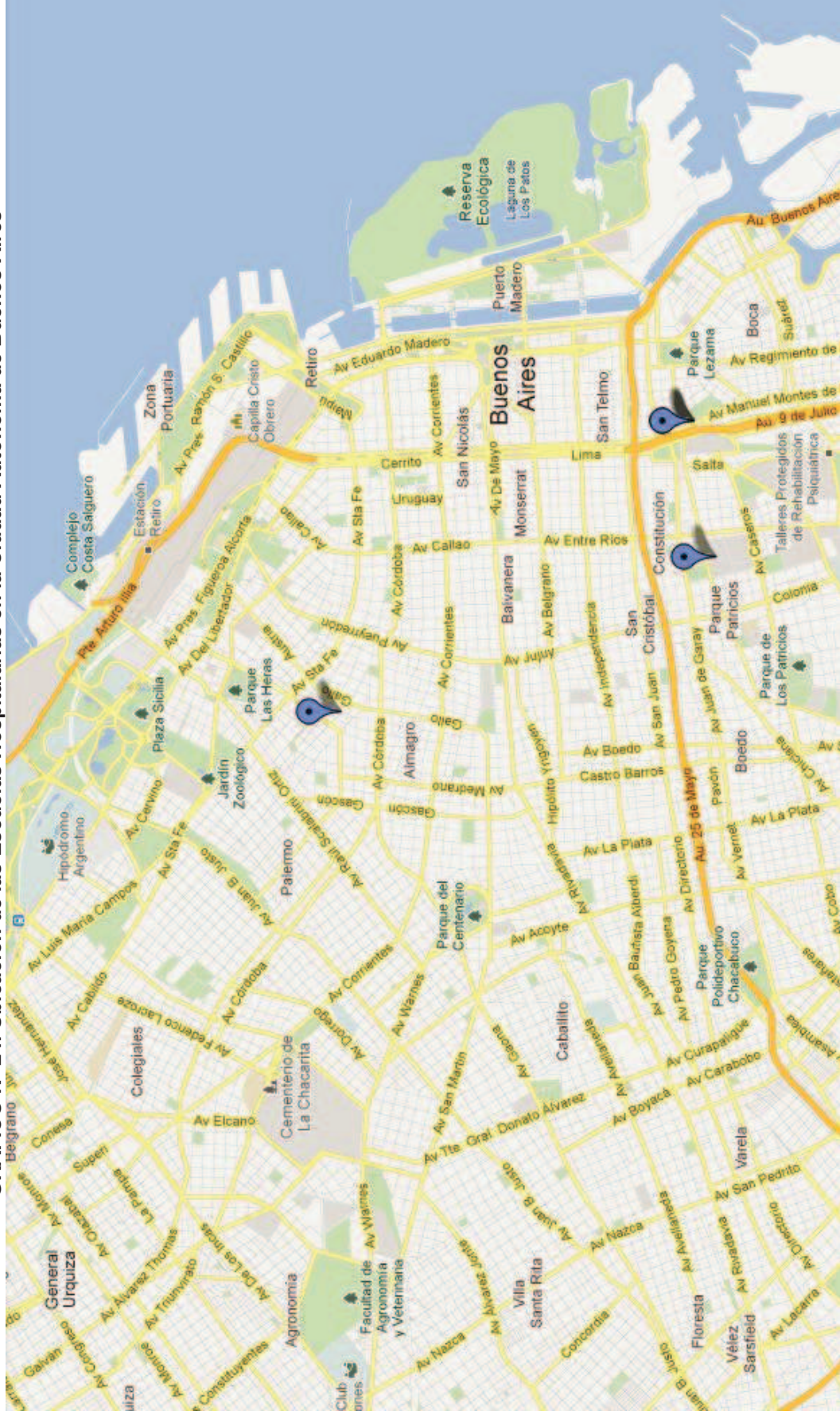
Antonio García Álvarez

GRÁFICO N° 23. Ubicación de las Escuelas Hospitalarias en el área de Estocolmo capital



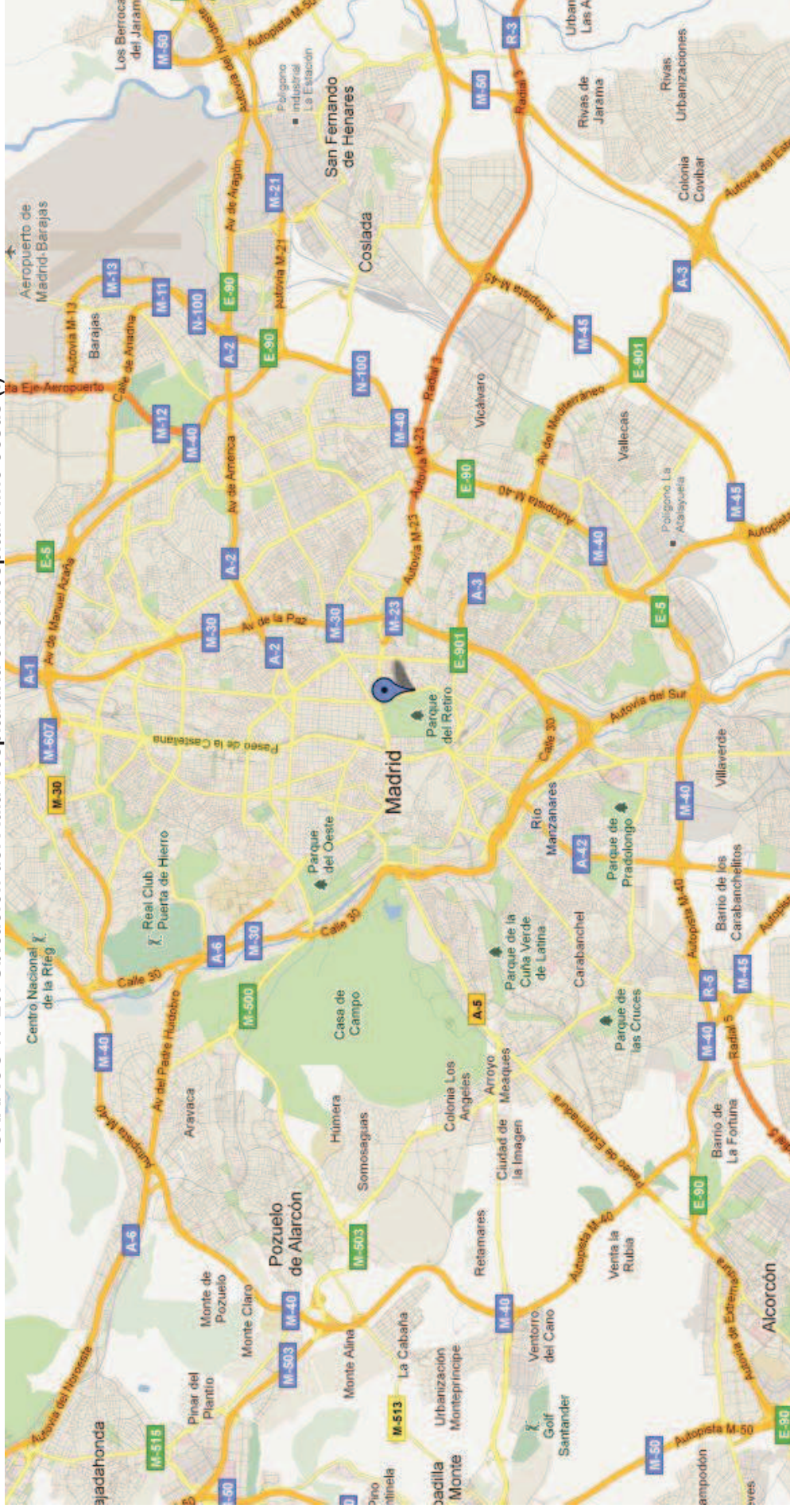
Fuente: elaboración propia a partir de Google Maps

GRÁFICO N° 24. Ubicación de las Escuelas Hospitalarias en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires



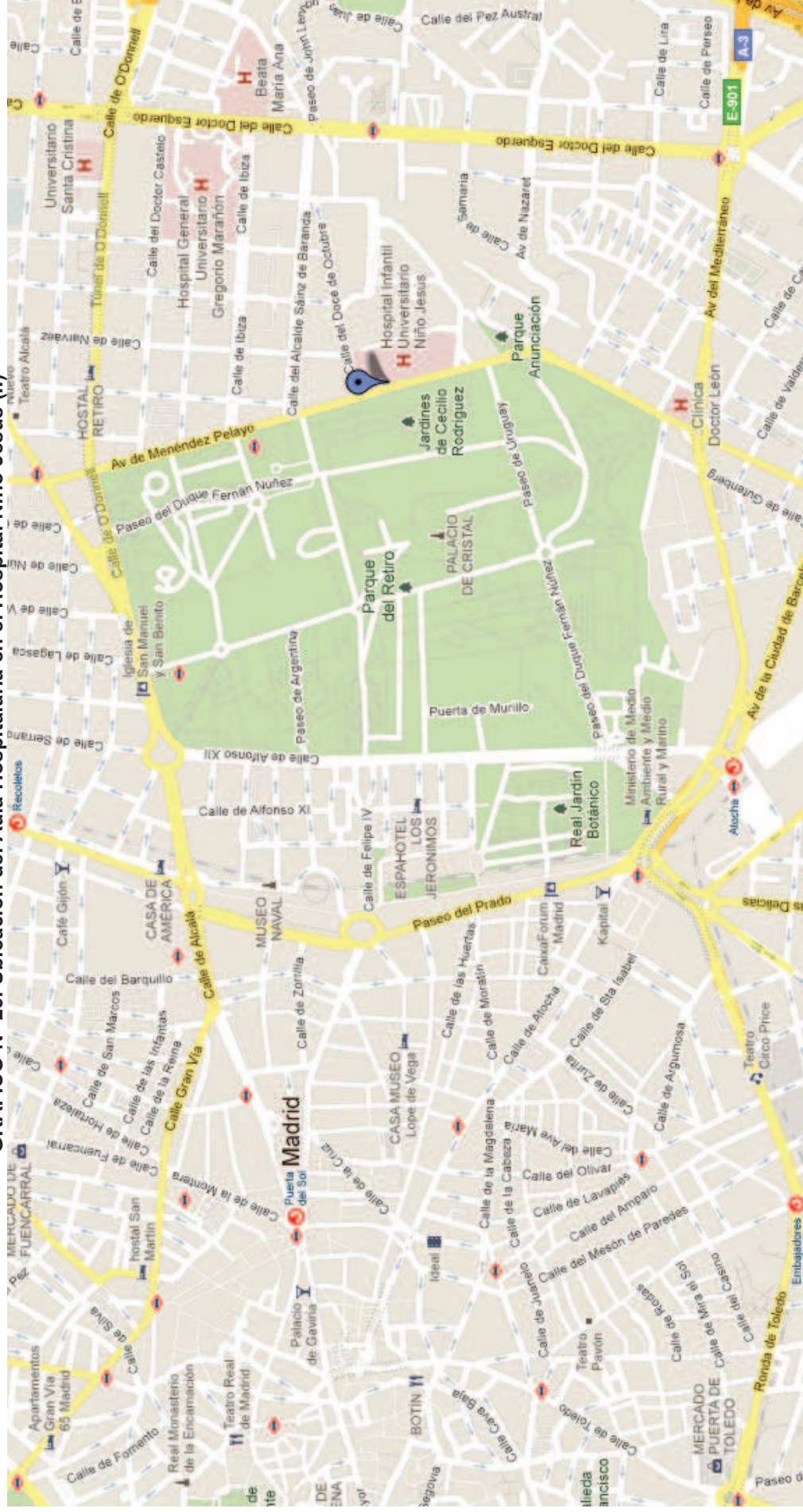
Fuente: elaboración propia a partir de Google Maps

GRÁFICO Nº 25. Ubicación del Aula Hospitalaria en el Hospital Niño Jesús (I)



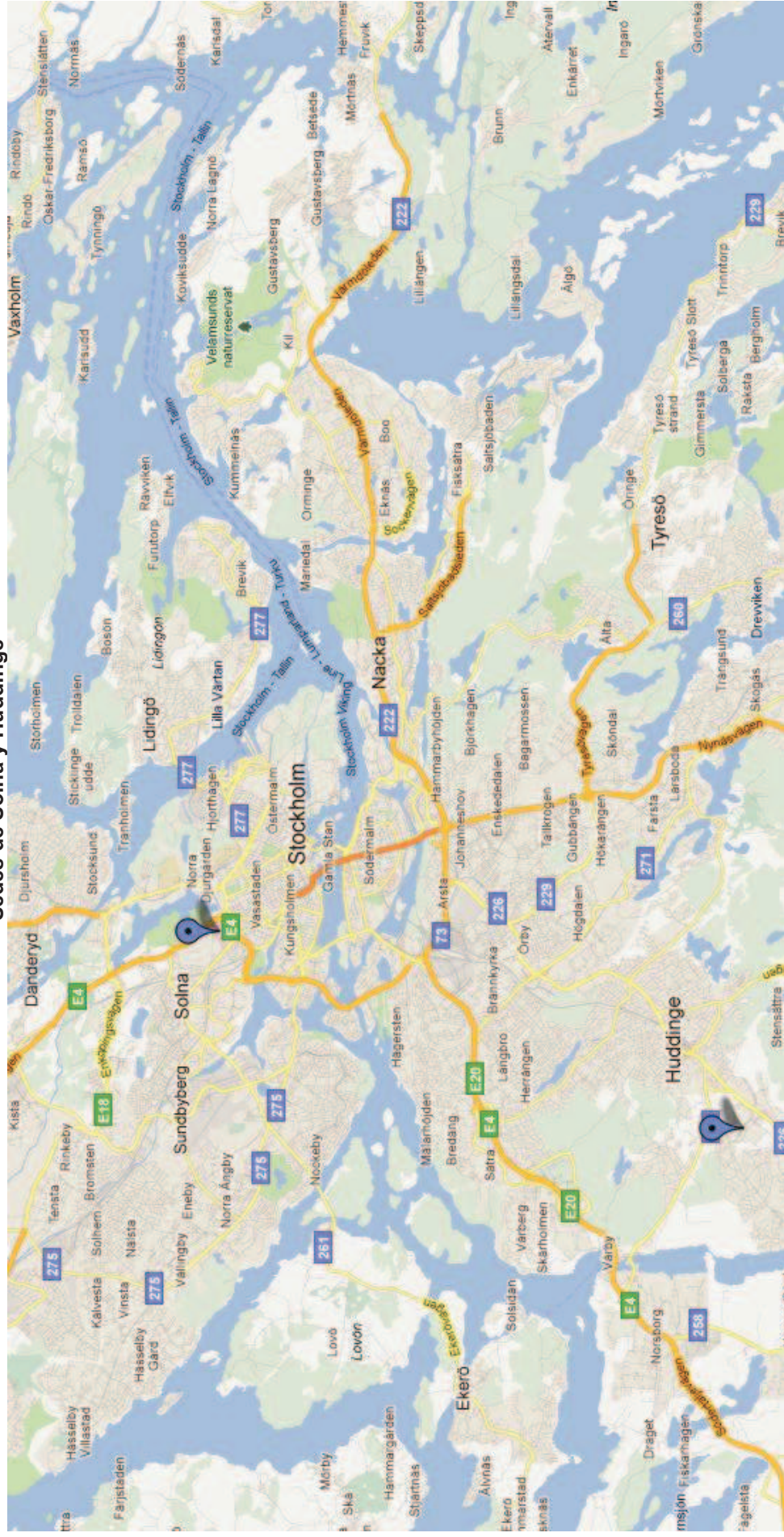
Fuente: elaboración propia a partir de Google Maps

GRÁFICO Nº 26. Ubicación del Aula Hospitalaria en el Hospital Niño Jesús (II)



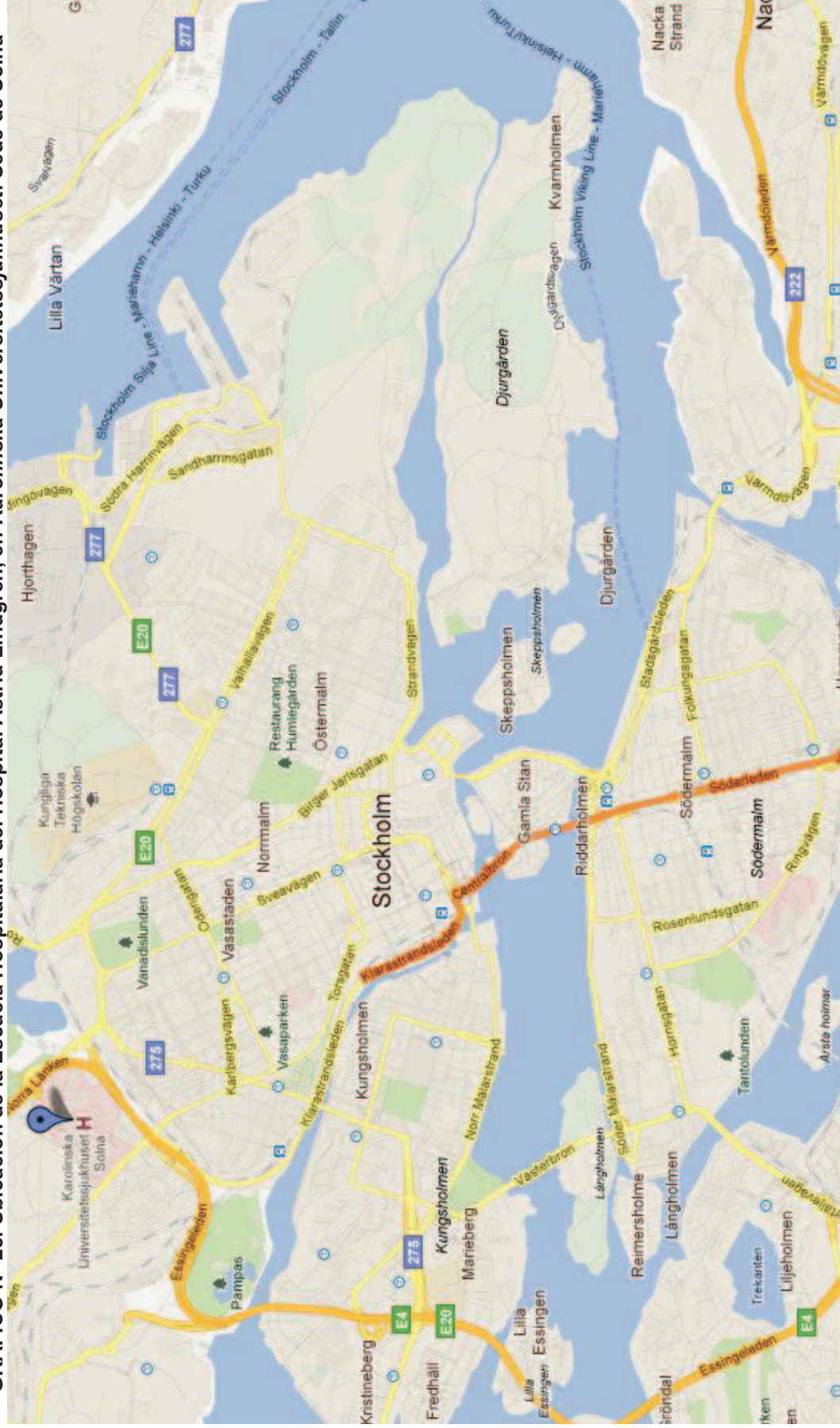
Fuente: elaboración propia a partir de Google Maps

**GRÁFICO N° 27. Ubicación de la Escuela Hospitalaria del Hospital Astrid Lindgren, en Karolinska Universitetssjukhuset. Sedes de Solna y Huddinge**



**Fuente: elaboración propia a partir de Google Maps**

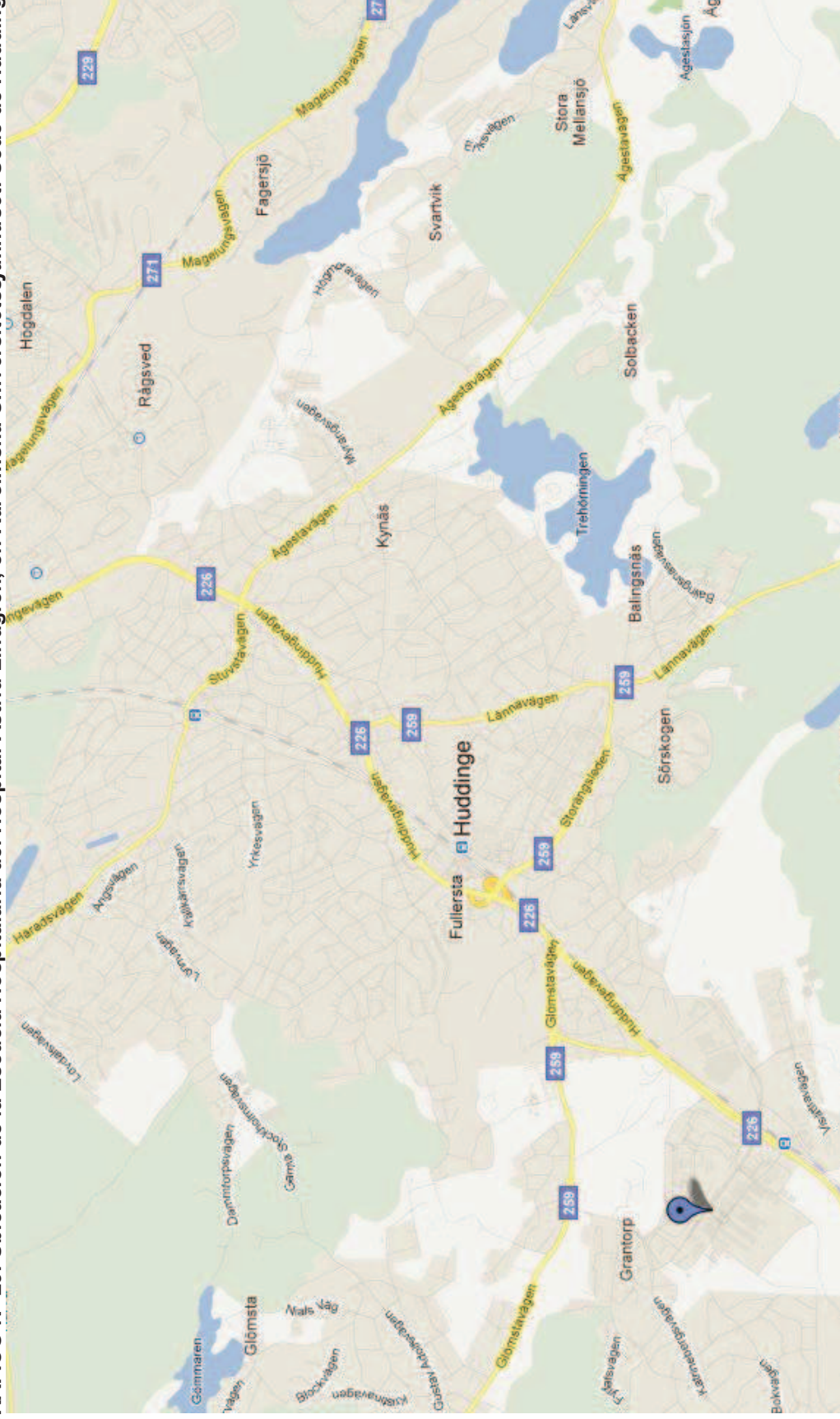
**GRÁFICO Nº 28. Ubicación de la Escuela Hospitalaria del Hospital Astrid Lindgren, en Karolinska Universitetssjukhuset. Sede de Solna**



**Fuente: elaboración propia a partir de Google Maps**

Escuelas Hospitalarias en España, Suecia y Argentina: evolución y situación contemporánea de las instituciones comprometidas con la educación del niño y adolescente en situación de enfermedad.  
Antonio García Álvarez

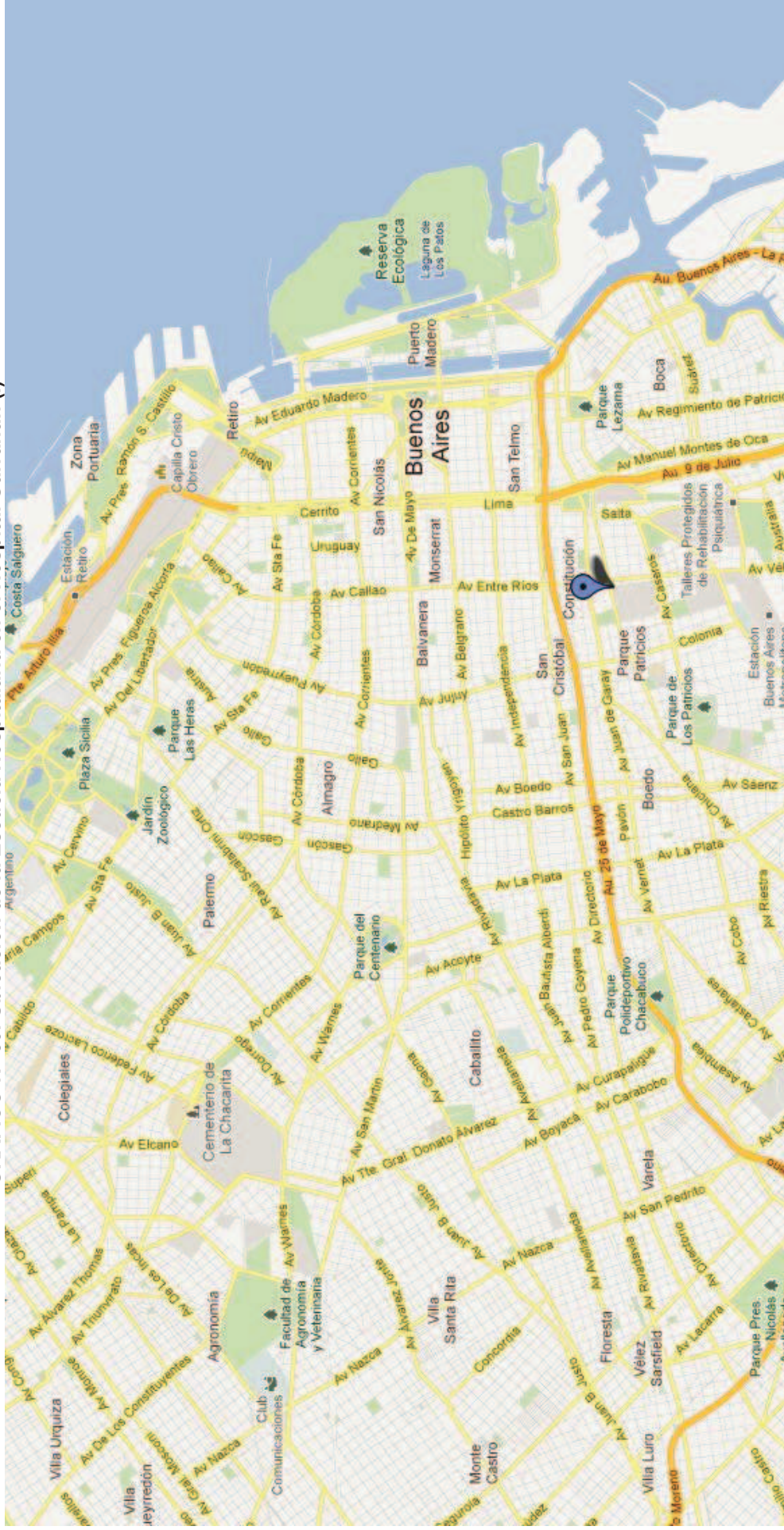
**GRÁFICO N° 29. Ubicación de la Escuela Hospitalaria del Hospital Astrid Lindgren, en Karolinska Universitetssjukhuset. Sede de Huddinge**



**Fuente: elaboración propia a partir de Google Maps**

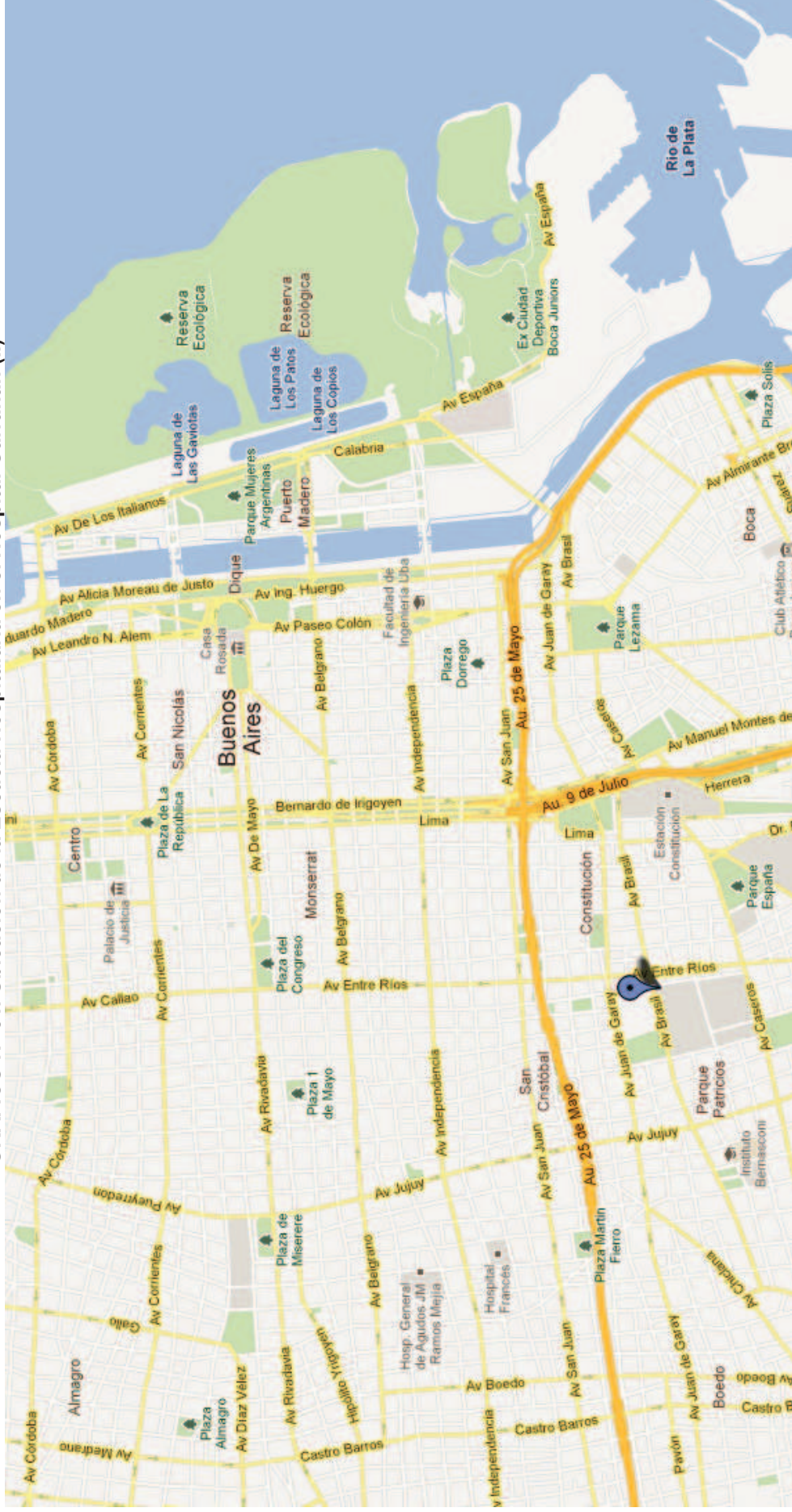


**GRÁFICO N° 30. Ubicación de la Escuela Hospitalaria en el Hospital Garrahan (I)**



**Fuente: elaboración propia a partir de Google Maps**

GRÁFICO N° 31. Ubicación de la Escuela Hospitalaria en el Hospital Garrahan (II)



Fuente: elaboración propia a partir de Google Maps



# ANEXO VI. ILUSTRACIONES FOTOGRAFICAS





Hospital "Gregorio Marañón". Fachada



Hospital "Gregorio Marañón". Edificio Maternidad



Hospital "Doce de Octubre". Vista panorámica



Hospital "Doce de Octubre". Ingreso



Hospital "Ramón y Cajal". Vista panorámica



Pasillo del Hospital "Ramón y Cajal"



Hospital "Clínico San Carlos". Fachada



Antiguo edificio de Hospital "San Carlos" en Atocha



Hospital "La Paz". Vista panorámica



Hospital "La Paz". Fachada e ingreso



Hospital "Niño Jesús". Fachada e ingreso



Trabajos infantiles en Aulas Hospitalarias



Sala del Aula Hospitalaria "Niño Jesús"



Sala del Aula Hospitalaria "Ramón y Cajal"



Sala de Aula Hospitalaria



Productos en Aulas Hospitalarias



Productos en Aulas Hospitalarias



Productos en Aulas Hospitalarias



Pasillo del Hospital "Niño Jesús"



Sala del Aula Hospitalaria "La Paz"



Sala del Aula Hospitalaria "La Paz"



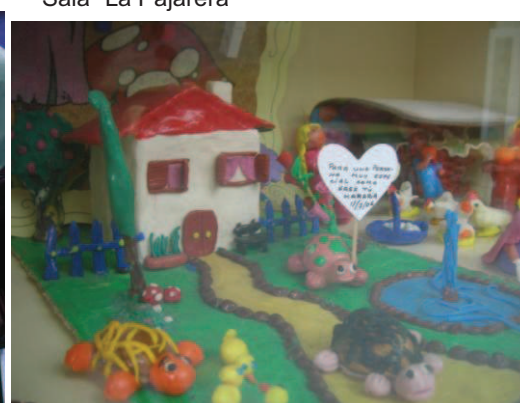
Sala "La Pajarera"



Sala "La Pajarera"



Trabajos infantiles en Aulas Hospitalarias



Productos en Aulas Hospitalarias





Hospital Karolinska (Solna). Vista panorámica



Hospital Karolinska (Solna). Ingreso



Hospital Astrid Lindgren (Solna)



Pasillo del Hospital Astrid Lindgren



Escuela Hospitalaria de Astrid Lindgren (Solna)



Pasillo de la Escuela Hospitalaria



Kiosco en la Escuela Hospitalaria A. Lindgren



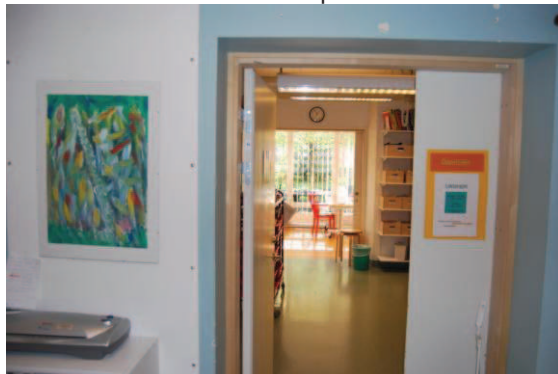
Actividades en la Escuela Hospitalaria A. Lindgren



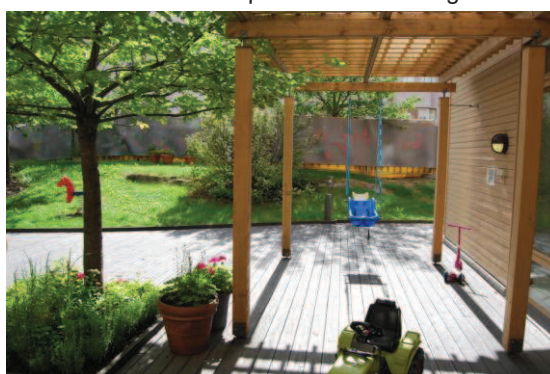
Actividades en la Escuela Hospitalaria



Sala de la Escuela Hospitalaria en A. Lindgren



Ingreso a la Terapia de Juego



Terapia de Juego. Área de espacio abierto



Dibujo en la Terapia de Juego



Recursos en snoozeland



Recursos de arts & crafts



Terapia de Juego. Sala de juego estructurado



Terapia de Juego. Snoozeland para A. Temprana



Terapia de Juego. Sala de juego libre



Terapia de Juego. Sala de juego libre



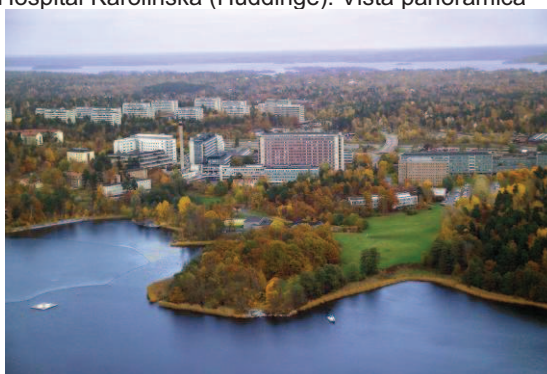
Terapia de Juego. Sala de juego libre



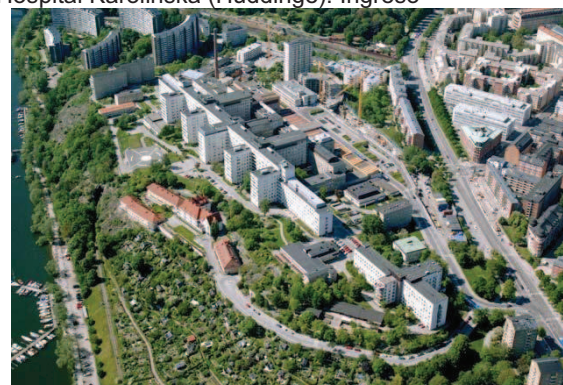
Hospital Karolinska (Huddinge). Vista panorámica



Hospital Karolinska (Huddinge). Ingreso



Hospital Danderyds. Vista panorámica



Hospital Södersjukhuset. Vista panorámica



Hospital Södersjukhuset. Ingreso



Hospital Garrahan. Vista panorámica



Hospital Garrahan. Vista panorámica



Hospital Garrahan. Ingreso Combate de los Pozos



Hospital Garrahan. Ingreso Pichincha



H. Garrahan. Distribución de colores por planta



Profesorado de la Escuela Hosp. n° 2. Turno tarde



Hospital Garrahan. Entrada a la Escuela n° 2



Hospital Garrahan. Pasillo de la Escuela n° 2



Escuela Hospitalaria nº 2. Trabajos infantiles



Escuela Hospitalaria nº 2. Trabajos infantiles



Actividades en la Escuela Hospitalaria nº 2



Jornadas de Ed. Hospitalaria y Domiciliaria. 2009



Hospital Elizalde. Fachada



Escuela Hospitalaria nº 3. Ingreso



Escuela Hospitalaria nº 3. Ingreso



Símbolo de la Escuela Hosp. nº 3



Hospital de Niños. S. Bustamante



Hospital de Niños. Vista panorámica



Hospital de Niños. Ingreso Gallo



Patio interior en el Hospital de Niños



Escuela Hospitalaria n° 1. Ingreso



Actividades en la Escuela Hospitalaria n° 1



Anuario de la Escuela Hospitalaria nº 1



Escuela Hosp. nº 1. Portada del Anuario



Escuela Hosp. nº 1. Imágenes de archivo



Escuela Hosp. nº 1. Imágenes de archivo



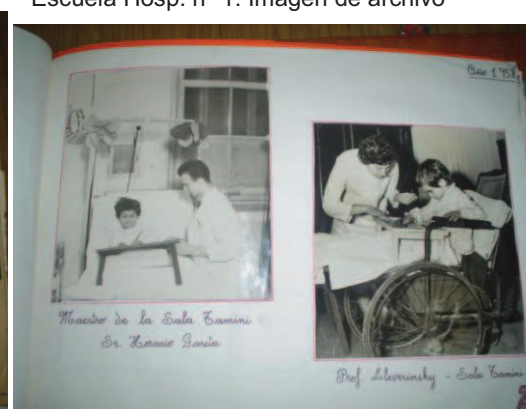
Escuela Hosp. nº 1. Imágenes de archivo



Escuela Hosp. nº 1. Imagen de archivo



Escuela Hosp. nº 1. Artículos sobre la Escuela



Escuela Hosp. nº 1. Imágenes de archivo

# ANEXO VII. ÍNDICE DE CUADROS Y GRÁFICOS





## ÍNDICE DE CUADROS

- CUADRO Nº 1. Repercusiones de la enfermedad crónica
- CUADRO Nº 2. Repercusiones negativas y positivas de la hospitalización infantil
- CUADRO Nº 3. Tipos de estresores derivados de la hospitalización infantil
- CUADRO Nº 4. Factores condicionantes del niño hospitalizado y su prevalencia
- CUADRO Nº 5. Atención según tipos de hospitales
- CUADRO Nº 6. Especificidades del Aula Hospitalaria respecto al aula educativa común
- CUADRO Nº 7. Enfoques de la actuación pedagógica en el marco hospitalario
- CUADRO Nº 8. Subgrupos de alumnos atendiendo a la duración de sus estancias
- CUADRO Nº 9. Tipos de respuestas desde la atención educativa en el hospital
- CUADRO Nº 10. Objetivos de la Educación Hospitalaria según diversos autores
- CUADRO Nº 11. Categorías relacionadas con los objetivos de la Educación Hospitalaria según diversos autores
- CUADRO Nº 12. Objetivo general de la Educación Hospitalaria según diversos autores
- CUADRO Nº 13. Actuaciones del docente hospitalario
- CUADRO Nº 14. Clasificación de recursos
- CUADRO Nº 15. Competencias docentes según diversos autores
- CUADRO Nº 16. Tipos de colegios en hospitales
- CUADRO Nº 17. Cronología de la Educación Hospitalaria
- CUADRO Nº 18. Normativas de la Educación Hospitalaria en diversos países
- CUADRO Nº 19. Organizaciones nacionales de docentes hospitalarios en diversos países
- CUADRO Nº 20. Similitudes y diferencias en la Educación Hospitalaria ofrecida por los diversos países europeos
- CUADRO Nº 21. Criterios para la creación y dotación de Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias y en Hospitales de Día
- CUADRO Nº 22. Objetivos, actividades y resultados logrados durante las estancias hospitalarias
- CUADRO Nº 23. Instituciones educativas en los hospitales de las capitales
- CUADRO Nº 24. Aulas Hospitalarias de la Comunidad de Madrid según fechas de creación, modificación y dotación de recursos humanos
- CUADRO Nº 25. Profesorado según Aula Hospitalaria durante el curso académico 2009-2010
- CUADRO Nº 26. Profesorado según Aula Hospitalaria durante el curso académico 2006-2007
- CUADRO Nº 27. Especialidades médicas atendidas según Aula Hospitalaria
- CUADRO Nº 28. Puestos escolares por sala y especialidad médica en el Hospital Niño Jesús
- CUADRO Nº 29. Cantidad de alumnos según tipo de instituciones de educación obligatoria. Año escolar 2009/2010
- CUADRO Nº 30. Relación de Escuelas Hospitalarias en los hospitales de Estocolmo
- CUADRO Nº 31. Profesorado por sede de Escuela Hospitalaria
- CUADRO Nº 32. Especialidades médicas en que prestan atención educativa las Escuelas
- CUADRO Nº 33. Factores yuxtapuestos de las dos sedes educativas del Hospital pediátrico Astrid Lindgren (KUS)

- CUADRO Nº 34. Subvenciones del Gobierno y cantidad de docentes empleados a tiempo completo por cada tipo de atención
- CUADRO Nº 35. Cantidad de centros, subvención y docentes según regiones de Suecia
- CUADRO Nº 36. Cantidades de docentes hospitalarios y terapeutas de juego por hospital
- CUADRO Nº 37. Evolución histórica de las Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias
- CUADRO Nº 38. Evolución histórica de la Escuela Hospitalaria nº 1
- CUADRO Nº 39. Especialidades médicas cubiertas según Escuela Hospitalaria de Buenos Aires
- CUADRO Nº 40. Dotación de profesorado según Escuela Hospitalaria
- CUADRO Nº 41. Sistema Educativo según ciudad
- CUADRO Nº 42. Origen y evolución histórica de la Educación Hospitalaria según ciudad
- CUADRO Nº 43. Organización del servicio según ciudad
- CUADRO Nº 44. Formación del profesorado según ciudad
- CUADRO Nº 45. Ficha de evaluación de competencias de los docentes hospitalarios
- CUADRO Nº 46. Relaciones institucionales según ciudad
- CUADRO Nº 47. Asistencia a las familias según ciudad
- CUADRO Nº 48. Otros aspectos educativos según ciudad
- CUADRO Nº 49. Propuestas según dimensiones y variables
- CUADRO Nº 50. Matriz DAFO. Fortalezas
- CUADRO Nº 51. Matriz DAFO. Debilidades
- CUADRO Nº 52. Matriz DAFO. Oportunidades
- CUADRO Nº 53. Matriz DAFO. Amenazas

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

- GRÁFICO Nº 1. Esquema general del diseño de la investigación
- GRÁFICO Nº 2. Distribución provincial en España
- GRÁFICO Nº 3. Estructura académica actual del sistema educativo español
- GRÁFICO Nº 4. Organigrama del Aula Hospitalaria en el Hospital Niño Jesús
- GRÁFICO Nº 5. Distribución territorial de *Län* en Suecia
- GRÁFICO Nº 6. Distribución territorial de *Kommuner* en Suecia
- GRÁFICO Nº 7. Estructura académica del sistema educativo sueco
- GRÁFICO Nº 8. Organigrama de la Escuela Hospitalaria del Hospital Astrid Lindgren (KUS). Sede de Solna
- GRÁFICO Nº 9. Organigrama de la Escuela Hospitalaria del Hospital Astrid Lindgren (KUS). Sede de Huddinge
- GRÁFICO Nº 10. Ilustración representativa de la meta de las Escuelas Hospitalarias
- GRÁFICO Nº 11. Distribución territorial de las provincias en Argentina
- GRÁFICO Nº 12. Estructura Académica a partir de la sanción de la Ley Federal de Educación (vigente entre 1993 y 2006)
- GRÁFICO Nº 13. Estructura Académica a partir de la sanción de la Ley de Educación Nacional (vigente a partir de 2006)
- GRÁFICO Nº 14. Organigrama de la Escuela Hospitalaria nº 2
- GRÁFICO Nº 15. Sistema educativo español
- GRÁFICO Nº 16. Sistema educativo sueco
- GRÁFICO Nº 17. Sistema educativo argentino
- GRÁFICO Nº 18. Índice de Desarrollo Humano (IDH)
- GRÁFICO Nº 19. Distribución por tramos del Índice de Desarrollo Humano (IDH)
- GRÁFICO Nº 20. Percepción de corrupción en el mundo
- GRÁFICO Nº 21. Ubicación de las ciudades capitales con Escuelas Hospitalarias objeto de estudio
- GRÁFICO Nº 22. Ubicación de las Escuelas Hospitalarias en Madrid capital
- GRÁFICO Nº 23. Ubicación de las Escuelas Hospitalarias en el área de Estocolmo capital
- GRÁFICO Nº 24. Ubicación de las Escuelas Hospitalarias en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
- GRÁFICO Nº 25. Ubicación del Aula Hospitalaria en el Hospital Niño Jesús (I)
- GRÁFICO Nº 26. Ubicación del Aula Hospitalaria en el Hospital Niño Jesús (II)
- GRÁFICO Nº 27. Ubicación de la Escuela Hospitalaria del Hospital Astrid Lindgren, en *Karolinska Universitetssjukhuset*. Sedes de Solna y Huddinge
- GRÁFICO Nº 28. Ubicación de la Escuela Hospitalaria del Hospital Astrid Lindgren, en *Karolinska Universitetssjukhuset*. Sede de Solna
- GRÁFICO Nº 29. Ubicación de la Escuela Hospitalaria del Hospital Astrid Lindgren, en *Karolinska Universitetssjukhuset*. Sede de Huddinge
- GRÁFICO Nº 30. Ubicación de la Escuela Hospitalaria en el Hospital Garrahan (I)
- GRÁFICO Nº 31. Ubicación de la Escuela Hospitalaria en el Hospital Garrahan (II)