

Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva  
ISSN: 1889-4208.; e-ISSN 1989-4643. Monográfico, Aulas Hospitalarias

**REVISTA NACIONAL E INTERNACIONAL  
DE EDUCACIÓN INCLUSIVA**

**NATIONAL AND INTERNATIONAL JOURNAL OF INCLUSIVE  
EDUCATION**

*ISSN (online): 1989-4643. ISSN (impreso): 1889-4208*

**REVISTA COORDINADA POR PROFESORADO DE LAS UNIVERSIDADES DE JAÉN,  
ALMERÍA, MURCIA, SEVILLA Y GRANADA**

*Magazine coordinated by teaching staff from the Universities  
of Jaen, Almeria, Murcia, Seville and Granada*

***Monográfico***

***Aulas Hospitalarias***

Coordinan:  
**Dra. Pilar Gutiez Cuevas**  
**Dra. Victoria Muñoz Garrido**  
**Dr. José Luis Aguilera García**  
**Dr. Víctor del Toro Alonso**

**Edita:**  
**Enfoques Educativos S.L.**

***<http://www.revistaeducacioninclusiva.es/>***

***Monográfico, Aulas Hospitalarias. Mayo 2021***



## Revista de Educación Inclusiva

### Inclusive Education Journal

#### Monográfico, Aulas Hospitalarias, Mayo 2021

#### DIRECCIÓN EDITORIAL

*Editorial direction*

##### Director

José A. Torres González. *Universidad de Jaén.*

##### Director Adjunto

Luis Ortiz Jiménez. *Universidad de Almería.*

##### Consejo de Dirección

*Main board*

José María Fernández Batanero. *Universidad de Sevilla*  
Pilar Arnaiz Sánchez. *Universidad de Murcia*  
María José León Guerrero. *Universidad de Granada*  
Asunción Moya Maya. *Universidad de Huelva*  
Antonio Sánchez Palomino. *Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED)*

##### Consejo Editorial

*Edition board*

Carmen Buisan Serradell. *Universidad de Barcelona.*  
José Ramón Orcasitas García. *Universidad del País Vasco.*  
Joan Jordi Muntaner Guasch. *Universidad Illes Balears.*  
Carmen García Pastor. *Universidad de Sevilla.*  
M<sup>a</sup> Ángeles Parrilla Latas. *Universidad de Sevilla.*  
Pilar Arnáiz Sanchez. *Universidad de Murcia.*  
María del Carmen Ortiz González. *Universidad de Salamanca.*  
Miguel López Melero. *Universidad de Málaga.*  
Víctor Acosta Rodríguez. *Universidad de La Laguna – Tenerife.*  
Pilar Gutiez Cuevas. *Universidad Complutense de Madrid.*  
Gabriel Comes Nolla. *Universidad Rovira i Virgili, Tarragona.*  
Francisco Jiménez Martínez. *Universidad de Girona.*  
Francisco Salvador Mata. *Universidad de Granada.*  
Pedro Jurado de los Santos. *Universidad Autónoma de Barcelona.*  
Manuel Román Rayo. *Universidad de Jaén.*  
Ramón Pérez Pérez. *Universidad de Oviedo.*  
José J. Carrión Martínez. *Universidad de Almería.*  
Amparo Miñambres Abad. *Universidad de Lleida.*  
Juan José Bueno Aguilar. *Universidad de A Coruña.*  
Dolors Forteza Forteza. *Universidad de Illes Balears.*  
Rosa Eva Valle Flórez. *Universidad de León.*  
María Asunción Cifuentes García. *Universidad de Burgos.*  
Asunción Moya Maya. *Universidad de Huelva.*  
Margarita Córdoba Pérez. *Universidad de Huelva, MAD Eduforma.*  
Pere Pujolás Maset. *Universidad de Vic – Barcelona. (In Memoriam)*  
Isabel M.<sup>a</sup> Ferrándiz Vindel. *Universidad de C. La Mancha – Cuenca. (In Memoriam)*  
Mayka García y Manuel Cotrina. *Universidad de Cádiz.*  
Manuel Cotrina Gasrcía. *Universidad de Cádiz.*  
Eloy López Meneses. *Universidad Pablo Olavide de Sevilla.*  
Jesús Solvedila Pérez. *Univesidad de Vic*  
Jesús Molina Saorin. *Universidad de Murcia.*

##### Secretaría Técnica

*Technique secretary*

Victoria Figueredo Canosa. *Universidad de Almería.*

##### Consejo Científico Asesor Internacional

*International Scientific Advisory Committee*

Marcelo Alberto Caruso. *Universidad Humboldt, Berlín*  
Hassan El Mejdoubi. *Universidad Abdelmalek Essaadi, Tetuán*  
Ashleigh Molloy. *Transformation Education Institute, Toronto, Canadá*  
David António Rodrigues. *Universidade Técnica de Lisboa, Portugal*  
Carlos Henrique Medeiros de Souza. *Universidade Estadual do Norte Fluminense UENF, Brasil*  
Humberto Javier Rodríguez Hernández. *Escuela Normal de Especialización Humberto Ramos Lozano. Nuevo León, México*  
Alice Imola. *Universidad de Bologne, Italia.*  
Pedro Rosales Villaroel. *Universidad Privada de Tacna, Chile.*  
Rene Flores Castillo. *Universidad Playa Ancha, Valparaiso, Chile.*  
Fabio Machado de Oliveira. *Universidade Estadual do Norte Fluminense, UENF, Brasil.*

##### Sede científica y redacción

Grupo de investigación HUM782  
(Universidad de Almería)  
Crta. La Cañada de San Urbano, s/n  
04120, Almería  
Correo electrónico: [secretaria@revistaeducacioninclusiva.es](mailto:secretaria@revistaeducacioninclusiva.es)  
[www.revista-educacion-inclusiva.es](http://www.revista-educacion-inclusiva.es)

##### Edición y suscripciones

ENFOQUES EDUCATIVOS S.L.  
<http://www.enfoqueseducativos.es>  
C/Pintor Nogué, 12, bajo.  
23009 Jaén.  
Email: [editorial@enfoqueseducativos.es](mailto:editorial@enfoqueseducativos.es)

##### Depósito legal: J5-2014

ISSN: 1889-4208

e-ISSN: 1989-4643

Versión en papel impresa Enfoques Educativos S.L.

##### Reservados todos los derechos

Queda rigurosamente prohibida la reproducción total o parcial sin permiso escrito del editor

## **INDEXACIÓN**

### **Bases de datos internacionales selectivas**

*IRESIE. Índice de Revistas de Educación Superior e Investigación Educativa*  
*ISOC (CSIC/CINDOC). Consejo Superior de Investigaciones Científicas de España*

*OAJI. Open Academic Journals Index.*

*ERIHPLUS. European Reference Index for the Humanities and Social Sciences*

*ESCI. Emerging Sources Citation Index. Clarivat Analytics*

### **Plataformas de evaluación de revistas**

*DICE. Difusión y Calidad Editorial de Revistas*

*MIAR. Matriz para Evaluación de Revistas*

### **Directorios selectivos**

*LATINDEX (Sistema regional de información en Línea para Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal)*

*DOAJ. Directory of Open Access Journals*

### **Otras bases de datos bibliográficas**

*DIALNET (Portal de difusión de la producción científica hispana)*

*CIRC (Clasificación integrada de revistas científicas)*

*CCHS. Centro de Ciencias Humanas y Sociales*

### **Hemerotecas selectivas**

*Red Iberoamericana de Revistas de Comunicación y Cultura*

*REDIB. Red Iberoamericana de Innovación y Conocimiento Científico.*

### **Buscadores de literatura científica**

*DULCINEA (Derechos de copyright y las condiciones de auto-archivo de revistas científicas españolas)*

*UNiverso-e. Metabuscaor de recursos de información*

### **Catálogos de bibliotecas**

*Repositorio Universitat Jaume I*

*Repositorio Universidad de Valencia*

*Departamento de Didáctica y organización escolar. (En proyecto)*

*Repositorio institucional DUGi*

*Repositorio de la Universidad de Girona*

*CBUC*

*REBIUN*

*CATbuaA*

**Biblioteca Nacional de España**

**Biblioteca Ministerio de Educación**

**Biblioteca Universidad Carlos III de Madrid**

**Universidad de Navarra**

**Universidad de Cantabria**

**Portales especializados**

**UNIVERSIA**

Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva  
ISSN: 1889-4208.; e-ISSN 1989-4643. Monográfico, Aulas Hospitalarias

**PRESENTACIÓN**

<b>AULAS HOSPITALARIAS: DIFERENTES ACTUACIONES. UNA REALIDAD DE INCLUSIÓN EDUCATIVA.</b> GÚTIEZ CUEVAS, PILAR / MUÑOZ GARRIDO, VICTORIA	<b>13</b>
<b>ATENCIÓN A LAS NECESIDADES DE LOS HERMANOS DE NIÑOS ENFERMOS: UN COMETIDO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA.</b> MACÍAS GÓMEZ, ESCOLÁSTICA / AGUILERA GARCÍA, JOSÉ LUIS	<b>26</b>
<b>PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DESDE EL MODELO LÚDICO COOPERATIVO EN EL AULA HOSPITALARIA.</b> DEL TORO ALONSO, VÍCTOR / JIMÉNEZ ASTUDILLO, MÓNICA / RUIZ RODRÍGUEZ, JOSÉ MARÍA	<b>44</b>
<b>ANÁLISIS DE LAS VENTAJAS SOCIALES Y EDUCATIVAS DE LAS TIC PARA EL NIÑO ENFERMO.</b> FUENTES CABRERA, MARÍA JESÚS / SÁNCHEZ ROMERO, CRISTINA	<b>59</b>
<b>AULAS HOSPITALARIAS EN PARAGUAY</b> GARCÍA TARTERA, FRANCISCO / SÁNCHEZ BOBADILLA, VIVIANA	<b>76</b>
<b>ESTOY ENFERMO ¡PERO ESTOY EN CLASE! LA REALIDAD DE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN PORTUGAL</b> GONÇALVEZ, VITOR	<b>89</b>
<b>FOMENTO DE LA INCLUSIÓN A TRAVÉS DE LAS ENSEÑANZAS ARTÍSTICAS EN CENTROS DOCENTES Y AULAS HOSPITALARIAS</b> BENÉITEZ VILLAMOR, AMPARO ELISA	<b>106</b>
<b>CENTROS EDUCATIVOS TERAPÉUTICOS. ATENCIÓN A ALUMNADO CON TRASTORNO MENTAL GRAVE.</b> CRESPO MOLERO, FRANCISCO	<b>124</b>

Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva  
ISSN: 1889-4208.; e-ISSN 1989-4643. Monográfico, Aulas Hospitalarias

## **Presentación.**

La pedagogía hospitalaria, tal como hoy la entendemos y practicamos, tiene un breve recorrido en la historia, acompañado del reconocimiento de los derechos del niño desde su propia singularidad, separada de la sombra de un adulto empequeñecido. Debemos tener en cuenta que los hospitales pediátricos en España datan del último cuarto del siglo XIX, y que no es hasta principios del XX cuando el Ministerio de Educación reconoce la “Escuela” en los hospitales. Son aproximaciones débiles, pero que dan lugar, hacia mediados del siglo pasado a la construcción de la primera escuela en el Hospital Clínico San Carlos, si bien, con anterioridad a su instauración, ya existían experiencias de voluntariado para atender a los niños hospitalizados, especialmente a los de larga duración. De hecho, tras la guerra civil española, el Hospital Niño Jesús se convierte en referencia para el tratamiento hospitalizado de la infancia, y allí se gesta también la necesidad de atender, de forma singularmente ajustada, las necesidades del niño enfermo, a pesar de la carencia de estructuras institucionales que organizaran y fundamentaran dicha atención.

En España, la década de los 70, la proliferación de la poliomelitis obliga a tomar conciencia de las necesidades del niño hospitalizado, debido a la cantidad de niños que ingresan en hospitales durante largos periodos, algo que repunta en la década de los ochenta con el Síndrome del aceite Tóxico -SAT-, lo que lleva a construir aulas en los hospitales públicos que atienden población pediátrica.

Será próximo a la década de los 90, con la aprobación de la Ley 13/1982 de integración social del minusválido -LISMI- con la que se obligue, a través de su artículo 29, a la creación de secciones pedagógicas en los hospitales con unidades pediátricas para evitar la marginación del proceso educativo de los niños ingresados. No será hasta 1998, apenas hace 20 años, cuando se firma el Convenio entre el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud para sentar las bases y la política compensatoria que resuelva las necesidades de escolarización de niños enfermos ingresados en centros hospitalarios.



A nivel internacional, principalmente desde Europa, quizás con mayor antelación, el proceso era similar, desde la toma de conciencia de las singulares necesidades del niño enfermo, a la construcción de hospitales pediátricos y a la necesidad de reconocer el derecho a la educación del niño enfermo, y así, las unidades escolares en centros hospitalarios, conocidas como aulas hospitalarias, para intentar paliar las graves alteraciones que sufre el niño hospitalizado al ser alejado de su entorno, más aún cuando resultan periodos de larga estancia hospitalaria. Destaca como hito relevante la propuesta del Parlamento Europeo de la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, donde se reconoce el derecho a proseguir su formación, a disponer de materiales lúdicos y educativos apropiados a su edad, y a recibir estudios en su domicilio en caso de hospitalización parcial o largos periodos de convalecencia, lo que impulsa y promueve gran parte de las estructuras educativas que hoy conocemos para la atención al niño enfermo.

Sirva este breve recorrido para evidenciar la necesidad de seguir trabajando por la formación de profesionales de la educación capaces de atender al niño enfermo desde su propia singularidad, y de ahí la relevancia de la pedagogía hospitalaria en la universidad, si bien aún su importancia no está suficientemente reconocida por estas instituciones. Sirva también para justificar la importancia de generar estructuras como la que da pie a este monográfico, donde la formación inicial y permanente de profesionales educativos de la pedagogía hospitalaria sea posible, contribuyendo así al aseguramiento de la calidad en el reconocimiento del derecho a la atención pedagógica que precisa el niño enfermo hospitalizado.

El presente número monográfico es fruto del trabajo llevado a cabo en el II Congreso Internacional Universitario de Pedagogía Hospitalaria, realizado en Madrid durante los días 4 y 5 de marzo de 2019, en la Facultad de Educación -Centro de Formación del Profesorado- de la Universidad Complutense de Madrid, con el título *La inclusión educativa: una realidad en el aula hospitalaria*, convocado desde la Unidad Docente de Didáctica y Organización Educativa del departamento de Estudios Educativos – antiguo Departamento de Didáctica y Organización Escolar-.

Junto con la edición anterior, realizada un año antes, en el mismo lugar, con el eje central *Las tecnologías en el aula hospitalaria*, se da continuidad a las *Jornadas Internacionales de Pedagogía Hospitalaria* que, con carácter anual, venían desarrollándose como espacio de formación para aspirantes a maestros de educación infantil y primaria, y profesionales de la educación ya en ejercicio, ante la ausencia de la asignatura Pedagogía Hospitalaria, que venía impartándose durante más de una década en los planes de estudio de las Diplomaturas de Maestro en Educación Infantil y Maestro en Educación Primaria de la Facultad de Educación – Centro de Formación del Profesorado- de la UCM. Estas jornadas internacionales, junto con estos dos congresos internacionales, suponen un destacado espacio de reflexión y formación para aspirantes y profesionales de la educación, con gran acogida y satisfacción continuada. De hecho, la III Jornada Internacional de Pedagogía Hospitalaria supuso un importante hito para el desarrollo de los Congresos Internacionales, al ser el seno en el que se gestaron los cimientos que impulsaron los actuales encuentros como congresos internacionales universitarios, demandados durante varias ediciones en las jornadas que les preceden. Estos encuentros han concentrado profesionales de la Pedagogía Hospitalaria de diferentes Comunidades Autónomas y países, con una gran acogida y aceptación de los asistentes y participantes.

El II Congreso Internacional de Pedagogía Hospitalaria, *La inclusión educativa: una realidad en el aula hospitalaria*, se presentó como un espacio de análisis y reflexión de la respuesta educativa al alumnado enfermo y convaleciente, así como de las buenas prácticas en la atención educativa a este colectivo. La principal finalidad con la que se desarrolló este encuentro perseguía dar a conocer la normativa que regula la atención al niño enfermo, las diferentes actuaciones educativas que se desarrollan con él, y contribuir a completar la formación de los estudiantes ampliando sus conocimientos en esta materia, así como compartir experiencias con los profesionales relacionados con la atención al niño enfermo.

El encuentro contó con la participación de más de cincuenta profesionales y académicos de diferentes universidades e instituciones, entre doctores en pedagogía, psicología, medicina, psiquiatras, enfermeros y docentes de diferentes

etapas educativas, además de directoras de aulas hospitalarias y de centros educativos terapéuticos, así como de diferentes grupos de investigación.

Entre sus principales ejes temáticos se encontraban las aulas hospitalarias y el servicio de apoyo educativo domiciliario, la inclusión educativa de los alumnos hospitalizados, el uso de la tecnología como soporte para la inclusión, y diferentes experiencias de trabajo con niños enfermos, desde la musicoterapia hasta los centros educativos terapéuticos. Un aspecto para resaltar fueron las aportaciones al campo de la pedagogía hospitalaria y las aulas hospitalarias de profesionales de diferentes países, entre los que se encuentran Portugal, Paraguay, Escocia, Hungría, Rumanía, Ecuador y Colombia.

En este monográfico se incluyen una parte importante de los contenidos y reflexiones del congreso con el propósito de contribuir a la difusión de las ideas presentadas y a la formación de los profesionales de la educación y ámbitos relacionados con la pedagogía hospitalaria.

A través de ocho artículos se abordan los cuatro ejes temáticos anteriormente señalados. un primer artículo, con el título *Aulas hospitalarias: diferentes actuaciones. Una realidad de inclusión educativa.* que incluye las bases de la pedagogía hospitalaria, los principales objetivos que se persiguen desde sus aulas y algunas experiencias novedosas que se gestaban en uno de los hospitales que forman parte de la red de aulas hospitalarias en Madrid; seguido de otro titulado *Atención a las necesidades de los hermanos de niños enfermos: un cometido de la pedagogía hospitalaria* y donde se analizan las características de los principales programas de ámbito nacional e internacional que incluyen actuaciones para apoyar a los hermanos de niños enfermos, mostrando con ello la necesidad de atender a dicho colectivo, invisibilizado en gran número de ocasiones. Con el título, *Propuesta de intervención desde el Modelo Lúdico Cooperativo de intervención en el aula hospitalaria*, el tercer artículo presenta una propuesta de intervención para incorporar el juego en las aulas hospitalarias como metodología de apoyo para incrementar la motivación y el logro de objetivos educativos que contribuyan a

superar la tendencia a considerar la enfermedad como principal eje temático en la vida del niño.

Los artículos cuarto y quinto, con los títulos respectivos *Aulas Hospitalarias en Paraguay y Estoy enfermo ¡pero estoy en clase! La realidad de la educación inclusiva en Portugal*, contribuyen al conocimiento de la pedagogía hospitalaria, mostrando la realidad de las aulas hospitalarias desde una perspectiva internacional.

La inclusión del niño enfermo se aborda específicamente desde los dos siguientes artículos, al analizar los beneficios que para ello pueden ofrecer las tecnologías de la información y la comunicación, con el artículo titulado *Análisis de las ventajas sociales y educativas de las TIC para el niño enfermo*, y las enseñanzas artísticas, tema que se aborda desde *Fomento de la inclusión a través de las enseñanzas artísticas en centros docentes y aulas hospitalarias*. La pedagogía hospitalaria no puede dejar de lado la realidad de los niños con enfermedad mental grave que se ven obligados a permanecer durante un tiempo alejados de la escuela, para promover su inclusión desde los centros educativos terapéuticos, aspecto que se aborda desde el último artículo que conforma este monográfico, titulado *Centros educativos terapéuticos. Atención al alumnado con trastorno mental grave*.

De esta manera, esperamos contribuir a visibilizar la necesidad y la realidad de la pedagogía hospitalaria como derecho fundamental del niño enfermo, procurando con ello favorecer el impulso de experiencias educativas destinadas a atender a este colectivo y a mejorar el conocimiento que de esta realidad se tiene, promoviendo su fortalecimiento y expansión, tanto a nivel académico en la formación inicial y permanente de profesionales de la educación como práctico en las instituciones encargadas de atender la salud de estos niños.

Coordinadores del Monográfico

Dra. Pilar Gútiérrez Cuevas  
Dra. Victoria Muñoz Garrido  
Dr. José Luis Aguilera García  
Dr. Víctor del Toro Alonso

## **AULAS HOSPITALARIAS: DIFERENTES ACTUACIONES. UNA REALIDAD DE INCLUSIÓN EDUCATIVA.**

*(Hospital Classroom: Different actions. A reality of  
educational inclusion.)*

**Gútiérrez Cuevas, Pilar**

*(Universidad Complutense de Madrid)*

**Muñoz Garrido, Victoria**

*(Directora del Aula Hospitalaria*

*Hospital Gregorio Marañón)*

ISSN: 1889-4208

e-ISSN: 1989-4643

Fecha recepción: 15/07/2019

Fecha aceptación: 30/11/2020

### **Resumen**

*El alumnado que, por razones de salud, debe permanecer temporalmente hospitalizado, se encuentra en situación de desventaja dentro del sistema educativo, su asistencia irregular al centro educativo y las posibles alteraciones emocionales que suelen de este alumnado en las instituciones hospitalarias, puede originar retrasos escolares, por lo que estos alumnos necesitan una respuesta educativa adecuada a las necesidades que pueden manifestarse en cada uno de ellos. Esta respuesta educativa, debe orientarse a garantizar la continuidad del proceso educativo del alumno, contemplando tanto las necesidades educativas específicas relacionadas con aspectos curriculares, como necesidades de tipo afectivo-personal, emocional y relacional*

*Los sistemas educativos deben dar respuesta a las demandas sociales y necesidades de los ciudadanos a los que sirven, facilitando una educación y una formación de calidad. La atención educativa al niño enfermo se asumía por las familias o instituciones benéficas. Este hecho dejó de tener un carácter extraordinario y de voluntariedad hace tiempo. Actualmente en España existe una amplia regulación normativa al respecto y sobre los diferentes recursos para llevarla a cabo.*

*Plantear una escuela inclusiva supone reconocer el derecho que todas las personas tienen a sentirse miembros de la comunidad educativa a la que pertenecen, cualquiera que sea su medio social, su cultura de origen, su ideología, su sexo, su etnia o sus situaciones personales derivadas de una*

Como citar este artículo:

Gútiérrez Cuevas, P., y Muñoz Garrido, V., (2021). Aulas hospitalarias: diferentes actuaciones. Una realidad de inclusión educativa. *Revista de Educación Inclusiva, Monográfico, Aulas Hospitalarias*, 13-25.



*discapacidad física, intelectual, sensorial, emocional o de sobredotación intelectual y situación personal.*

*Avanzar hacia la inclusión supone ofrecer una escuela que responda a la diversidad del alumnado, reorientar los servicios y un conocimiento experto. **Palabras Clave:** Pedagogía Hospitalaria, Inclusión educativa, aula hospitalaria*

### **Abstract**

Students who, for health reasons, must remain temporarily hospitalized, are disadvantaged within the education system, their irregular attendance at the school and the possible emotional alterations that usually occur in this student in hospital institutions, can lead to school delays, so these students need an adequate educational response to the needs that can manifest themselves in each of them. This educational response should be oriented to ensure the continuity of the educational process of the student, contemplating both the specific educational needs related to curricular aspects, as well as needs of affective-personal, emotional and emotional Relational

Education systems must respond to the social demands and needs of the citizens they serve, facilitating quality education and training. Educational care for the sick child was taken care of by families or charities. This fact ceased to have an extraordinary character and willfulness long ago. Currently in Spain there is a wide regulatory regulation in this regard and on the different resources to carry it out.

To raise an inclusive school means recognizing the right that all people have to feel members of the educational community to which they belong, whatever their social means, their culture of origin, their ideology, their gender, their ethnicity or their situations physical, intellectual, sensory, emotional or intellectual overdose disability and personal situation.

Moving towards inclusion means offering a school that responds to the diversity of students, reorient services and expert knowledge.

**Key Words:** *Hospital Pedagogy, Educational inclusion, hospital classroom*

### **1. Fundamentación Pedagogía Hospitalaria**

La enfermedad es un acontecimiento difícil de afrontar, estresante, que interrumpe nuestra vida normal. Cuando aparece en la infancia o adolescencia, se produce una interrupción en su desarrollo, que dificulta la adquisición de nuevos aprendizajes y habilidades. Esta dificultad es aún mayor, si la enfermedad le fuerza a romper su rutina habitual y a un cambio drástico de ambiente, que se produce durante un periodo largo de tiempo, como puede ser una larga hospitalización.

La Pedagogía Hospitalaria hace referencia a la atención educativa que requieren los niños que presentan problemas de salud, en etapas escolares (Ortiz, C. 2001). La Pedagogía Hospitalaria tiene por objeto de estudio, investigación y atención al alumno hospitalizado, que le permita continuar progresando en el aprendizaje cultural, formativo y, especialmente, en el modo de afrontar la enfermedad. (González Simancas J.L.: 1991).

A lo largo de las últimas décadas, se ha ido conformado un cuerpo disciplinar conocido como Pedagogía Hospitalaria. Se trata de todas aquellas actuaciones encaminadas a atender las necesidades de los menores que a pesar de la situación de enfermedad, pretenden continuar con lo propio de las personas, esto es, con la educación que fomenta valores, actitudes, hábitos, disposiciones, conocimientos, ...

que permiten el manejo, de forma prudente y responsable, de las experiencias propias que aparecen con la enfermedad. Una circunstancia personal del sujeto que aprende es en la Pedagogía Hospitalaria, la situación de enfermedad y aunque no es la habitual en los menores, muchos niños en edad escolar se encuentran sometidos a esa situación.

Los avances en la regularización y atención educativa, no sólo tienen que ver con las tecnologías de la información y de la comunicación, las transformaciones sociales y económicas, el acceso a la información y las posibilidades de comunicación; también guardan una estrecha relación con la obligación de atender a la diversidad y hacer una realidad la inclusión educativa.

La Pedagogía Hospitalaria se centra, principalmente, en prevenir y evitar el retraso de los menores ingresados o convalecientes que pudiera derivarse de su situación de enfermedad en relación a su proceso educativo. Se ocupa de la consecución de las competencias establecidas para todo alumnado en edad escolar, pero no sólo de eso, la pedagogía hospitalaria está orientada y configurada por el hecho incontestable de la enfermedad y enmarcada por el ámbito concreto que constituye la institución hospitalaria donde se lleva a cabo. La pedagogía hospitalaria tiene que ver con la salud y con la vida, pero sin renunciar a los contenidos específicos de la enseñanza escolar, va más allá de ésta.

La pedagogía hospitalaria, como una pedagogía del presente que, no olvida los aspectos académicos, pero se centra prioritariamente en la situación del alumno enfermo. Esto supone una actuación pedagógica inclusiva que conlleva actuaciones educativas en el contexto sanitario, con el niño y el adolescente y su familia, con el objetivo de favorecer la autonomía, autorregulación y el autocontrol para mejorar su calidad de vida.

Es una pedagogía que se focaliza en la situación actual, de lo que importa el momento presente para la vida del niño enfermo. Se ofrece como una *pedagogía vitalizada*, de la vida y para la vida, que constituye una constante comunicación experiencial entre la vida del educando y la vida del educador, que aprovecha cualquier situación, por dolorosa que pueda parecer, para enriquecer a quien la padece, cambiando su sufrimiento en aprendizaje. Lizasoain, O. (2016). Grau, C. y Ortiz, C. (2001)

La pedagogía hospitalaria es pedagogía porque constituye el conjunto de medios puestos en acción para servir a la función educativa y es hospitalaria ya que se realiza y se lleva a cabo dentro del contexto hospitalario o en ámbitos relacionados con él, hospitales, hospitales de día, servicio de atención domiciliaria. Muñoz, V. (2012)

El alumno enfermo puede sufrir diversas alteraciones no sólo debidas a su enfermedad, sino también por la situación de separación de sus padres y a la desvinculación del contexto escolar que experimenta. La intervención educativa trata de contribuir a la estabilidad emocional del alumno, a su felicidad y a su pronta recuperación.

Aunque parece que principalmente se enfatiza la enseñanza curricular, no se trata sólo de impartir una serie de materias y conocimientos, lo que realmente tiene importancia es proporcionar a los alumnos oportunidades de desarrollo personal e intelectual.

Así pues la pedagogía hospitalaria se encarga de la educación de la persona enferma y hospitalizada, con el objetivo de responder a las necesidades

psicológicas, educativas y sociales que surgen de la situación de enfermedad y de la hospitalización.

### **1.1. Trayectoria de las Aulas Hospitalarias**

La imposibilidad de los alumnos que se encuentran hospitalizados de asistir a los centros educativos, requiere de una respuesta orientada a garantizar su proceso educativo. Dicha atención la proporcionan las Unidades Escolares de Apoyo en las Instituciones Hospitalarias, denominadas Aulas Hospitalarias, en el ámbito de competencia de la Comunidad de Madrid.

Tienen, entre otros objetivos, el de proporcionar atención educativa al alumnado hospitalizado, para asegurar la continuidad del proceso de enseñanza y aprendizaje y evitar el retraso escolar que pudiera derivarse de su situación.

La Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid proporciona esta atención educativa al niño y adolescente en situación de enfermedad, a través de diferentes vías: Aulas Hospitalarias, Centros Educativos - Terapéuticos y el Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario (AA.HH, CET y SAED) para hacer realidad el principio de normalización e inclusión educativa.

Estas actuaciones forman parte de un conjunto de medidas para la compensación de las desigualdades educativas, respondiendo así al derecho básico a la educación recogido en la Constitución Española y que incluye a los que se encuentran en situación de desventaja educativa por motivos de enfermedad.

La escolarización universal es un principio básico del sistema educativo y La Constitución Española en su artículo 27 contempla este derecho de todos los españoles y encomienda a los poderes públicos que promuevan las condiciones para que este derecho sea disfrutado en condiciones de igualdad por todos los ciudadanos.

Desde la creación de la Unidad de enseñanza especial del Hospital Provincial de Madrid., actual Hospital General Universitario Gregorio Marañón, que se publicó en el B.O.E. del 3 de marzo de 1966, hasta las Instrucciones de 29 de noviembre de 2018 de la Dirección General de Infantil Primaria y Secundaria que regulan el funcionamiento y organización de las Unidades Escolares en instituciones hospitalarias, existe una regulación normativa de más de cincuenta años, que se ha ido adaptando a las necesidades de los alumnos y a los cambios normativos y leyes educativas.

L.I.S.M.I Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración social del minusválido (BOE, 20/04/82) ya derogada por Ley General de Discapacidad, disponía en su Art 29 "Todos los hospitales, ..., 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. "

El RD 299/1996, de 28 de febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación en su art 19.1 prevé la creación de unidades de apoyo en los centros hospitalarios que mantengan regularmente hospitalizado un suficiente número de alumnos en edad escolar obligatoria

Resolución de 3 de Julio de 1998, de la Secretaría General Técnica, por la que se da publicidad al convenio suscrito entre el Ministerio de educación y Cultura, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud para la atención educativa a los niños hospitalizados.

Resolución de 11 de junio de 2001, por la que se dictan instrucciones de la Dirección General de promoción Educativa, relativas al seguimiento y evaluación del alumnado hospitalizado o con convalecencia prolongada. La DGPE ha puesto



en marcha el Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario (S.A.E.D.) para el alumnado que, por prescripción facultativa, no pueda asistir a su colegio o instituto, siempre que el período de convalecencia sea superior a treinta días.

La Orden 992/2002, de 11 de diciembre, de las Consejerías de Educación y Sanidad de la Comunidad de Madrid, por la que se establece la colaboración entre ambas Consejerías, para la atención educativa de la población hospitalizada en edad de escolaridad obligatoria, (BOCM de 23 de enero de 2003), dispone en su artículo primero “el desarrollo de 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”.

Instrucciones de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria, 9 diciembre de 2010 para el funcionamiento de las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias de la Comunidad de Madrid.

Instrucciones de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria de 9 diciembre de 2010 para el funcionamiento de las Unidades Escolares de Apoyo en Centros Educativo-Terapéuticos de la Comunidad de Madrid.

Instrucciones de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria de 9 diciembre de 2010 para el funcionamiento del Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario en la Comunidad de Madrid., modificadas parcialmente por Instrucciones de 12 de marzo de 2015 de la DGIP por las que se modifican parcialmente las instrucciones de 8 de septiembre de 2014.

Instrucciones de la Dirección General de Educación Infantil, Primaria y Secundaria de 28 de noviembre de 2018 para el funcionamiento de las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias de la Comunidad de Madrid.

En ellas se establecen los destinatarios, objetivos, la organización y curriculum, así como el proceso de coordinación imprescindible en la atención educativa al niño enfermo en cualquiera de sus modalidades.

En ellas se establecen los objetivos de las AAHH que entre otros son:

Proporcionar atención educativa al alumnado hospitalizado para asegurar la continuidad del proceso de enseñanza y aprendizajes, y evitar el retraso escolar que pudiera derivarse de su situación.

Asegurar la continuidad del proceso de enseñanza y aprendizaje, mediante una coordinación adecuada entre los distintos profesionales que entran en contacto con el alumnado enfermo

Favorecer, a través de un clima de participación e interacción, la integración socio-afectiva de los alumnos hospitalizados, evitando que se produzcan procesos de angustia y aislamiento.

Facilitar la incorporación del alumnado enfermo a su centro educativo, una vez transcurrido el período de convalecencia.

Los destinatarios de las Aulas Hospitalarias son los niños hospitalizados en edad de escolaridad obligatoria y de aquellos que se encuentren matriculados y cursando estudios de etapas no obligatorias.

Teniendo en cuenta la edad y la etapa en la que se encuentra el alumnado, la atención educativa se prioriza de acuerdo a los siguientes criterios:

Alumnado escolarizado en etapas educativas obligatorias

Alumnado de larga estancia (más de tres semanas)

Alumnado de media estancia (entre una y tres semanas)

Alumnado de corta estancia (menos de una semana)  
Alumnado escolarizado en enseñanzas no obligatorias  
Alumnado de larga estancia (más de tres semanas)  
Alumnado de media estancia (entre una y tres semanas)  
Alumnado de corta estancia (menos de una semana)

Las actividades educativas se desarrollan, dependiendo de la movilidad del alumnado, en las aulas y/o en las habitaciones, permitiendo una atención individualizada, personalizada, adecuada a la edad y nivel escolar del alumnado, así como a sus condiciones de salud, y se caracterizan por la flexibilidad y adaptación a las necesidades del alumnado hospitalizado.

Los profesionales en este ámbito tienen la labor de acomodar los planes y programas educativos según las capacidades de los alumnos y las condiciones especiales en las que se encuentran.

### **1.2. Nuevas propuestas en el Aula Hospitalaria del Hospital Gregorio Marañón: Modelo de actuaciones**

En el Aula Hospitalaria del Hospital Gregorio Marañón, cabe destacar dos nuevas actuaciones, que este curso se han puesto en funcionamiento, además de las ya existentes, para incluir a todos los alumnos de acuerdo a sus necesidades sanitarias y educativas.: Oncología de adolescentes (4ªPlanta, 2018-19) De 1º ESO a 2º BTO. Encamados y PRISMA (2018-19)

La oncología de adolescentes, tiene como objetivo la atención individualizada a adolescentes oncológicos encamados. En la planta 3ª de distintas se siguen manteniendo la atención a alumnos de diferentes especialidades y oncología para menores de 12 años.

Esta actuación educativa sigue el mismo modelo que hasta ahora se ha llevado a cabo con todo el alumnado de esta especialidad, pero ubicada en una planta nueva, adaptada a sus necesidades y en las que la actividad educativa puede llevarse a cabo en la propia habitación individualmente (si el alumnado no puede salir de ella) o bien en la sala de usos múltiples, para aquellos alumnos que puedan estar juntos, si sus circunstancias sanitarias se lo permiten.

Respecto a la otra propuesta, el acrónimo **PRISMA** corresponde a Programas Intensivos de Salud Mental Adolescente. Es un dispositivo terapéutico intermedio, para tratamiento ambulatorio intensivo y específico, puente entre dispositivos hospitalarios y ambulatorios, para adolescentes (12-17 años) con Trastorno Mental Grave.

PRISMA forma parte del Servicio de Psiquiatría del Niño y el Adolescente del HGUGM y está integrado en la Red de Salud Mental de la Comunidad de Madrid.

Prisma tiene como objetivo ofrecer tratamiento intensivo con breve tiempo de espera para la entrada en el recurso, manteniendo al adolescente en su medio habitual familia, barrio, colegio e instituto- en aquellos casos que, por su gravedad y mayor necesidad de contención, desborda las posibilidades terapéuticas de un Centro de Salud Mental y/o podrían verse perjudicados por una hospitalización prolongada.

Los Programas intensivos específicos de que dispone son tres: Programa de Transición, Programa intervención en Psicosis en la Adolescencia y Programa de tención al adolescente con riesgo suicida.

Las claves fundamentales de PRISMA que les diferencian de cualquier otro dispositivo existente hasta ahora son:

Evaluación inmediata y toma a cargo.

Tratamiento ambulatorio, intensivo y específico.

Tratamiento enfocado a mejorar la funcionalidad del adolescente y su entorno promoviendo su recuperación y reinserción.

Apoyo a la familia y al medio social.

Evitar la iatrogenia manteniendo al paciente en su medio familiar y social.

Coordinar con los dispositivos de la Red para asegurar la continuidad de cuidados en adolescentes con trastorno mental grave y sus familias.

La capacidad es para hasta 20 adolescentes presenciales por día y hasta 30 adolescentes a cargo en tratamiento

Estas dos nuevas actuaciones se llevan a cabo en el marco del Aula Hospitalaria y su regulación normativa se rige por las recientes Instrucciones ya citadas.

### **1.3. Organización y currículum**

Las diferentes realidades presentes en las Aulas Hospitalarias dan cierta particularidad a la intervención educativa en ellas, pero a la vez se hace necesario que esta intervención educativa proporcione una organización común y “normalidad” a la actividad educativa durante la estancia en el Hospital, ya que los alumnos, pueden asistir al aula física, o recibir la atención educativa en su habitación, a la par que el tiempo dedicado a la actividad curricular, debe estar muy estructurado y a la vez flexibilizado según su la situación individual y emocional de cada uno y su realidad sanitaria.

La Orden 2316/1999, de 15 de octubre, del Consejero de Educación, por la que se regula el funcionamiento de las acciones de compensación educativa indica que los modelos organizativos que se establezcan en estas unidades se caracterizarán por la flexibilidad y adaptación a las necesidades del alumnado hospitalizado y a las posibilidades de utilización de espacios y recursos del centro hospitalario. En este sentido, las actividades educativas se desarrollarán en aula hospitalaria (espacio específicamente destinado a actividades educativas) o en salas de hospitalización (cuando no exista espacio específico o para la atención al alumnado que debe permanecer encamado).

El modelo organizativo de las Aulas Hospitalarias se caracteriza, por tanto, por la flexibilidad, y la adaptación a las necesidades y circunstancias de individuales de cada alumno hospitalizado.

Las actividades educativas se desarrollan, dependiendo de la movilidad del alumnado, en el aula y/o en las habitaciones y permiten una atención individualizada, personalizada, adecuada a la edad y nivel de competencia curricular del alumnado, así como a sus condiciones de salud.

Esta organización permite a los profesionales de la educación, proporcionar la atención educativa adecuada a los alumnos hospitalizados para asegurar la continuidad del proceso educativo y evitar el desfase escolar que pudiera derivarse de su situación, a la par que poder ofrecerles la mayor “normalización” posible en un contexto de hospitalización

La Orden 2316/1999, de 15 de octubre, del Consejero de Educación, por la que se regula el funcionamiento de las acciones de compensación educativa, contempla que el profesorado de las unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios garantizarán la continuidad de dicho proceso educativo en coordinación con el centro de referencia del cada alumno.

Los menores 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 las Unidades 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 período de hospitalización, el profesorado de las Unidades Hospitalarias remitirá al centro un informe de evaluación del plan de trabajo individual desarrollado por el alumno. Lo que hace imprescindible la coordinación.

Este proceso de coordinación con los centros de referencia debe dar respuesta al currículum, arbitrando procedimientos y facilitando la coordinación entre los profesores del centro de referencia del alumno, con los profesores del Aula Hospitalaria en las actuaciones relacionadas con el seguimiento y la evaluación de los alumnos atendidos en la misma, teniendo en cuenta sus necesidades específicas de apoyo educativo.

La coordinación con los centros de referencia es esencial ya que permite dar respuesta al currículum, contribuyendo al proceso de normalización, y ser el Aula ese elemento “normalizador” imprescindible durante el periodo de hospitalización del alumno.

Los profesionales del Aula Hospitalaria son los responsables de coordinarse con los centros de referencia del alumnado y los encargados de adaptar las actividades curriculares propuestas, a la situación emocional de cada alumno, planificando, modificando y diseñando, actividades curriculares y lúdicas que disminuyan el nivel de ansiedad del alumno, adaptando el currículum mediante una metodología individualizada.

El Aula, ofrece a los alumnos, encontrar un espacio de normalidad, donde generar seguridad confianza en sí mismos, reforzando las capacidades y competencias exigidas por el currículum., a la vez que se favorece la consecución de objetivos educativos y emocionales en ellos.

La Orden 992/2002, de 11 de diciembre, de las Consejerías de Educación y Sanidad de la Comunidad de Madrid, establece la colaboración entre ambas Consejerías, para la atención educativa de la población hospitalizada en edad de escolaridad obligatoria, contempla el cupo de profesorado de las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias estableciéndose, con carácter general, conforme al número de camas pediátricas, exceptuando las camas destinadas al Servicio de Neonatología.

En cada una de las Aulas Hospitalarias, y para la atención a los destinatarios de los diferentes niveles atendidos y para cumplir con los requisitos establecidos cuenta con profesorado de Educación Infantil, Primaria y Secundaria de ámbitos.

- ♣ Ámbito Científico-Técnico: Matemáticas, Física, Química, Biología, Tecnología
- ♣ Ámbito Lingüístico-Social: Lengua Castellana y Literatura, C. Sociales, Arte, Filosofía.

Las edades del alumnado se extienden desde los 3-18 años, edades que abarcan los diferentes niveles educativos del sistema educativo español: Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato, Formación Profesional Básica y Educación Especial que se encuentren hospitalizados, que son los destinatarios de las Aulas Hospitalarias.

## **2. Metodología**

Algunos principios metodológicos imprescindibles en el Aula Hospitalaria son la individualización, globalización y adecuación.

La enseñanza individualizada, es un principio a seguir en las Aulas, adecuada a la edad, al nivel educativo, al ritmo de aprendizaje, a los modos de aprender y respetando siempre las condiciones físicas, emocionales y sanitarias del alumno. La individualización se expresa en todo su contenido semántico, y la enseñanza personalizada se expresa en el respeto a cada sujeto, a su ritmo de aprendizaje y sus circunstancias personales.

Aunque nuestro referente siempre es el currículum, nuestra intervención en el Aula deja espacio a la globalización, evitando convertir las materias en compartimentos estancos, flexibilizando la actividad docente y evitando la rigidez que en ocasiones impone el currículum, permite la participativa, y dejando espacios de decisión al alumno, siempre que sea posible.

Adecuación al contexto. Conocer al alumno y sus circunstancias nos obliga a seleccionar contenidos en función de sus peculiaridades manteniendo unos más generales adecuando a otros más específicos, y seleccionar estímulos ambientales adecuados a la situación de enseñanza-aprendizaje compensando las dificultades que puedan o pudieran originarse.

Los recursos de las Aulas Hospitalarias son los mismos que poseen los centros educativos: Libros de texto, bibliografía de apoyo, TIC, lecciones ocasionales y actividades complementarias, juegos educativos...

### **2.1 Plan de Trabajo/Coordinación**

A su ingreso en el Aula, el alumnado realiza una ficha de recogida de datos personales y de su centro de referencia, que sirve de registro de la asistencia del alumnado al Aula. Este primer contacto en ocasiones es dificultoso ya que el alumno no puede aportar mucha información académica y curricular, y en otras su situación se presenta con total claridad, se procede a una evaluación inicial. Si las previsiones apuntan a una estancia corta trabajamos el currículo del alumno, partiendo de su nivel de competencia curricular. Si las previsiones apuntan a una estancia media o larga, se procede al contacto y coordinación con el centro de referencia, a través de los protocolos oficiales que los centros docentes ya conocen y a los que responden, como se les insta en ellos, a la mayor brevedad posible aportando datos del alumno, su motivación y estilo de aprendizaje, a la vez que actividades curriculares concretas a realizar de los dos ámbitos científico y lingüístico, para llevar a cabo durante su estancia en el hospital. Una vez que el alumno se va de alta médica, se remite un informe al centro de referencia aportando información de las actividades remitidas realizadas durante el periodo de hospitalización, con la valoración de las mismas, la actitud y aspectos a reseñar que puedan ser de interés para la evaluación del alumno.

Podemos indicar que esta es la cronología a seguir:

- ♣ Recogida de datos alumno y asistencia
- ♣ Evaluación inicial
- ♣ Contacto con centros educativos
- ♣ Seguimiento conjunto Aula y Centro Educativo
- ♣ Contacto periódico centros educativos (orientador o tutor)
- ♣ Realización plan de actividades alumno y exámenes
- ♣ Seguimiento individual del trabajo del alumno

♣ Informe final

La coordinación no solo se realiza a nivel escolar, existe la necesidad de realizarla también con el ámbito sanitaria y con otras instituciones con las que el Aula Hospitalaria y el alumnado tienen relación durante su estancia en el hospital y su posterior vuelta a la normalidad.

- λ Escolar: Centros de referencia
- λ Sanitaria: Sesiones clínicas diarias, semanales trimestrales
- λ Otras Instituciones:

La intervención educativa propuesta se acomete desde el modelo en el que se valora a los sujetos por lo que son, que se parte de sus potencialidades, realizando una previa evaluación de su situación académica, destacando la importancia del Aula para el restablecimiento posterior de su actividad escolar al alta del hospital, y para la recuperación de su bienestar psíquico, centrando nuestra mirada en las posibilidades de cada sujeto, actuando lo antes posible sobre la reconstrucción de las distorsiones generadas por la situación de enfermedad, desarrollando habilidades para buscar ayuda, encontrar apoyos y favoreciendo en todo momento la motivación de eficacia, la autonomía y la participación.

## 2.2 Intervención en el aula

La intervención educativa se fundamenta desde estos aspectos básicos a trabajar:

- La aceptación individual de cada persona.
- Reconocimiento de sus recursos personales y apoyos sociales.
- Reconocimiento de sus recursos académicos y logros personales desde el modelo de resiliencia. Grotberg, E. (19959).
- Yo tengo
- Yo soy/ estoy
- Yo puedo

El Aula es a la vez un espacio físico y emocional y un lugar de aprendizaje que:

- Ayuda a descubrir y dar sentido a la vida.
- Es un espacio para la atención a la diversidad y la inclusión educativa.
- Como herramienta que fomento de la autoestima.
- Como lugar donde tiene cabida el sentido del humor.
- Lugar para desarrollar un sentido ético y un pensamiento crítico.

En el Aula Hospitalaria se tiene un concepto de educación muy humanista, se tiene en cuenta al ser humano como único e irrepetible, es un encuentro personal con el otro ser humano. Es una educación humanista y humanizadora. Es necesario cambiar la mirada, es construir lo positivo y desde lo positivo. En el aula hospitalaria se establece una gran confianza, y donde se establece un vínculo afectivo y educativo que favorece el aprendizaje teniendo siempre como referencia el currículum y desde el currículum poder llenarse de esperanza y tener expectativas altas para su recuperación y aprendizaje.

### **3. Conclusiones y propuestas**

La Pedagogía Hospitalaria supone una respuesta necesaria y ajustada para el alumnado enfermo o convaleciente que propicia la evolución positiva de la enfermedad

Su actividad supone una educación compensatoria ante las carencias que sufren, proporcionando la atención educativa que les permita asegurar la continuidad del proceso enseñanza-aprendizaje y paliar el retraso escolar, si pudiera darse, por las circunstancias adversas que presentan, al tiempo que evita procesos de angustia y aislamiento al establecer las medidas necesarias para que el alumno se aleje lo menos posible de su nivel de desarrollo personal, académico, del contacto con compañeros, tutor, etc.

La intervención educativa en el Aula Hospitalaria debe verse desde una perspectiva interdisciplinar con el fin de mejorar algunos aspectos del desarrollo proporcionando al alumnado, el apoyo que necesitan y facilitar a la vez la figura de un adulto significativo, que les transmita confianza y les dedique un tiempo de atención individualizada, positiva, sistemática y periódica en un contexto protegido, que permita al menor expresar y reconocer sentimientos y emociones, adquirir de modelos internos positivos. Favorecer experiencias educativas ricas y variadas como favorecer la fantasía, la curiosidad, el sentido del humor, el deseo de aprender, la motivación de logros. Promover en todas las actividades una adecuada interacción con los compañeros. Entrenar habilidades educativas concretas a cada situación que favorezcan su autoestima y su motivación de eficacia en su realización.

Y, para todo ello, es necesario contar con la formación adecuada, con una formación inicial y permanente que le de una gran importancia a la Pedagogía Hospitalaria, ya que se constituye como un elemento de prevención y de compensación de desigualdades y favorece la inclusión de todo el alumnado y sobre todo de aquel que pasa por una enfermedad.

Desde el Aula Hospitalaria el paradigma de la resiliencia nos proporciona a los profesionales, un modelo comprensivo para fomentar el éxito académico personal y social de todos los alumnos, aplicando, desde la reflexión, la indagación y la propia práctica docente, aquellas acciones que nos lleven a inculcar en cada uno de nuestros alumnos actitudes que refuercen sus capacidades, mejoren sus relaciones, favorezcan su autoestima, su autocontrol su capacidad de relacionarse, les ayude a afrontar las situaciones por las que atraviesan y a mirar hacia el futuro con la mirada de la resiliencia

El acto didáctico que proponemos desde el Aula Hospitalaria, mira al ser humano con los ojos del afecto, del optimismo, del humor, ingredientes esenciales para que el alumno llegue a conseguir el objetivo último, restablecer su salud y su bienestar.

Por ello, desde estas líneas, también queremos reclamar la necesidad de formar en esta temática a todos los profesionales que trabajan en educación puesto que es, prácticamente inevitable, que encuentres sus aulas alumnos en esta situación adversa qué es la enfermedad y a la que deben saber responder para ayudar al progreso de sus alumnos.

### **4. Bibliografía**

Antona, A., Madrid, J., Alaez, M. (2003) *Adolescencia y salud*. En *Papeles del psicólogo*. Nº 84. pp.45-53.

- Bodas, E. (2003) *El aula hospitalaria, un espacio diferente*. En *Aula de Infantil*. Nº13, pp 29-33.
- Bowlby, J. (1992) *Continuité et discontinuité: vulnérabilité et résilience*. *Devenir*, 4 pp. 7-31
- Caballo, V.E., Salazar, I.C. Y Carrobles, J.A. (2011). *Manual de Psicopatología y trastornos psicológicos*. Pirámide. Madrid.
- Calvo Alvarez, I. La Pedagogía Hospitalaria: clave en la atención al niño enfermo y hospitalizado y su derecho a la educación
- Cyrulnik, B. (2002) *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Gedisa. Barcelona.
- De Pedro, F. y Muñoz, V. (2009). *Resiliencia y enfermedad*. En *Formación del ciudadano en un mundo global. Una mirada desde los contextos español y brasileño*. Madrid. Universidad de Alcalá de Henares. España.
- González-Simancas, J.L.(1991), *La educación personalizada en centros hospitalarios*. ,Iniciativas sociales en educación informal / coord. Víctor García Hoz ISBN 84-321-2700-0, págs. 250-285
- Gutierrez, P. Y Muñoz, V. (2013) Estrategias de intervención didáctica en el contexto de Aulas Hospitalarias. En C. Sánchez Romero (coord.) *Aplicación de estrategias didácticas en contextos desfavorecidos* (pp. 125-154). Madrid: UNED
- Gutierrez, P. (Dir) Sánchez, C. (Coord) (2014) *Primería Infancia y Vulnerabilidad Mental*. Sanz y Torres. UNED Madrid.
- GraU, C. Y Ortiz, C. (2001) *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Ediciones Aljibe,
- GraU, C. (2004) *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Aljibe. Málaga.
- Grotberg, E. (1995) *Fortaleciendo el espíritu humano*. Fundación Bernard van Leer. La Haya.
- Instrucciones de 28 de noviembre de 2018 de la Dirección General de Educación Infantil, Primaria y Secundaria para el funcionamiento de las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias de la Comunidad de Madrid.
- Lizasoáin, O. (2016). *Pedagogía Hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Madrid. Síntesis.
- Manciaux, M. (comp.) (2003). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Gedisa. Barcelona..
- Muñoz Garrido, V. V. (2013) *Pedagogía Hospitalaria y Resiliencia*. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid. Madrid.
- Muñoz, V. Y De Pedro, F. (2005). *Educación para la resiliencia; un cambio de mirada en la prevención de situaciones de riesgo social*. *Revista Complutense de Educación*. Vol 16, (1) Madrid.
- Muñoz, V. (2011) *La Unidad Breve de hospitalización psiquiátrica de adolescentes del CEE- Hospital Gregorio Marañón: acción docente* en Actas del XI Congreso Nacional de Pedagogía Hospitalaria, *El papel de las nuevas tecnologías en la atención educativa al alumno enfermo*. Cartagena. Murcia.
- Muñoz V. (2012). *Pedagogía Hospitalaria y Resiliencia*. Universidad Complutense de Madrid. Madrid.
- Orden 992/2002 de 11 de diciembre, de las Consejerías de Educación y Sanidad de la Comunidad de Madrid, por la que se establece la colaboración entre



- ambas Consejerías, para la atención educativa de la población hospitalizada en edad de escolaridad obligatoria.
- Ortiz, M.<sup>a</sup> C. (1994) Pedagogía Hospitalaria. Revista Siglo Cero, 25 (5), 41-45.
- Ortiz, M.<sup>a</sup> C. (2001) Perspectivas de la pedagogía hospitalaria. En C. Grau y M.<sup>a</sup> C. Ortiz La pedagogía hospitalaria en el marco de la educación inclusiva (pp. 19-55). Málaga: Aljibe
- Prendes, M., Y Serrano, J. (2012). *Las TIC en las aulas hospitalarias*. Alcoy: Marfíl.
- Real Decreto 299/1996, de 28 de febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación.
- Resolución de 11 de junio de 2001, por la que se dictan instrucciones de la Dirección General de promoción Educativa, relativas al seguimiento y evaluación del alumnado hospitalizado o con convalecencia prolongada.
- Rutter, M. (1992). *Resilience: some conceptual considerations* en *Journal of Adolescent Health*. Vol 14, nº 8 pp 626-631.
- Sanchez, C. (2013) (Cood.) Aplicación de estrategias didácticas en contextos desfavorecidos. UNED. Madrid.
- Violant, V., Molina, M., Pastor, C. (2011). Pedagogía Hospitalaria. Bases para la atención integral. Barcelona: Laertes.

# ATENCIÓN A LAS NECESIDADES DE LOS HERMANOS DE NIÑOS ENFERMOS: UN COMETIDO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

*(Attention to the needs of siblings of sick children: a role of hospital pedagogy)*

**Macías Gómez, Escolástica**  
*(Universidad de Complutense de Madrid)*

**Aguilera García, José Luís**  
*(Universidad de Complutense de Madrid)*

ISSN: 1889-4208

e-ISSN: 1989-4643

Fecha recepción: 15/07/2019

Fecha aceptación: 30/11/2020

## **Resumen**

*La finalidad del trabajo es analizar los programas o acciones específicas para el apoyo y orientación a hermanos de niños con enfermedades de larga duración y el ajuste a sus necesidades educativas. El diseño de la investigación es descriptivo, no experimental, con carácter cualitativo, usando la metodología de análisis de contenido de páginas web. El instrumento de recogida de información es una matriz elaborada ad hoc, con diez categorías de análisis, validada mediante juicio de expertos.*

*Para la selección de la muestra se tomaron como referencia diez hospitales nacionales y diez internacionales, además de la búsqueda en las bases de datos: Proquest, Eric, Medline, PscArticles, WorldCat.org y Web Of Science, sobre programas para hermanos de niños enfermos, completando con otros programas disponibles en la red.*

*Resultados: solo dos programas incluyen casi todas las categorías analizadas. El resto de los programas, apenas consideran el 50%, de las categorías, si bien se aprecia que algunos superan dicha cantidad.*

*Conclusiones: las necesidades de los hermanos de niños con enfermedades de larga duración constituyen un tema poco abordado en la literatura científica, dado que las acciones suelen estar focalizadas, casi exclusivamente, en los padres. Los programas nacionales apenas contemplan actuaciones dirigidas a hermanos de niños enfermos y, cuando lo hacen, adolecen de la necesaria coordinación y compromiso de los profesionales de la educación y de la salud. En este trabajo*

Como citar este artículo:

Macías Gómez, E., y Aguilera García, J.L., (2021). Atención a las necesidades de los hermanos de niños enfermos: un cometido de la pedagogía hospitalaria. *Revista de Educación Inclusiva, Monográfico, Aulas Hospitalarias*, 26-43.



*se evidencia la necesidad de impulsar programas dirigidos a hermanos de niños afectados por enfermedades de larga duración.*

**Palabras clave:** *Hermanos, niños enfermos, necesidades, programas, pedagogía hospitalaria*

**Abstract:**

*The purpose of the work is to demonstrate the limited presence of specific programs or actions for the support and guidance of siblings of children with long-term illnesses. The design of the research is descriptive, not experimental, qualitatively, using the methodology of content analysis Web pages. The instrument for collecting information is an ad hoc matrix, with ten categories of analysis, validated by expert judgment.*

*Ten national and ten international hospitals were selected for the selection of the sample, as well as the search in the databases: Proquest, Eric, Medline, PscArticles, WorldCat.org and Web Of Science about programs for siblings of sick children, completing with other programs available on the network.*

*Results: only two programs include almost all the categories analyzed. The rest of the programs, only consider 50%, of the categories analyzed, although it is appreciated that some exceed this amount.*

*Conclusions: the needs of siblings of children with long-term illnesses constitute a topic that is little addressed in the scientific literature, given that the actions are usually focused, almost exclusively, on the parents. National programs hardly contemplate actions aimed at siblings of sick children and, when they do, suffer from the necessary coordination and commitment of education and health professionals. This work evidences the need to promote programs aimed at siblings of children affected by long-term illnesses.*

**Key Words:** *Brothers, sick children, needs, programs, hospital pedagogy*

Contacto:

C/ Rector Royo Villanova, sn. Madrid, 28040- Dpto. Estudios Educativos. Despacho 4.103. Facultad de Educación –centro de formación del profesorado, Universidad Complutense de Madrid.

## **1. Presentación**

Vivimos en un periodo tecnológico de progreso, donde los avances médicos han permitido que niños y jóvenes enfermos de larga duración vivan más tiempo y residan en casa al cuidado de sus familias en lugar de en una institución médica (Hollidge, 2001). En España, estas cifras, según los datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística (2017), la población entre 0 y 14 años es de 6.878.502 niños, de este número, las enfermedades crónicas censadas son: Alergias crónica (no asma) el 10,59%; Asma, el 5,53%; Trastornos de conducta (incluye la hiperactividad), el 1,78%; Trastornos mentales (incluye depresión y ansiedad), el 0,6%; Autismo o trastornos de espectro autista, el 0,56%; Lesiones permanentes por accidentes, el 0,43%; Diabetes, el 0,2% y Epilepsia, el 0,2%<sup>1</sup>, si bien otras enfermedades como las cardiopatías, epilepsias, enfermedades

---

<sup>1</sup> Instituto Nacional de Estadística\_INE/base. Encuesta nacional de salud

<https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p419/a2017/p01/I0/&file=02014.px>

raras o las derivadas de las discapacidades no están recogidas, de manera diferenciada para el tramo de la edad infantil, en esta estadística. Asimismo, no hay estadísticas sobre los hermanos; no obstante, estos datos llevan a inferir que, al menos, un número análogo son hermanos de los niños enfermos.

### **Justificación del problema**

El problema que se plantea en este trabajo de investigación es que los hermanos de los niños enfermos de larga duración, pueden tener necesidades específicas de apoyo educativo, aunque estas necesidades sean muy heterogéneas, diversas, inestables, cambiantes y poco predecibles (Grau, 2004), pero no por eso, deben ser desconocidas y, por tanto, desconsideradas, en los dos ámbitos básicos de referencia para el desarrollo del niño: su familia y su escuela. Estas necesidades pueden sintetizarse en las siguientes:

1) Necesidades de información sobre la enfermedad de su hermano: precisan saber con sinceridad qué le ocurre a su hermano, necesitan respuestas francas a las preguntas que puedan surgirles (Lizasoáin y Onieva, 2010), puesto que la confusión o mentiras pueden conducirles a generar sentimientos negativos con respecto a su hermano y su familia (Lizasoáin, 2009).

2) Necesidades de ayuda para mantener su equilibrio emocional y expresar sus sentimientos: requieren comunicar lo que sienten, ser escuchados, expresar sus sentimientos, negativos o contradictorios, sin sentirse culpabilizados, ni juzgados; necesitan también aprender cuál es su nuevo rol en el funcionamiento familiar y en el cuidado e interacción con el hermano, tanto en situaciones de juego como en la vida cotidiana (Lizasoáin y Onieva, 2010).

3) Necesidades específicas de apoyo educativo, en momentos o situaciones vivenciales concretas, durante el curso escolar: los hermanos soportan una presión indirecta provocada por la situación de la enfermedad de su hermano, lo que puede conllevarle a alteraciones en el rendimiento escolar (Schorr-Ribera, 1993). En ocasiones, el impacto de la enfermedad en el hermano puede derivar en trastornos del comportamiento en la escuela, mostrando conductas regresivas, como chuparse el dedo pulgar en clase, aumento de la dependencia de un profesor o compañero de clase (Grau y Fernández, 2010) o, incluso, sufrir síntomas físicos. Todo ello, puede conducirle a un desinterés por el aprendizaje escolar y, por consiguiente, una bajada de su rendimiento escolar.

### ***La atención educativa familiar de los hermanos de niños enfermos. La escuela de padres como ámbito de la pedagogía hospitalaria.***

Convivir con una persona que padezca enfermedad crónica conduce a una reestructuración de las rutinas de la familia (Newton et al 2010; Quesada, Díaz, Romero y García, 2014), alterando su normal desarrollo: se modifica el orden de la casa, se cambian los hábitos, se redistribuyen las responsabilidades, se disminuye el tiempo de ocio, etc. De manera que la enfermedad impacta de forma, casi determinante, el funcionamiento de la vida familiar (Serradas, 2003) y, más aún, si el enfermo es un niño. En estos casos, y cuando en la familia hay otros hijos es importante también cuidar del bienestar físico, mental y social de los hermanos de los niños enfermos; puesto que la falta de normalidad puede ser especialmente difícil para los niños (Steinberg 2010); puesto que, con

frecuencia, se les asignan nuevos roles y expectativas (Goode, 1960; Biddle, 1986) que, a veces, son difíciles de ajustar (Fathleen, et al, 2005) y que le produce tensiones emocionales y desajustes en las relaciones.

Como se ha anticipado, cuando aparece la enfermedad de un niño, se producen cambios significativos en las relaciones de los miembros de la familia y, en estos casos, es frecuente que los padres centren sus esfuerzos en el hijo enfermo (Llorens, Mirapeix y López-Fando, 2009), pudiendo llegar a reducir la atención de estos, incluso olvidando sus necesidades (Grau y Fernández, 2010). Teniendo en consideración la complejidad y variabilidad de las relaciones que pueden darse en las familias, en general, Ochoa y Lizasoáin (2003) afirman que la intensidad de las reacciones de los padres ante un hijo enfermo depende, en gran medida, del grado de comprensión de la enfermedad; de los recursos de la familia para afrontar la nueva situación; de las cualidades personales de los miembros de la familia, incluidos del propio niño enfermo y de los apoyos que el entorno inmediato proporcione a la familia (Lizasoáin, 2007). En este sentido, Iriarte y Ibarrola-García (2010) manifiestan que el carácter de los padres, su capacidad de resiliencia, la comunicación, la cohesión familiar y la forma de resolución de conflictos anteriores al diagnóstico, las rutinas familiares y sus modificaciones, son, probablemente, predictores de las dificultades de ajuste de los hermanos (Ponce, 2007). El nivel socioeconómico, el tamaño de la familia, el estrés parental y el tipo de enfermedad del niño también son predictores –como indican Lovell y Wethrell (2016)- de los problemas emocionales y de conducta de los hermanos de niños enfermos.

Todo lo anterior conlleva considerar que cuantos más seguros están los padres, más se involucran en el cuidado y estimulación de sus hijos, propiciarán relaciones fraternales positivas y equilibradas (Hesse, Danko y Budd, 2013), por lo que la sería importante y conveniente que se ofreciese la oportunidad de que los padres recibieran apoyo y orientación pedagógicos (Macías y Aguilera, 2018), desde el espacio específico y sistemático de formación de padres y madres, como una acción propia de la pedagogía hospitalaria.

### ***La atención educativa escolar del hermano del niño enfermo. Los programas específicos para hermanos como ámbito de la pedagogía hospitalaria.***

A partir de lo expuesto en párrafos anteriores, los hermanos de niños enfermos vivencian emociones conflictivas pueden abrumarlo (Bentrim 2010), por tanto necesitan cuidados que garanticen el mantenimiento de su calidad de vida (Chronister y Chan 2006). En este sentido, la escuela, como institución educativa comparte con los padres la responsabilidad de apoyar a los hermanos de los niños enfermedades de larga duración, en el sentido de procurar que en las relaciones del niño se encaminen a construir sentimientos de afecto, seguridad, sentirse querido, que forma parte de un grupo y que sus maestros, como adultos de referencia para el niño, muestren actitudes de disponibilidad y de ayuda informativa, emocional y material (Steinberg 2010).

El reconocimiento de este apoyo está implícito entre los objetivos del sistema educativo español, que se describe de *calidad, inclusivo, integrador y exigente, garantizar la igualdad de oportunidades y hacer efectiva la posibilidad de que el alumnado desarrolle el máximo sus potencialidades* (Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, Preámbulo I).

En el caso de los hermanos de niños enfermos es indispensable desarrollar medidas preventivas y de intervención individuales. Sin embargo, en ninguna normativa sobre educación se menciona la atención al hermano del niño enfermo y hospitalizado. Aunque si se reconoce en diferentes Reales Decretos la intervención educativa del niño hospitalizado y convaleciente: así, en el RD 334/1985 de Ordenación de la Educación Especial se indica la necesidad de dotar en las instituciones sanitarias públicas que tengan servicios pediátricos permanentes de recursos pedagógicos para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo; en 1986, y como medida que desarrolla parte de la Ley general de sanidad de 25 de abril, se implanta el Plan de Humanización de los hospitales que, entre otras disposiciones, norma la incorporación de maestros en los hospitales infantiles.

Pero no es hasta la promulgación de la Resolución de 3 de julio de 1998, por la que se publica el Convenio firmado el 18 de mayo de 1998 entre el Ministerio de Educación y Cultura, el Instituto Nacional de la Salud y el Ministerio de Sanidad y Consumo para la atención educativa de los niños hospitalizados, cuando las Comunidades Autónomas que van asumiendo las competencias en educación (Ley Orgánica 9/1992, de 23 de diciembre de transferencias en competencias, en cumplimiento del artículo 134 de la Constitución española, de 1978) comienzan a legislar, de manera descoordinada las medidas concretas para la atención educativa al niño hospitalizado o convaleciente. No obstante, desde la Administración central se seguirá legislando al respecto, así, en el RD 696/1995 de 28 de abril, de Ordenación de la Educación de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales, en el artículo 3.6 se dispone que el Ministerio de Educación y Ciencia promoverá la creación de centros hospitalarios y de rehabilitación, de servicios escolares para el adecuado desarrollo del proceso educativo del alumnado de educación infantil, primaria y secundaria obligatoria. En el RD 299 de 1996, de 28 de febrero, de Ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación, en la Sección II, sobre Actuaciones educativas dirigidas a la población hospitalizada, en el art 18.1 se indica que el alumnado hospitalizado mantendrá su escolarización en el centro ordinario en el que se desarrolle su proceso educativo. En la Circular del 11 de diciembre de 1996, de la Dirección Nacional de Centros Educativos se establecen los criterios generales para la organización de las actuaciones dirigidas a al alumnado hospitalizado y convaleciente. En la actualidad, sólo se reconocen como alumnado con necesidades específicas de aprendizaje aquellos que presentan altas capacidades intelectuales, la incorporación tardía al sistema educativo o las condiciones personales o historia escolar (parte vigente la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de Mayo de Educación, en su Título II sobre la Equidad en la Educación, art 71.1 ) y alumnado con Trastorno de atención e hiperactividad (Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, introduciendo, art. 68). De todo lo anterior se evidencia que los hermanos de los niños con enfermedad de larga duración son ignorados por el sistema educativo y carecen de los apoyos que pudieran necesitar. Ahora queda dar un paso más y legislar para que éstos niños puedan, en caso de necesitarlo, recibir los apoyos específicos oportunos.

### ***El pedagogo hospitalario, especialistas de para el apoyo a hermanos de los niños con enfermedad crónica y sus familias.***

En este apartado, partimos del hecho de que el perfil profesional de la pedagogía hospitalaria es inexistente en la actualidad en los planes de Estudio del Grado en Pedagogía, en las Facultades de Educación, en España, aunque sí están reconocidas las especializaciones de pedagogía laboral, social y escolar. Es más, sólo en algunas Facultades, se oferta la materia optativa: Pedagogía hospitalaria. No obstante, la necesidad de esta figura profesional es importante, por los motivos siguientes: 1) porque la pedagogía es el ámbito de conocimiento que se encarga de los fundamentos y métodos de la educación, con la finalidad de contribuir al desarrollo de la persona durante todo su ciclo vital, guiando a la persona para que construya su conocimiento que le sirva para vivir. Y esto lo hace desde una estrecha y continua coordinación y complementariedad con otros profesionales; 2) porque la diversidad de formación de los profesionales que desarrollan su labor con niños que padecen enfermedades de larga duración (docentes, clínicos, psicólogos, trabajadores sociales, personal auxiliar) no tienen formación específica para ello, puesto que no están incluidos entre cometidos derivados de su profesión y; 3) porque la situación de vulnerabilidad de los niños enfermos y sus hermanos no puede depender de las buenas voluntades (González, Macías, et al, 2002), sino que las necesidades específicas de apoyo de estos niños deben ser respondidas por profesionales especializados. De manera que el enfoque multidisciplinar es esencial en la atención educativa para los niños enfermos sus hermanos.

El pedagogo hospitalario tiene la función de coordinar el trabajo de escuelas y los hospitales o centros de rehabilitación, a la vez que proporcione información y apoyo a las familias, los maestros y los hermanos de los niños enfermos, en todos los ámbitos de acción propios de la pedagogía: identificar, prevenir e intervenir, orientar y acompañar a las personas en su proceso vital. Esta coordinación se ha de plasmar en la elaboración y puesta en práctica de planes, programas y, cuando sean precisas, medidas educativas, normalmente no estrictamente curriculares, para ayudar desde la escuela a hermanos de los niños enfermos. Este apoyo debe dirigirse a mejorar el bienestar de los hermanos y su compromiso con el aprendizaje, con la adquisición y desarrollo del conocimiento, como uso de la razón, y no directamente a sus efectos o conductas (Ibid.). Para ello la complementariedad con la actividad de los pedagogos hospitalarios con la de los maestros es esencial para que en la escuela se les ofrezcan los cuidados que precisa; de manera que el niño consiga la comprensión de la enfermedad; cuente con ayuda para expresar sus emociones; se desarrollen acciones para sensibilizar a los compañeros sobre la enfermedad y sus consecuencias; y realizar las adaptaciones curriculares o no, cuando sea preciso, para compensar las secuelas cognitivas, sensoriales, motoras y afectivas derivadas de las situaciones provocadas en la familia por la enfermedad y de los tratamientos. En definitiva, la acción pedagógica contribuye a disminuir las situaciones de sufrimiento que vivencian los hermanos de los niños con enfermedad crónica.

## **2. Metodología**

El diseño de la investigación consiste en un estudio descriptivo, no experimental, con carácter, cualitativo, (Hernández Sampiery otros (1998), a la que se ha aplicado la técnica del análisis de contenido (Blaxteri, 2008) al ser una técnica

de interpretación de textos, ya sean escritos, grabados, pintados, filmados..., u otra forma de registros de datos, transcripción de entrevistas, discursos, protocolos de observación, documentos, videos... el denominador común de todos estos materiales es su capacidad para incluir un contenido que leído e interpretado, adecuadamente, proporcione información sobre diversos aspectos y fenómenos de la vida social. Las pautas seguidas para realizar dicho análisis (Abela, (2002) son las siguientes:

Concreción del tema de análisis: Programas de información, ayuda u orientación dirigidos a hermanos de niños enfermos.

Selección del sistema codificaciones: la codificación se realizado mediante la presencia o ausencia de elementos indicados, marcando con un (x) en cada Programa la categoría analizado.

Sistema de categorías: se seleccionaron tres posibles niveles para la medición de cada categoría.

Validación de la Matriz por 5 expertos en la materia

Realización de inferencias, a partir de los Programas analizados.

El problema que se plantea en este trabajo es que los hermanos de niños enfermos tienen necesidades derivadas de la situación vivenciada en la familia y, por tanto, necesitan cubrir estas necesidades especialmente manifestadas como trastornos emocionales que suelen conllevar a desajustes en el rendimiento escolar, que suele provocar el desconocimiento de la enfermedad y sus síntomas. Del problema planteado surgen la siguiente cuestión: ¿Existen Programas o actuaciones concretas para informar, ayudar y orientar a los hermanos de niños enfermos?

## **2.1. Objetivo**

La finalidad del trabajo es evidenciar la escasa presencia de programas o acciones específicas para el apoyo y orientación a hermanos de niños enfermos.

## **2.2 Muestra**

Para la selección de la muestra se tomaron como referencia los diez mejores hospitales, por especialidad de pediatría, de ámbito nacional, según el ranking Monitor de Reputación Sanitaria -MRS-, estudio de carácter independiente realizado por Monitor Empresarial de Reputación Corporativa (MERCO, 2018)– MERCO- durante el año 2018, completando la muestra nacional con los datos aportados por el Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña<sup>2</sup>, el Observatorio de Resultados del Sistema Madrileño de Salud<sup>3</sup>, y el Índice de Excelencia Hospitalaria -IEH- para el año 2018<sup>4</sup>, elaborado por el Instituto Coordinadas de Gobernanza y Economía Aplicada. Además, en el ámbito internacional se incluyeron los diez mejores hospitales con atención pediátrica en Estados Unidos según el ranking elaborado por U.S. News & World Report. De esta manera, la muestra inicial de hospitales seleccionados queda reflejada en la Tabla 1

---

<sup>2</sup> [http://observatorisalut.gencat.cat/es/central\\_de\\_resultats/](http://observatorisalut.gencat.cat/es/central_de_resultats/)

<sup>3</sup> <http://www.comunidad.madrid/servicios/salud/observatorio-resultados-servicio-madrileno-salud>

<sup>4</sup> [https://www.institutocoordenadas.com/es/lineas-de-actuacion/informes-y-estudios/ranking-de-los-mejores-hospitales-por-especialidades-segun-el-ieh-2018-del-instituto-coordenadas\\_20016\\_102.html](https://www.institutocoordenadas.com/es/lineas-de-actuacion/informes-y-estudios/ranking-de-los-mejores-hospitales-por-especialidades-segun-el-ieh-2018-del-instituto-coordenadas_20016_102.html)



Hospitales Españoles	Hospitales Estadounidenses
Hospital Universitario La Paz	<a href="#">Boston Children's Hospital</a>
Hospital Infantil Universitario Niño Jesus Madrid	<a href="#">Children's Hospital of Philadelphia</a>
Hospital Universitari Vall D'hebrón	<a href="#">Cincinnati Children's Hospital Medical Center</a>
Hospital Sant Joan De Déu De Barcelona	<a href="#">Texas Children's Hospital, Houston</a>
Hospital General Universitario Gregorio Marañón	<a href="#">Children's Hospital Los Angeles</a>
Hospital Universitario 12 De Octubre	<a href="#">Children's National Medical Center, Washington, D.C.</a>
Hospital Universitari I Politècnic La Fe	<a href="#">Nationwide Children's Hospital, Columbus, Ohio</a>
Hospital Universitario Virgen Del Rocío	<a href="#">UPMC Children's Hospital of Pittsburgh</a>
Clínica Universidad De Navarra	<a href="#">John's Hopkins Children's Center, Baltimore</a>
Hospital Universitario Rey Juan Carlos De Móstoles	<a href="#">Seattle Children's Hospital</a>
Tabla 1: Muestra Inicial de Hospitales seleccionados	

De cada uno de los hospitales expuestos en la tabla 1, se consultaron sus páginas web, buscando programas para la atención a las necesidades de niños con enfermedades de larga duración y/o organizaciones que desarrollaran programas o acciones con hermanos de niños enfermos. La búsqueda se complementó con otros programas para hermanos de niños enfermos con información disponible en la red de internet.

Como criterios para la selección de programas se establecieron los siguientes: que estuvieran vigentes en los últimos 10 años, con información detallada en español e inglés, y que se desarrollaran en colaboración con instituciones hospitalarias. Se excluyeron aquellas páginas web que solo contenían la recomendación o necesidad de atender a los hermanos de niños con enfermedades de larga duración, sin incluir acciones y programas concretos. Estos mismos criterios se utilizaron para la búsqueda en las bases de datos Proquest, Eric, Medline, PscArticles y WorldCat.org y Web Of Science, utilizando los términos “hermano”, “enfermedad grave”, “sibling”, “ill” y “program”, encontrando 11 resultados, relacionados con trastornos psicológicos y psiquiátricos (Bowman, Alvarez-Jimenez, Wade, Howie, & McGorry, 2014; Pitman, & Matthey, 2004), con discapacidades (Moysen, & Roeyers, 2012), y con enfermedades oncológicas (Buchbinder, Casillas, & Zeltzer, 2011; Kizmazoğlu, et. al. 2019; Sjoberg, Pole, Cassidy, Boilard, Costantini, & Johnston; 2018), entre otros.

La búsqueda de programas se completó siguiendo los enlaces e informaciones que se encontraban al revisar las páginas web de los hospitales, organizaciones sociales que desarrollaban convenios con el hospital para atender a niños con enfermedades de larga duración y enfermedades graves y sus parientes, y los diferentes programas que iban apareciendo. Con estos criterios se seleccionaron 10 programas que se muestran en la tabla 2.

### **2.3. Instrumentos**

Para la recogida de datos e identificación de las características de los programas, se elaboró una matriz *ad hoc*, validada por cinco expertos, todos profesores universitarios especialistas en pedagogía hospitalaria, con información sobre la presencia, mención y exclusión de 10 categorías de análisis

Programa específico para hermanos de niños con enfermedades de larga duración (PES).

Programa con información sobre las enfermedades más comunes de la infancia (PIF).

Programa con orientaciones sobre las necesidades emocionales más frecuentes en los hermanos de niños con enfermedad de larga duración (POE).

Programa que ofrece ayuda para la construcción de redes sociales y/o grupos de apoyo de hermanos de niños con enfermedad de larga duración (PRH).

Programa que incluye a los hermanos y sus relaciones con los demás miembros de la familia (PHF).

Programa con orientaciones para la vida diaria de hermanos de niños con enfermedad de larga duración (POI).

Programa con orientaciones para mejorar las relaciones fraternales (POH).

Programa con orientaciones para los profesionales que lo implementan (PFP).

Programa con recursos adicionales de ayudar a los hermanos y familiares de niños con enfermedad de larga duración (PARA).

Programa que contempla el posible fallecimiento del niño con enfermedad de larga duración. (PMH).

### 3. Resultados

De los estudios encontrados en las bases de datos, casi todos analizaban los efectos producidos por la situación que vivían los hermanos de niños con enfermedades de larga duración en el entorno familiar y, en este sentido, su correspondencia con las necesidades de los hermanos (Bowman, Alvarez-Jimenez, Wade, Howie, & McGorry, 2014; Moyson, & Roeyers, 2012; Buchbinder, Casillas, & Zeltzer, 2011; Kizmazoğlu, et. al. 2019; Sjoberg, Pole, Cassidy, Boilard, Costantini, & Johnston; 2018) y el efecto que producía sobre la familia el desarrollo de algún programa (Niemitz, & Goldbeck, 2018; Däggelmann et. al., 2017; Neville, Hancock & Rokeach, 2016; Möller, Schepper, Herrmann & Gude, 2016; Besier, Hölling, Schlack, West & Goldbeck, 2010) sin lograr identificar el programa en cuestión, salvo en uno de los resultados (Pitman & Matthey, 2004), donde se informó de un programa para hermanos de niños con enfermedad mental, si bien no fue posible asegurar su continuidad en la actualidad. A través de los enlaces a las páginas web de los hospitales y de las entidades que mediante convenios de colaboración con los hospitales desarrollaban acciones de apoyo a familiares de niños con enfermedades graves y de larga duración, se localizaron diez programas que aparecen recogidos en la tabla nº 2.

<i>Organización/Institución</i>	<i>Programa</i>	<i>País</i>	<i>Enlace Web</i>
1	Sibling Support Project	Sibshops Sibnet	Estados Unidos, Inglaterra, Canadá, Japón, Nueva Zelanda, Italia, Islandia, Trinidad y Tobago

2	Plena inclusión	¿Qué le pasa a tu hermano?	España	<a href="http://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2016/que-le-pasa-tu-hermano-un-libro-para-los-hermanos-de-personas-con">http://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2016/que-le-pasa-tu-hermano-un-libro-para-los-hermanos-de-personas-con</a>
3	Alex's Lemonade Stand Foundation	Supersibs	Estados Unidos	<a href="https://www.alexslimonade.org/campaign/supersibs-sibling-support-childhood-cancer-families">https://www.alexslimonade.org/campaign/supersibs-sibling-support-childhood-cancer-families</a>
4	Organization for Autism Research	Autism Sibling Support.	Estados Unidos	<a href="https://researchautism.org/how-we-help/families/sibling-support/">https://researchautism.org/how-we-help/families/sibling-support/</a>
5	Sibs	YoungSibs Supporting Young Siblings	Reino Unido	<a href="https://www.sibs.org.uk/">https://www.sibs.org.uk/</a>
6	New South Wales Government	SidebySide	Australia	<a href="https://www.adhc.nsw.gov.au/individuals/support/for_families_and_children">https://www.adhc.nsw.gov.au/individuals/support/for_families_and_children</a>
7	Hospital Sant Joan de Déu Barcelon. Servicio de Neonatología. Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)	Programa de acompañamiento a hermanos de niños en cuidados paliativos	España	<a href="https://solidaritat.santjoandedeu.org/es/actualidad/nuevo-programa-apoyo-dirigido-hermanos-ninos-en-curas-paliativas">https://solidaritat.santjoandedeu.org/es/actualidad/nuevo-programa-apoyo-dirigido-hermanos-ninos-en-curas-paliativas</a>
7	Hospital Vall d'Hebrón ayuda a los hermanos de niños ingresados en la UCI	Proyecto hermanos	España	<a href="https://www.vallhebron.com/es/galeria-multimedia/proyecto-hermanos">https://www.vallhebron.com/es/galeria-multimedia/proyecto-hermanos</a>
9	Nemours	kidshealth	Estados Unidos	<a href="https://kidshealth.org/en/parents/sibling-care.html?WT.ac=pairedLink">https://kidshealth.org/en/parents/sibling-care.html?WT.ac=pairedLink</a>
10	Children of parents with a mental illness - COPMI-	SMILES program	Australia	<a href="http://www.copmi.net.au/smiles-program#info">http://www.copmi.net.au/smiles-program#info</a>

Tabla nº 2: Programas de apoyo a hermanos de niños con enfermedades de larga duración.

Sobre los programas incluidos en la Tabla 2 se aplicó la matriz de análisis construida con las diez categorías. La información obtenida se incluye en la Tabla 3. Para tener un breve conocimiento de los programas, a continuación se explican los aspectos fundamentales de cada uno de ellos.

*Sibshops* y *Sibnet*. Es un proyecto dirigido y elaborado por Don Meyer en 1990, consistente en una serie de reuniones denominadas Sibshops, organizadas con el propósito de que hermanos de niños con cualquier enfermedad de larga duración pueda conocerse. No distinguen entre las diferentes edades y su propósito es generar redes de apoyo entre hermanos que atraviesan situaciones similares, basándose en la idea de que los hermanos van a ser las personas que más tiempo pasen con el niño enfermos, por lo que conviene ofrecer apoyo y conocimientos específicos. También se organizan foros on-line, denominados Sibnet, divididos en varios portales, según la edad, con la idea de compartir experiencias, sentimientos, dudas... El formato de este proyecto se ha implementado en diferentes estados de Estados Unidos y otros

países como Inglaterra, Canadá, Japón, Nueva Zelanda, Italia, Islandia, Trinidad y Tobago.

*¿Qué le pasa a tu hermano?* El Programa lo desarrolla la organización Plena Inclusión en España, y está elaborada en base a experiencias de hermanos que exponen las emociones sentidas, junto con los consejos, ayudas e ideas de profesionales. Aunque el objetivo es dar apoyo a los hermanos de cualquier niño con enfermedad, tiene un apartado dedicado únicamente a los padres, para explicarles dudas comunes que tienen estos: explicar el problema del niño, normalizar la situación, compartir la carga atencional, etc.. Ofrece orientaciones y propuestas para el desarrollo de la vida diaria.

*Supersibs.* Es un proyecto que desarrolla la fundación Alex's Lemonade Stand Foundation, de ayuda a los niños con cáncer. Su objetivo es ofrecer apoyo a los hermanos de los niños con cáncer, y está dirigido desde los 4 años en adelante. El programa se centra en el bienestar emocional de los hermanos, aconsejándoles y ofreciéndoles pautas que puede seguir en función de la situación en la que se encuentren. Proponen actividades que puede realizar de forma autónoma cualquier niño, además de apoyo durante 2 años vía e-mail, junto con la posibilidad de enviar correos electrónicos a profesionales para resolver dudas o expresar sus sentimientos. Incluyen un apartado especial para los hermanos que han sufrido la muerte de su hermano por la enfermedad de cáncer con información y atención específica.

*Autism Sibling Support.* El programa se conforma de tres guías dedicadas a los distintos miembros de la familia: niños pequeños, adolescentes y padres. Consta de relatos de experiencias y preguntas de hermanos con respuestas de profesionales. Ponen de ejemplo a dos niños con hermanos con autismo y explican situaciones que les ocurren, sus emociones y estrategias para mejorar la relación fraternal. Además, ofrecen información adicional sobre el autismo y ayudas para mantener un vínculo fuerte entre hermanos.

*YoungSibs y Supporting Young Siblings.* Es un programa desarrollado por la organización Sibs de Reino Unido dirigida a hermanos de niños, con cualquier enfermedad. Ofrece informaciones y ayudas a los hermanos, de cualquier edad. Contiene una página web exclusiva para hermanos, denominada YoungSibs, con información sobre los sentimientos propios, el entorno familiar y el afrontamiento de situaciones difíciles. En estos apartados se les da explicaciones y ayudas. Hay un apartado especial para hablar de la previsible muerte del hermano. También tiene un foro-chat para comentar dudas y/o experiencias. También tiene una página web dirigida a profesionales, padres y maestros, denominada Supporting Young Siblings, donde se ofrece soporte para la puesta en funcionamiento de grupos de apoyo de hermanos de niños con enfermedad de larga duración.

PROGRAMAS	/ SIBSHOPS / SIBNET			¿QUÉ LE PASA A TU HERMANO?			SUPERSIBS			AUTISM SIBLING SUPPORT.			YOUNGSIBS			SIDEBYSIDE			HERMANOS DE NIÑOS CUIDADOS PALIATIVOS			PROYECTO HERMANOS			KIDSHEALTH			SMILES			% QUE CUMPLE			
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3				
<b>PROGRAMA ESPECÍFICO.</b>	X			X			X			X			X				X		X			X			X			X						<b>90,00%</b>
<i>Información sobre enfermedades.</i>		X		X				X			X		X				X				X			X			X	X						30,00%
<i>Necesidades emocionales.</i>	X			X			X			X			X			X			X			X			X			X						100%
<i>Orientaciones para la vida diaria.</i>		X		X			X			X			X				X				X			X	X			X			X			60,00%
<i>Orientaciones para la interacción fraternal.</i>	X			X			X			X			X					X	X			X			X			X						90,00%
<i>Contempla a los hermanos dentro del núcleo familiar.</i>		X		X			X			X			X				X		X			X			X					X				70,00%
<i>Formación a profesionales.</i>	X				X		X				X		X			X					X			X			X	X						50,00%
<i>Construyen redes</i>	X					X	X					X	X					X			X			X			X	X						40,00%
<i>Ofrecen recursos adicionales</i>	X				X		X			X				X		X					X			X			X	X						50,00%
<i>Contemplan el posible fallecimiento del hermano</i>			X		X		X				X		X					X						X			X		X					20,00%

(1) Incluye la categoría manifiestamente; (2) No incluye la categoría y; (3) Menciona la categoría analizada  
 Tabla 3: Categorías que incluyen los programas.

SidebySide. Consiste en una página que contiene una Guía elaborada por el Ministerio de Familia y Servicios Sociales, de Nueva Gales del Sur (Australia), con el propósito de ofrecer ayudas y orientaciones a las familias y, de forma específica a los hermanos. Presenta una guía basada en experiencias de hermanos de niños con enfermedades, donde expone sus necesidades informativas y emocionales y ofrece propuestas para desarrollar la resiliencia.

Programa para hermanos de niños ingresados en cuidados paliativos del Hospital Sant Joan de Déu. Es un programa muy novedoso de reciente creación que atiende a niños entre 8 y 13 años, con hermanos en la unidad de cuidados paliativos pediátricos. Ofrecen grupos de apoyo de periodicidad mensual, para favorecer la expresión de emociones y fomentar relaciones entre ellos. Dispone de muy poca información sobre el programa publicada.

Kidshealth es un programa dirigido a hermanos de niños con enfermedades graves, donde se ofrece orientación y apoyo a los padres sobre cómo tenerles en cuenta y atenderles. Es un programa dirigido a padres pero centrado en los hermanos, donde se ofrece información sobre sus sentimientos, reacciones y cómo atenderlas. Se desarrolla desde un sistema de salud, con carácter no lucrativo.

Programa SMILE dirigido y centrado en hermanos de niños con enfermedades mentales, ofrece diferentes actividades y propuestas que pueden ser desarrolladas por los propios destinatarios de forma autónoma, todas descargables en formatos pdf. También ofrece información para profesionales. Lleva varios años desarrollándose y se publican las memorias de actividades y evaluación del programa.

Como se aprecia en la tabla 3, todos los programas ofrecen información sobre las necesidades emocionales de los hermanos de niños con enfermedades de larga duración y en relación a la interacción fraternal, lo cual era esperable, por el tipo de población destinataria. Si bien la información va dirigida a los hermanos, se puede observar la escasa información para los profesionales que atienden al niño enfermo (50%), a diferencia de la dirigida a los padres, en relación a cómo incluir en la experiencia a los hermanos. Algo similar ocurre con la información sobre las diferentes enfermedades, trastornos y discapacidades, donde solo el 30% de los programas contiene información directa y otro 30% menciona dicha información, pero no la desarrolla. Es muy importante poder ayudar a entender los hermanos qué les ocurre a los niños enfermos, pues ayuda encontrar explicaciones, poder hablar de ellas y despejar dudas, además de prevenir estados emocionales negativos derivados de una atribución errónea a las causas de la situación que están viviendo.

Algo que también es común a todos los programas es la consideración de la atención a los hermanos como parte del núcleo familiar, lo cual es positivo, pues permite abordar las situaciones de forma global. Tan solo dos programas parecen no ofrecer apoyo de esta manera, normalmente porque sus actuaciones se centran en el desarrollo de grupos de apoyo con hermanos de niños enfermos ( Sibshops/Sibnet y el programa para hermanos de niños en la UCI de paliativos) o bien porque el desarrollo consiste en una serie de actividades individuales (SMILE). Si bien estas actuaciones pueden ser muy positivas por la creación de redes de apoyo mutuo, hacerlo de manera descontextualizada de la unidad familiar puede conllevar el riesgo de no contemplar adecuadamente las singularidades que se producen en cada núcleo familiar, algo que sucederá de manera inevitable.

Por último llama la atención el escaso número de programas que atienden específicamente la posibilidad del fallecimiento del niño enfermo. En algunos casos es comprensible, pues la enfermedad se hace crónica y no tiene un elevado riesgo de fallecimiento, como ocurre en SMILES o Autism Sibling Support. Sin embargo, el hecho de contemplarlo solo en dos de los programas parece estar indicando la dificultad para hablar de la muerte a los niños y sobre todo, cuando se trata de un miembro de la familia tan cercano. Estos aspectos requieren una clara mejoría, para ajustarse a la realidad, si bien no de todos los niños, si de varios de ellos, además del elevado riesgo de que pueda sucederles a todos. Dada la gravedad de la enfermedad, y las manifestaciones, tratamientos y hospitalizaciones que lleva asociados, no es difícil que el tema de la muerte puedan vivenciarlo tanto los niños enfermos como sus familiares, incluyendo los hermanos. Por ello, poder atender sus dudas, miedos y, en definitiva, necesidades de conocimientos, sería necesario en todos los programas.

También la importancia de ofrecer recursos adicionales al programa es un aspecto que se presenta con cierta necesidad de mejoría (solo el 50% lo contempla de forma directa), dado que, en muchas ocasiones, no se pueden atender desde un mismo programa todas las necesidades, o bien las propuestas para satisfacer las mismas no se ajustan a la singularidad de todos los destinatarios, o simplemente, pueden ofrecer apoyo temporal, durante el tiempo de hospitalización del niño enfermo, continuando la necesidad una vez se ha producido el alta hospitalaria.

#### **4. Conclusiones**

De los programas analizados, puede observarse que ninguno cumple con todas las categorías analizadas, en beneficio de las necesidades de los hermanos de niños con enfermedades crónicas. Solo los programas Supersibs y Youngsibs se presentan cumpliendo casi todos los criterios, excepto el de proporcionar información sobre la enfermedad (Supersibs) y el de ofrecer recursos adicionales (Youngsibs). El resto de los programas, apenas cumplen el 50%, de las categorías analizadas, si bien se aprecia que algunos superan dicha cantidad.

Las necesidades de los hermanos de niños con enfermedades de larga duración, constituyen un tema poco abordado en la literatura científica y en el conjunto de programas de apoyo a pacientes y sus familiares. En los últimos años, por el interés por humanizar la sanidad, especialmente la destinada a niños, el interés por estos programas ha ido creciendo, pero aún se encuentran en una fase muy incipiente de su desarrollo. Se aprecia una falta de programas vinculadas a los centros hospitalarios y otros centros de tratamiento, que consideren de forma específica a hermanos de niños enfermos, dado que los programas orientados a familiares, en muchas ocasiones, se focalizan casi exclusivamente en los padres. En el ámbito de la pedagogía hospitalaria, los programas nacionales contemplan muy débilmente estas actuaciones y, cuando lo hacen, en varias ocasiones adolecen de la necesaria coordinación y compromiso de los profesionales de la educación y la salud. Lo que se pone de manifiesto en este trabajo es, tanto la necesidad de impulsar programas dirigidos a hermanos de niños afectados por enfermedades de larga duración, como la de investigar sobre el efecto que dichos programas producen, el ajuste a las necesidades que presentan y una evaluación de los resultados que producen. Se evidencia también el interés y la oportunidad para su impulso, desde el enfoque de la pedagogía hospitalaria, para lograr los objetivos que desde esta

se persiguen, extendiendo los beneficios educativos hasta donde se hacen claramente necesarios.

## 5. Referencias bibliográficas

- Abela, J.A. (2002). Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada. *Fundación Centro Estudios Andaluces (Edición Digital)* 10(2) 1-34. Disponible en: <http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf> (Visto el 12 de septiembre de 2017)
- Bentrim, W. (2010). *What About Me?* CreateSpace.
- Besier, T., Hölling, H., Schlack, R., West, C., & Goldbeck, L. (2010). Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioural and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child: care, health and development*, 36(5), 686-695.
- Biddle, B. (1986). Recent Development in Role Theory. *Annual Review of Sociology* 12: 67-92
- Blaxteri L. (2008) *Metodología de análisis de contenido: teoría y práctica* - Madrid. Paidós
- Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., Howie, L., & McGorry, P. (2014). The impact of first episode psychosis on sibling quality of life. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology : The International Journal for Research in Social and Genetic Epidemiology and Mental Health Services*, 49(7), 1071-1081. doi:10.1007/s00127-013-0817-5
- Brave Kids. 2011. <http://www.bravekids.org>. Brown, Ronald. 1999. *Cognitive Aspects of Chronic Illness in Children*. New York: Guilford Press.
- Buchbinder, D., Casillas, J., & Zeltzer, L. (2011). Meeting the psychosocial needs of sibling survivors: A family systems approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 123-136.
- Chronister, J., & Chan, F. (2006). A stress process model of caregiving for individuals with traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 51(3), 190-201. <http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.51.3.190>
- Cottrell, L. (1942). The Adjustment of the Individual to his Age and Sex Roles. *American Sociological Review* 7: 617-620. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2004.12.029>
- Däggelmann, J., Krauth, K. A., Mailand, P., Nopper, S., Renniger, M., Bündgen, L., ... & Baumann, F. T. (2017). Effects of a Four-Week Rehabilitation Program on Motor Performance, Quality of Life and Fatigue in Childhood Cancer Patients and Healthy Siblings. *Die Rehabilitation*, 56(2), 119-126.
- Fahrner, K., Jelveh, M.; King, R. & Tejeda, D. (2005). The Sibling Center: A Pilot Program for Siblings of Children and Adolescents with a Serious Medical Condition. Vol146, (6), 831–835
- González, F.E; Macías, E., & et al. (2002). La pedagogía hospitalaria: reconsideración desde la actividad educativa. *Revista Complutense de Educación*. Madrid. Vol.13, nº 1, 303-365 <https://revistas.ucm.es/index.php/RCED/article/.../RCED0202120303A/16699>
- Goode, W. (1960). A Theory of Role Strain. *American Sociological Review* 25: 483-496.
- Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas y de larga duración*. Málaga: Aljibe.



- Grau, C. y Fernández, M. (2010) Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212
- Hesse, T.L., Danko, C.M. y Budd, K.S. (2013) Siblings of children with autism: Predictors of adjustment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1323-1331
- Hollidge, Collin. 2001. "Psychological adjustment of siblings to a child with diabetes." *Health and Social Work* 16: 15-25.
- Instituto Nacional de Estadística. INE/base. Encuesta nacional de salud. <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p419/a2017/p01/l0/&file=02014.px> Consultado el 2 de julio de 2019
- Iriarte, C. & Ibarrola-García, S. (2010) Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(1), 373-410. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293121995018>
- Kızmazoğlu, D., Sarı, S., Sezgin, M. E., Kantarcıoğlu, A., Tüfekçi, Ö., Yenigürbüz, F. D., ... & Ören, H. (2019). Assessment of Health-Related Quality of Life in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors: Perceptions of Children, Siblings, and Parents. *Turkish Journal of Hematology*, 36(2), 112.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. (BOE del 29 de abril) <https://www.boe.es/eli/es/l/1986/04/25/14/con>
- Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. España (BOE 10 de diciembre de 2013). Recuperado en <https://www.boe.es/buscar/pdf/2013/BOE-A-2013-12886-consolidado.pdf>
- Lizasoáin, O. (2003) Los retos de la atención educativa: del alumnado hospitalizado o convaleciente en el siglo XXI. En AA. VV. Memoria de las IX Jornadas de Pedagogía Hospitalaria (pp. 11-17). Guadalajara: Federación Española de Niños con Cáncer.
- Lizasoáin, O. (2007) Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 38(3), 69-8
- Lizasoáin, O. (2009) Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. En: Berrueto, M.R. y Conejero, S. (Coords.) *El largo camino hacia la educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días. XV Coloquio de Historia de la Educación (vol. 1)* (653-660) Pamplona, España: Universidad de Navarra.
- Lizasoáin, O y Onieva, C.E. (2010) Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Intervención psicosocial*, 19(1), 89-99.
- Lovell, B. y Wetherell, M.A. (2016) The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 49–50, 226-234
- Lovell, B. y Wetherell, M.A. (2016) The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 49–50, 226-234
- Llorens, A., Mirapeix, R., y López-Fando, T. (2009). Hermanos de niños con cáncer: Resultado de una intervención psicoterapéutica. *Psicooncología*, 6 (2-3), 469-483.
- Macías, M.E; Aguilera-García, J.L. et. al (2018). Las familias de personas con daño cerebral como agentes rehabilitadores. Una perspectiva

- pedagógica. 6th International Congress of Educational Sciences and Development. Setúbal (Portugal), 21 a 23.
- MERCO (2018) Monitor de Reputación Sanitaria. Servicios Hospitalarios. Pediatría y áreas específicas. <http://merco.info/es/monitor-reputacion-sanitaria-servicios-hospitalarios> (Consultado el 2/07/19)
- Möller, B., Schepper, F., Herrmann, J., & Gude, M. (2016). Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus-ein familienorientiertes Beratungskonzept/Focus on Siblings of Children with Chronic Illness or Disability-A Family Oriented Counselling Program. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 65(1), 5-21.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). 'the overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87-101. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x
- Neville, A., Hancock, K., & Rokeach, A. (2016, September). The emotional experience and perceived changes in siblings of children with cancer reported during a group intervention. In *Oncology nursing forum* (Vol. 43, No. 5, p. E188). Oncology Nursing Society.
- Newton, A., Amy Wolgemuth, J. G., and Dawn W. (2010). Providing support to siblings of hospitalised children." *Journal of Paediatrics and Child Health* 46: 72-75.
- Niemitz, M., & Goldbeck, L. (2018). Outcomes of an enhancement study with additional psychoeducational sessions for healthy siblings of a child with cancer during inpatient family-oriented rehabilitation. *Psycho-oncology*, 27(3), 892-899.
- Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (2003) Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica. *Osasunaz*, 5, 87-99
- Pitman, E., & Matthey, S. (2004). The SMILES program: A group program for children with mentally ill parents or siblings. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 383-388. <http://www.copmi.net.au/images/pdf/Research/Clearinghouse/journal-of-orthopsychiatry.pdf>
- Ponce, A. (2007). *Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- Quesada, A.B., Díaz, M.D., Romero, M. y García, M.T. (2014) La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 1(4) 569-576. Disponible en: [http://dehesa.unex.es/bitstream/handle/10662/1410/0214-87877\\_2014\\_1\\_4\\_569.pdf?sequence=1](http://dehesa.unex.es/bitstream/handle/10662/1410/0214-87877_2014_1_4_569.pdf?sequence=1) consultado el 26 de mayo de 2019)
- Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial (BOE de 16 de marzo) <https://www.boe.es/eli/es/rd/1985/03/06/334>
- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. (BOE de 2 de junio) <https://www.boe.es/eli/es/rd/1995/04/28/696>

- Real Decreto de 299/1996, de 28 de febrero, de Ordenación de las acciones dirigidas a la Compensación de Desigualdades en Educación. (BOE de 12 de marzo) <https://www.boe.es/eli/es/rd/1996/02/28/299>
- Resolución de 3 de julio de 1998, de la Secretaría General Técnica, por la que se da publicidad al Convenio suscrito entre el Ministerio de Educación y Cultura, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud para la atención educativa a los niños hospitalizados. [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1998-18120](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1998-18120)
- Serradas, M. (2003) La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista de Pedagogía*, 24(71), 447-468
- Schorr-Ribera, H. (1993). Caring for siblings during diagnosis and treatment, en Deasy-Spinetta and Irvin. *Educating the child with cancer. Bethesda, The Candlelighters Childhood Cancer Foundation*, 115-122. Sjoberg, I., Pole, J. D., Cassidy, M., Boilard, C., Costantini, S., & Johnston, D. L. (2018). The Impact of School Visits on Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(2), 110-117.
- Steinberg, L. (2010). *Adolescence*. 9th ed. New York, NY: McGraw-Hill.

## **PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DESDE EL MODELO LÚDICO COOPERATIVO EN EL AULA HOSPITALARIA.**

*(Intervention proposal from the Playful Cooperative Model in the hospital classroom.)*

**Del Toro Alonso, Víctor**

*(Universidad de Complutense de Madrid)*

**Jiménez Astudillo, Mónica**

*(Universidad Internacional de la Rioja, UNIR)*

**Ruiz Rodríguez, José María**

*(Doctorando Universidad Nacional de Educación a Distancia)*

ISSN: 1889-4208

e-ISSN: 1989-4643

Fecha recepción: 17/07/2019

Fecha aceptación: 30/11/2020

### **Resumen**

*El juego es una buena herramienta para potenciar el aprendizaje en el aula hospitalaria. Permite estimular todas las áreas del desarrollo del niño. Es una actividad que permite estimular todas las áreas del niño, puesto que atiende, de manera holística a su desarrollo, formando parte de él. Le acompaña a lo largo de toda la vida, siendo una actividad vital.*

*El aula hospitalaria es un recurso del sistema educativo para atender a la diversidad de aquellos alumnos que durante un periodo de su escolarización afrontan una enfermedad. El aula se propone como elemento normalizador del desarrollo del niño. Por ello, a lo largo de este artículo, se presenta el Modelo Lúdico-Cooperativo de intervención, como una herramienta que proporciona al niño recreación, diversión y aprendizaje para que este olvide su enfermedad.*

*Posteriormente, se incluye además de la fundamentación y justificación de utilizar un modelo lúdico en el aula hospitalaria, ; una propuesta de intervención*

Como citar este artículo:

Del Toro Alonso, V., Jiménez Astudillo, M., y Ruiz Domínguez, J.M., (2021). Propuesta de intervención desde el modelo lúdico cooperativo en el aula hospitalaria. *Revista de Educación Inclusiva, Monográfico, Aulas Hospitalarias*, 44-58.



*con una serie de actividades de tipo lúdico cooperativo que fortalecen la cohesión del grupo, el trabajo en equipo, la creatividad, la comunicación y la socialización.*

**Palabras Clave:** Atención a la Diversidad, Aula hospitalaria, Juego, Modelo lúdico-cooperativo.

### **Abstract**

*The game is a good tool to enhance learning in the hospital classroom. It stimulates all areas of child development. It is an activity that is part of the child. It accompanies you throughout life, being a vital activity.*

*The hospital classroom is a resource of the educational system which meets the diversity requirements of those students who, during a period of their schooling, face a disease. The classroom is proposed as a normalizing element of the child's development. For this reason, throughout this article, the Ludic-Cooperative Model of intervention is presented as a tool that provides the child with recreation, fun and learning so that the child can forget their illness.*

*Subsequently, it also includes the rationale and justification for using a playful model in the hospital classroom, a proposal for intervention with a series of cooperative play activities that strengthen group cohesion, teamwork, creativity, communication and socialization.*

**Keywords:** Attention to diversity, Game, Hospital classroom, Ludic-cooperative model.

## **1. Introducción**

La inclusión de las denominadas pedagogías activas en el aula es una realidad de nuestro sistema educativo. El juego es una herramienta fundamental para consolidar el proceso de enseñanza- aprendizaje del alumno y facilita, a su vez, la intervención en aquellos niños/as que presentan o pueden presentar necesidades educativas especiales.

La escuela actual, entendida como escuela inclusiva, plantea que todas las personas tienen derecho a sentirse como miembros de su comunidad, independientemente de sus condiciones o características (Muñoz Garrido, 2013).

El aula hospitalaria, es un recurso dentro del sistema educativo que permite dar una respuesta a aquellos alumnos que por un periodo de su vida presentan una enfermedad que les impide desarrollar sus estudios de forma normalizada. Por ello, las aulas hospitalarias acercan el currículum a estos niños/as atendiendo al principio de normalización, inclusión, igualdad efectiva y no discriminación detallado en el art. 74.1 de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, LOE, ratificado por la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, de Mejora de la Calidad Educativa, LOMCE.

El niño enfermo necesita herramientas para hacer frente a su enfermedad desde la normalidad. Una de las formas más idóneas de motivarle, es el juego. Proponiendo espacios lúdicos de motivación ante el aprendizaje, el niño puede adquirir progresos en las áreas más significativas del currículum ordinario. Transversalmente, realiza agrupaciones de niños con características similares, que por su condición de enfermedad, están alejados del sistema educativo. Con ellos, se trabajará de manera cooperativa, asegurando el progreso académico y dotándoles de estrategias para superar y afrontar el proceso de hospitalización.

Por lo tanto, el Modelo Lúdico Cooperativo de intervención (MLCI) tiene por objeto, en este caso, proponer al alumno con enfermedad un formato

atractivo y motivante, que le ayude a acceder al aprendizaje mientras dura su hospitalización y está convaleciente.

La finalidad de este artículo es generar una guía de trabajo para poder incluir el juego dentro de la metodología diaria en el aula hospitalaria, que permita que los alumnos puedan acceder a los distintos aprendizajes de forma motivadora y que suponga para ellos una herramienta para afrontar de mejor manera el dolor, la inestabilidad sobre su salud y las dificultades que implican padecer una enfermedad.

Por todo ello, esta propuesta comienza explicando qué es el aula hospitalaria, para posteriormente introducirnos en desarrollar el Modelo Lúdico-Cooperativo de Intervención (MLCI) para poder aplicarlo en las unidades educativas de los hospitales.

## **2. Fundamentación teórica:**

### **2.1 El aula hospitalaria un contexto de aprendizaje.**

El aula hospitalaria es un recurso pedagógico enmarcado dentro de la atención a la diversidad que posibilita favorecer una continuidad en el proceso educativo en momentos en los que el menor se encuentra hospitalizado. Dependiendo de la hospitalización, el niño se encontrará en el hospital con una estancia corta (menor a 15 días), media (entre 15 días y un mes) o larga (por encima del mes de hospitalización).

De acuerdo con Muñoz Garrido (2013) la pedagogía hospitalaria tiene que estar relacionada con el concepto de salud y con la vida, teniendo en cuenta los contenidos que en ella se deben dar, pero que van más allá de estos. Coincidimos con la autora en cuanto a que,

la pedagogía hospitalaria es pedagogía porque constituye el conjunto de medios puestos en acción para servir la función educativa y es hospitalaria ya que se realiza y se lleva a cabo dentro del contexto hospitalario o en ámbitos relacionados con él, consultas, centros educativos terapéuticos-hospitales de día, atención domiciliaria (Muñoz Garrido, 2013, p. 102).

La atención a la diversidad del alumnado, cambia totalmente de perspectiva con la aparición del Informe Warnock (1978). En él se expone, por primera vez, el concepto de necesidades educativas especiales, no desde el punto de vista del modelo de déficit, sino enmarcado desde una idea puramente escolar, en la que todos los alumnos presentan necesidades. Este informe resalta que la educación debe ser igual para todos, identifica el concepto de necesidades educativas especiales como un continuo y expone que estas necesidades no surgen del alumno, sino del entorno.

Según la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE), asumida en estos puntos por la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, de Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE) en el Título II, capítulo 1, artículo 71.2, se entiende por alumno con necesidad específica de apoyo educativo, *acneae*, como aquellos alumnos que presentan necesidades educativas especiales, integración tardía en el sistema educativo español y alta capacidad intelectual. De igual forma, la LOMCE incluye en la sección cuarta en el artículo 79 bis, que es la administración educativa quien deba adoptar las medidas necesarias para identificar al alumno con dificultades específicas de aprendizaje y valorar de forma temprana sus necesidades, siendo su escolarización ordinaria.

Desde el artículo 73 de la LOE/LOMCE, se define alumnos con necesidades educativas especiales como “aquel que requiera, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta” (LOE, 2006, p. 54).

En el aula hospitalaria se atienden a alumnos que presentan necesidades educativas especiales ligadas a la presentación de una enfermedad. Por ello, precisan de una serie de atenciones específicas durante el momento de su hospitalización e incluso durante el tiempo en el que su enfermedad física altere el proceso de enseñanza-aprendizaje del alumno.

Las necesidades educativas especiales de un niño hospitalizado, se relacionan con múltiples factores. En primer lugar, su enfermedad no solo trastoca su desarrollo físico, sino también afecta a su estado emocional, mental y a su perspectiva de vida. Por otro lado, hay que tener en cuenta aspectos como son: el tipo de enfermedad, el periodo de hospitalización, su edad y evolución psicológica, y su situación familiar y social (Ariza, 2014).

Todos estos factores, nos permiten situar al alumno atendiendo a necesidades educativas relacionadas con el tipo de enfermedad. De esta forma, podemos encontrar alumnos crónicos, que son aquellos niños/as que, por su enfermedad, deben estar hospitalizados periodos largos de tiempo relacionado por la espera en un diagnóstico o el tratamiento prolongado de su enfermedad; y alumnos agudos, que son aquellos niño/as que van a estar hospitalizados un periodo muy breve de tiempo, normalmente inferior a una semana. Claramente, la atención educativa difiere en cada uno de estos casos, estableciéndose mayores necesidades tanto en el plano físico, mental, emocional y social en aquellos alumnos que por su enfermedad y contexto vulnerable precisan de largas estancias en el hospital.

Debemos partir de la idea que la enfermedad genera un impacto en la personalidad del niño que le puede provocar dificultades en su desarrollo (Lizasoán, 2007; Grau, 2004; Gaité, Cantero, González Lamuñoy García Fuentes, 2005). Independientemente de su duración, provoca un parón o estancamiento en el día a día del niño. Modifica su plan de vida y el de su familia (Barlow & Ellard, 2006; Houtzager, Grootenhuis & Hoekstra-Weebers, 2006). Todo ello, supone situar al niño en una situación de vulnerabilidad presentando mayor probabilidad de generar depresiones, alteraciones conductuales, dificultades de atención, ansiedad o miedos, entre otros. (Lizasoán y Ochoa, 2003).

Esta situación de vulnerabilidad del niño y de la familia requiere una respuesta ajustada a sus necesidades con el propósito de acercarlos a una mayor normalización. Por ello, el aula hospitalaria debe ser un lugar especial donde poder pasar del tiempo de forma lúdica para olvidar su enfermedad (Ariza, 2014). Un lugar donde el niño encuentre estrategias para afrontar su enfermedad aprendiendo y jugando.

La respuesta educativa en estas aulas hospitalarias se sustenta desde el *Real Decreto 696/ 1995 de 28 de abril, de ordenación de los alumnos con necesidades educativas especiales*, en su artículo 3.6., donde se expone que el Ministerio de Educación y Cultura promoverá la creación de servicios educativos, de la etapa de Educación Infantil, Primaria y Secundaria, en los centros hospitalarios y de rehabilitación (Real D 696, 1995). Por otro lado, en el *Real Decreto 299/1996, de 28 de febrero, de ordenación de acciones dirigidas a la*



*compensación de desigualdades en educación*, en el artículo 19.1., se expone que el Ministerio de Educación y Cultura creará unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios sostenidos con fondos públicos, que mantengan un número de niños hospitalizados regularmente en Educación Primaria (RD 299, 1996) y en la *Orden 2316/1999, de 15 de octubre, del Consejero de Educación, por la que se regula el funcionamiento de las acciones de compensación educativa*, donde se regula la continuidad del proceso educativo de los alumnos hospitalizados (O 2316, 1999). Siendo más específicos, en 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 9 de diciembre de 2010*, se exponen como objetivos: proporcionar la atención educativa a los alumnos hospitalizados para asegurar se continuidad educativa; establecer los cauces de coordinación entre los distintos profesionales; favorecer la comunicación entre los alumnos y sus centros de referencia, fomentar la utilización del tiempo libre en el hospital; y, finalmente, facilitar la incorporación de los alumnos enfermos a su centro escolar de referencia.

De acuerdo con Lizasoáin (2000), la pedagogía hospitalaria puede dividirse en diferentes grupos o áreas de intervención, dentro de los cuales incluimos: la enseñanza escolar, las actividades lúdico-recreativas, la orientación personal y escolar y las estrategias específicas de intervención. En base a estas propuestas, la respuesta educativa en el aula hospitalaria debe atender no solo el conjunto de saberes y la adquisición de competencias, sino también aquellos aspectos relacionados con la orientación al alumno y a la familia, la gestión de su ocio y tiempo libre, la atención de sus afectos y emociones, además del respeto a su desarrollo. En todos ellos, el juego debe contemplarse como una herramienta fundamental para aumentar su motivación por el aprendizaje, con el propósito de no olvidar su normalidad, para hacer más llevadera su estancia en el hospital y para potenciar la resiliencia del alumno persiguiendo el objeto de luchar contra su enfermedad. La actividad lúdica puede convertirse, por tanto, en una herramienta que facilite la normalización en tiempos difíciles.

## **2.2. El Modelo Lúdico - Cooperativo de Intervención (MLCI).**

Este modelo parte de la idea que el juego es una herramienta ideal para estimular el aprendizaje en la etapa escolar. Podemos concebir el juego, como una actividad motivadora, creadora, placentera, libre e innata que le ayuda al niño a desarrollarse a lo largo de toda la vida. De igual forma, es una herramienta infantil que no solo se relaciona con el ocio, sino con el aprendizaje, ya que tiene relación con todo aquello que no es juego (Garaigordobil, 1990). Esto supone que esta actividad, genera beneficios en todos los ámbitos del desarrollo del niño. Principalmente, estimula el pensamiento, en concreto, los procesos psicológicos básicos y superiores (Bruner, 2007; Garaigordobil, 1990; Piaget, 1979; Vygotsky, 1979; Wallon, 1980). Además, estimula el desarrollo psicomotor, comunicativo-lingüístico y afectivo- social (Garaigordobil, 1990), potencia la cooperación entre iguales (Garaigordobil y Fagoaga, 2006) y impulsa la creatividad porque no está sujeto a reglas de la realidad y está libre de presiones sociales (Bruner, 2007).

Partiendo de las características de la actividad lúdica, rescatamos, que el juego potencia la autoexpresión, la reafirmación de la personalidad del niño, el desarrollo del simbolismo y el control emocional (Garaigordobil, 1990).



En el aula hospitalaria, el juego tiene un objetivo fundamental, que es generar actividades de tipo lúdico-recreativo (Lizasoáin, 2000), para que el alumno pueda olvidar su enfermedad (Ariza, 2014) y de esta forma, afrontarla de mejor manera.

Por otra parte, la actividad lúdica, aparece en el desarrollo atendiendo a las necesidades del niño en cada etapa. En los primeros momentos del ciclo vital, la importancia del juego sensoriomotor y el juego de imitación para el desarrollo, es fundamental. El niño/a construye su propio cuerpo y comienza a conocer las funciones de los objetos y de las otras personas. En todo este proceso, se fija en los demás para incluir nuevas acciones en su repertorio. Todo ello, ayuda a comprender y manejar símbolos, en lo que se conoce como el juego simbólico. De tal forma que, el acceso al mundo simbólico depende de las experiencias sensoriales, motoras y funcionales a lo largo de los primeros cuatro años de vida.

Posteriormente al dominio de la capacidad simbólica, el niño se introduce en el mundo del manejo de reglas simples, que va a ir complejizándose en función de la edad. El juego de reglas se caracteriza por la introducción en la actividad lúdica de las normas sociales y las estructuras grupales (Garaigordobil y Fagoaga, 2006). Aparece en torno a los 5 o 6 años, pero se maneja principalmente a partir de los 7 hasta los 12 años. Durante este tiempo, que corresponde a la etapa Educación Primaria, el juego es un elemento de socialización (Varela y Rodríguez, 2014).

Entendiendo qué puede ofrecer el juego al desarrollo del niño, debemos componer el modelo lúdico-cooperativo de intervención (MLCI) que parte de entender el juego como base de aprendizaje en el niño. De acuerdo con Bruner (2007) la actividad lúdica debe ser libre ya que si se le introducen normas externas que lo limiten, pierde su función.

Este modelo parte de la premisa que es necesario incluir el juego como herramienta de aprendizaje en la escuela, respetando el principio de activación en el niño. Esto supone que el niño debe ser protagonista de su propio aprendizaje. No se trata, por lo tanto, de incluir el juego en determinados momentos como el patio o Educación Física, sino que el aprendizaje escolar tenga en sí un carácter lúdico (Garaigordobil, 1990).

El Modelo Lúdico- Cooperativo de Intervención se basa en las siguientes premisas:

- Parte de los principios de constructivismo (Bruner, 2007; Piaget, 1979; Vygotsky, 1979) y del modelo ecológico (Bronfrenbrenner, 1979).
- Debe basarse en una perspectiva interaccionista y cooperativa (Garaigordobil y Fagoaga, 2006).
- Incorpora la pedagogía del asombro como génesis de la actividad lúdica en el aula.
- Contempla como principio fundamental la activación del alumno.
- Se ampara en el "Learning by doing" o "aprender haciendo" (Dewey, 1938).
- El maestro debe ser el mediador y guía en la actividad lúdica.
- Debe ser programado y a la vez permitir la libertad en el juego.

Para que en un aula se trabaje en función del juego se deben respetar las siguientes fases:

- 1ª fase: Preparación de objetivos en función de las necesidades educativas de los alumnos.

- 2ª fase: Preparación del entorno de aprendizaje, utilización de materiales y espacios. Esto supone generar un entorno donde sea posible jugar y aprender con una actividad inicial que permita conectar al alumno.
- 3ª fase: Generar un banco de posibles actividades, libremente elegidas por el alumno.
- 4º fase: Reflexionar sobre lo aprendido. Intercambio de experiencias en grupo cooperativo.
- 5ª fase: Evaluación del desarrollo de la actividad.

### **3. Panorámica actual**

En la actualidad, existen una gran cantidad de estudios (Angulo, 2009; Ariza, 2014; Guerrero, 2011; Hendon, & Bohon, 2008) que justifican la necesidad de intervenir de otra forma en el aula hospitalaria. Ya no se trata de abarcar el currículo centrándose únicamente en los contenidos o saberes, sino tratar otros aspectos del desarrollo humano que se pueden ver trastocados durante el proceso de la enfermedad.

Uno de los aspectos más importantes a trabajar es el desarrollo emocional. Existen bastantes evidencias de la necesidad de trabajar los aspectos relacionados con las consecuencias emocionales para ayudar al bienestar del niño (Hernández González, 2009; Hilliard & O'Neill, 2010; Livesley, 2005), tales como la pérdida de autoestima (Angulo, 2009), desmotivación (Lizasoáin, 2003) o pérdida de autocontrol (Grau y Ortiz, 2001; Polaino-Lorente, 1996; Serradas y Ortiz, 2001). La aparición de miedos, son manifestaciones muy comunes en el desarrollo del niño hospitalizado como no saber afrontar la nueva situación, la soledad, los efectos secundarios de los tratamientos o incluso el miedo a la muerte (Lizasoáin, 2000; Lizasoáin y Ochoa, 2003; Valiente, Sandín, Chorot y Tabar, 2003). Por otra parte, encontramos la aparición de estrés y ansiedad (Grau y Ortiz, 2001; Lizasoáin, 2003; López, 2011; Ortiz, 2001) o la aparición de tristeza o depresión (Fernández y López, 2006; Lizasoáin, 2000). Todo ello influye en una peor calidad de vida del menor (González-Gil y Jenaro, 2007; Hernández González, 2009).

Atendiendo a estas evidencias, desde el aula hospitalaria se deben manejar intervenciones que normalicen el desarrollo del niño durante el proceso de hospitalización. Propuestas que contemplen el desarrollo de los aprendizajes del niño y le presente la posibilidad de disfrutar de su propio ocio y tiempo libre (Angulo, 2009). Un aumento o mejora en la toma de decisiones, favorece un aumento de autoestima y del sentido positivo de sí mismo en el niño (Coyne, 2006).

De igual forma, es necesario generar una cultura del humor (Muñoz Garrido, 2013), que permita al alumno normalizar su situación y crear estrategias para afrontar la enfermedad.

Desde esta propuesta el juego puede ser una herramienta ideal para potenciar el desarrollo del niño enfermo en situación de hospitalización y, por supuesto, dar una respuesta integral que no abandone el currículum pero que incorpore el tratamiento del desarrollo cognitivo, comunicativo, emocional y social. Son muchas las propuestas que avalan la utilización del juego en el aula hospitalaria como herramienta normalizadora e inclusiva, que permita al niño continuar con su vida, que le facilite el aprendizaje y le disminuya el estrés (Valdés y Flores, 1995), que le ayude a divertirse y le proporcione recreación (Serradas, 2011), que potencie la expresión (Martínez 2011), que le permita

aprender en base a estrategias cooperativas (Guerrero, 2011) y que se proponga como una estrategia terapéutica en el entorno hospitalario (Costa, 2000; Palomo, 1999).

Por lo tanto, podemos resaltar la importancia que tiene la actividad lúdica en el desarrollo del niño (Garaigordobil y Fagoaga, 2006) y sus beneficios en aquellos niños que presentan necesidades educativas especiales (Del Toro, 2015), y de forma concreta el aquellos niños en situación de hospitalización (Ariza, 2014), utilizando la música y el juego (Hendon & Bohon, 2008). Especial mención requiere la utilización de videojuegos y redes sociales en la continuidad social y escolar (Nisselle, Hanns, Green y Jones, 2011).

#### **4. Una propuesta de intervención lúdico-cooperativa en el aula hospitalaria.**

Como se ha ido exponiendo a lo largo de este trabajo, el juego es una herramienta ideal para potenciar el aprendizaje de los alumnos en las distintas edades. Por otra parte, también se ha remarcado el papel rehabilitador (Bruner, 2007) y normalizador del juego (Ariza, 2014). Un niño necesita jugar. El juego modela su sistema nervioso y le ofrece una gran cantidad de posibilidades para prepararse para la vida adulta. En este sentido hablamos de aprendizaje a través de una actividad libremente elegida (Bruner, 2007). Cuando el niño realiza algo por imperativo, pierde toda la motivación, el placer y las posibilidades de aprendizaje. De igual forma, el juego ofrece una gran cantidad de posibilidades de desarrollar el ámbito afectivo- emocional y social (Garaigordobil y Fagoaga, 2006). Sabemos que este desarrollo, se bloquea en la mayoría de las situaciones en las que un menor afronta una enfermedad (Hernández González, 2009; Hilliard & O'Neill, 2010; Livesley, 2005).

Teniendo en cuenta estas características, el Modelo Lúdico-Cooperativo de Intervención, representa una filosofía de trabajo que se ampara en el constructivismo, el modelo ecológico - transaccional, el aprender haciendo y las propuestas cooperativas, con el propósito que el alumno pueda aprender jugando y afrontar su enfermedad de mejor forma posible.

La *primera de las fases*, relacionada con la preparación de objetivos educativos, requiere conocer las necesidades de los alumnos y diseñar una propuesta curricular que impulse el desarrollo del niño/a. Para ello, es necesario proponer una serie de criterios que permitan seleccionar los objetivos adecuados, tales como:

- Perseguir en todo momento el principio de normalización.
- Utilizar entornos lo menos restrictivos posibles.
- Partir de medidas ordinarias de atención a la diversidad.
- Potenciar el aprendizaje en grupo y la acción comunicativa.
- Favorecer los aprendizajes funcionales.
- Desarrollar la autonomía personal.
- Realizarlo en base al placer, al disfrute y a la motivación por aprender.

En la *segunda de las fases*, el maestro debe preparar el entorno de aprendizaje y los recursos utilizados. En la mayoría de las ocasiones, el éxito de la actividad depende de un entorno rico en posibilidades, flexible y en el que los niños puedan cooperar y proponer. Para ello, es necesario crear distintas zonas de juego donde todos los alumnos del aula puedan participar en las actividades. Existirá una zona dedicada a la explicación inicial de la actividad lúdica, un espacio en el que se pueda realizar los juegos propuestos y otra zona para poder trabajar en común la reflexión final. Se utilizarán todo tipo de recursos materiales

y tecnológicos para desarrollar los juegos. Estos estarán adaptados a las necesidades de cada niño.

En esta fase es especialmente reseñable, la presentación de una actividad inicial motivadora que ayude a conectar al niño con el aprendizaje propuesto. En esta presentación debe quedar claro el objetivo propuesto y una serie de pasos u opciones que permitan que el alumno pueda realizar la actividad de forma libre y elegida.

Durante *la tercera fase*, el maestro debe proponer una serie de actividades, elegidas por los alumnos en la que se incluya el componente cooperativo, interactivo, comunicativo, creativo y que permita el disfrute. Desde esta perspectiva encontramos distintos tipos de juegos:

- *Juegos de imitación grupal*: se proponen para alumnos en etapa Infantil o en el primer curso de Educación Primaria. Uno de los alumnos es el responsable de guiar la actividad de imitación. Durante el juego, el alumno realizará movimientos y el resto tienen que imitar lo que está haciendo. Todas estas acciones a imitar, pueden relacionarse con un tema determinado como pueden ser los animales, oficios, deportes, etc.
- *Juegos de placer perceptivo-corporal*: se trata de juegos en los que se trabajan los sentidos y el propio cuerpo en movimiento. Dentro de este grupo, encontramos actividades lúdicas que permiten desarrollar los aspectos propioceptivos y táctiles, tales como talleres con materiales que proporcionen sensaciones diferentes y experiencias con el propio cuerpo como se produce con los masajes.

Dentro de estos juegos podemos incluir talleres o experiencias con todo tipo de materiales atractivos al tacto, pintura de dedos, mantas de diferentes texturas, distintos tipos de alimentos, etc.

- *Juegos comunicativos* como el “veo, veo”, “dime, ¿cómo te sientes?”, dibujamos con palabras, el teléfono escacharrado o el buzón del aula.

En el “veo, veo”, juego al que se puede jugar a partir de los 4 años de edad, se persigue desarrollar la capacidad de observación del entorno por parte del niño. Además de trabajar atención sostenida y selectiva, proporciona un intercambio comunicativo entre los participantes en relación con el objeto buscado. En el juego, uno de los niños piensa en un objeto que esté a la vista del resto de participantes. En ese momento, se establece una conversación entre él y el resto de participantes en el que se emplea la siguiente fórmula: pregunta / respuesta: “veo, veo” / “¿qué ves?”; “una cosita” / “¿qué cosita es?”; “empieza por la...”. A partir de este momento los participantes tienen que adivinar la palabra propuesta.

En el juego “dime, ¿cómo te sientes?” es una actividad diseñada para dar voz a todos los niños del aula y poder hablar de cómo se sienten con sus compañeros. Esta actividad debe estar guiada por el maestro y se realizará a través de una cadena de preguntas y respuestas entre todos. La pregunta es siempre la misma: ¿cómo te sientes? La respuesta solo puede ser una palabra que represente cómo te sientes. Esta palabra puede ser una emoción, un color, un objeto o una característica. En base a esta respuesta, los alumnos, una vez acabado la cadena de preguntas y respuestas tienen que reflexionar sobre lo que necesita cada uno en función con la respuesta dada.

El juego “dibujamos con palabras”, se potencia las competencias lingüísticas fomentando la imaginación y la comunicación entre iguales.

Los alumnos tienen que describir una persona, animal, situación u objeto que ha sido pactada anteriormente por el grupo. Existe un alumno que va a ser el encargado de dibujar en un lienzo, pizarra o papel continuo lo que el resto de compañeros describen.

En el “*teléfono escacharrado*”, uno de los alumnos inicia el juego diciendo una frase al oído del compañero. Realizando una cadena de comunicación, el mensaje tiene que llegar al último participante. El juego termina cuando se compara el mensaje propuesto con el mensaje recibido por el último participante.

El “*buzón del aula*” es una actividad en la que los alumnos tienen que escribir un texto a un compañero sobre un tema propuesto por el maestro. Este planificará la actividad para que todos los alumnos tengan a quien escribir y reciban alguna carta. La actividad termina cuando todos reciben su carta y tienen que adivinar quien se la ha escrito. Normalmente los temas elegidos se relacionan con la personalidad de cada integrante, sus gustos o pensamientos. Es una actividad que permite conocer al grupo y profundizar sobre determinados temas relacionados con su personalidad.

- *Juegos creativos* (Garaigordobil y Fagoaga, 2006): en el que se incluyen:

a. *Juegos gráfico – figurativos*, como “dibujar una canción”, los dibujos cooperativos o cualquier tipo de collage.

“*Dibujar una canción*” es una actividad en la que un alumno tiene que elegir una canción y dibujarla en un lienzo, pizarra o papel continuo. El resto de alumnos tienen que ir haciendo preguntas que puedan acercarse al título de la canción. El alumno que dibuja, solo puede contestar con caliente o frío.

Los *dibujos cooperativos* es una actividad de dibujo libre en el que los alumnos tienen que crear una obra común en base a lo que se vaya proponiendo en el lienzo o papel donde se realiza.

El *Collage* es una actividad cooperativa donde los alumnos participan en un proyecto común. Esta técnica permite ensamblar diferentes elementos para formar un todo, utilizando fotografías, recortes de revistas, periódicos, comics, etc.

b. *Juegos plástico – constructivos*, como crear un cuento en grupo, introducir nuevos personajes en una historia, jugar a “y si hubiera ocurrido”, historias cooperativas o la creación de instrumentos.

El objetivo de todas estas actividades lúdicas será el de construir propuestas, historias u objetos entre todos los miembros de la clase. Se utilizarán la construcción de textos en grupo, la descripción de personajes inventados en un libro o cuento que ya existe o la creación de nuevas historias, herramientas o instrumentos.

Es importante hacer especial mención al juego “y si hubiera ocurrido” una actividad lúdica muy interesante para trabajar la historia u otros aspectos de las ciencias sociales o naturales. Se trata de proponer una historia alternativa a la real y trabajar en función a esa idea alternativa.

c. *Juegos de dramatización*, como el gestos, realizar funciones teatrales adecuadas a la edad, bailes en grupo o la representación de palabras con el cuerpo.

- d. *Juegos de creatividad verbal*, como describir el personaje de un cuento, búsqueda de sinónimos o jugar a “nombres de...”. En esta última actividad, se propone un tema relacionado con un campo semántico en el que los alumnos tienen que contestar todos los nombres que recuerdan dentro de este campo.
- *Juegos de cohesión grupal*: este tipo de juegos buscan afianzar la pertenencia a un grupo realizando un trabajo todos juntos. El proceso es compartido, de igual forma que el aprendizaje y el resultado expuesto. Podríamos considerar juegos de cohesión, actividades como: mural cooperativo, gymkanas a ciegas, crear cuentos o historias cooperativas o la búsqueda del tesoro en grupo, siempre teniendo en cuenta las características clínicas de los alumnos que acuden al aula hospitalaria.
  - *Juegos de mesa* como el ajedrez, las damas, el parchís, el Party, el pictionary o distintos juegos de cartas como el Uno, la Pocha, el Tute o el Mus.
  - *Videojuegos como MinecraftEDU* ya que permite jugar utilizando el espacio virtual con otras personas e incluso cooperar para resolver problemas.

Durante *la cuarta fase*, se pretende proporcionar de un espacio donde los alumnos y el profesor puedan reflexionar sobre lo que se ha trabajado lúdicamente. En este momento se incorporaran preguntas como: ¿Qué ha sido lo mejor y lo peor de la actividad? ¿Cómo os habéis sentido? ¿Qué aspectos os han sorprendido más? ¿Habéis tenido algún problema durante el juego? ¿Habéis necesitado la ayuda de vuestros compañeros?, etc.

Dentro de las actividades de tipo cooperativo que podemos incluir en la tarea de reflexión encontramos:

- *La descripción conjunta*: se trata de una actividad en la que todos los miembros del grupo tienen que describir como se ha desarrollado la actividad. Esta se realizará en la pizarra por un responsable asignado por el grupo que irá escribiendo lo que le proponga su grupo. Para ello, todos los miembros del grupo tienen que estar de acuerdo con la descripción propuesta.
- *Reflexión por pares*: es una actividad sencilla en la que dos miembros del grupo realizan un trabajo de reflexión y sacan unas conclusiones que más tarde expondrán al grupo.
- *El juego de las palabras* (Kagan, 1994): en este caso es el profesor quien escribe en la pizarra una palabra relacionada, en este caso, con la actividad realizada. Los alumnos propondrán ideas sobre esa palabra, terminando con una puesta en común sobre la actividad.
- *1-2-4* (Johnson & Johnson, 2000): en este caso se forman equipos de cuatro alumnos y el profesor propone una pregunta. Dentro del equipo, se forman dos grupos de dos alumnos cada uno que reflexionan sobre la pregunta y le dan una solución conjunta. Posteriormente, se expondrá en cada grupo de cuatro integrantes que tendrán que consensuar la misma respuesta.
- *Parejas de discusión* (Johnson & Johnson, 2000): en este caso, el maestro realiza a lo largo de la reflexión una serie de preguntas. Los alumnos se pueden reunir en parejas para compartir opiniones sobre las respuestas

posibles. Por último, el profesor pide la respuesta a algunas de las parejas.

- *El folio giratorio* (Kagan, 1994): es una técnica que persigue que todos los miembros de un grupo o equipo de trabajo realicen una aportación. Se suele realizar utilizando un folio que va rotando por todos los integrantes del grupo. De esta forma se resuelven problemas cooperativamente en el aula.
- *Cabezas juntas numeradas* (Kagan, 1994): esta técnica se utiliza para realizar ejercicios de síntesis en el aula. Para ello, se tienen que formar grupos de máximo cuatro alumnos. Cada alumno del grupo será numerado del 1 al 4. El maestro propone una pregunta a la que todos contestan individualmente. Posteriormente, dentro del grupo, se propone una respuesta común. Para concluir la actividad, el profesor elige un número y ese alumno tiene que contestar lo que ha pactado el grupo.

Delimitadas las cuatro primeras fases que incluye el modelo, nos vamos a centrar en la estructura de las sesiones. Desde el punto de vista del aula y una vez que el maestro ha diseñado la actividad contemplando objetivos, el espacio y las actividades, se organizará cada sesión con una actividad de presentación, en la que se expongan los objetivos a desarrollar y las normas a respetar durante la sesión. Realizada esta parte y elegidas las actividades lúdicas, se desarrollará la sesión partiendo del principio de activación, el modelo cooperativo y el juego libre.

Posteriormente, comenzará la actividad de reflexión en la que el alumno trata los aspectos más importantes de la sesión, donde incorporaremos actividades de tipo cooperativo donde el alumno pueda construir, en compañía de sus compañeros una idea final del juego.

Una vez terminada esta fase, se acabará la sesión realizando una breve evaluación de la actividad por parte del alumno.

Por último, en *la quinta fase*, se produce una evaluación de aprendizaje y del proceso de enseñanza. Para ello, contamos con todos los miembros del aula, realizando una autoevaluación por parte de los alumnos de su propio aprendizaje y una evaluación, por parte del maestro, del proceso de aprendizaje del alumno. Por otra parte, el profesional del aula debe evaluar la propuesta realizada. Será fundamental analizar aspectos como si los objetivos han estado ajustados a las necesidades de cada participante o si se han diseñado en base a los criterios propuestos. Por otro lado, se tendrá en cuenta si el espacio ha estado bien diseñado, incorporando aquellos aspectos que puedan haber faltado y, si las actividades utilizadas han permitido motivar al alumno y si este ha podido participar en ella de forma autónoma. En último lugar, se analizará el desarrollo de la actividad de reflexión, destacando si se ha podido llegar a puntos de encuentro o si se ha trabajado de forma cooperativa.

A modo de conclusión, es fundamental resaltar el papel del juego, con cuyas características inherentes modifica la percepción de la enfermedad para el niño y su familia, dotando a la enseñanza de sentido, fuera del centro educativo y normalizando su situación, en un entorno hostil, como es el complejo hospitalario.

##### **5. Referencias Bibliográficas:**

Angulo, P. (2009). *El juego infantil en las aulas hospitalarias. Propuestas de acciones lúdicas*. Granada: Copyplanet.

- Ariza, L.M. (2014). El aula hospitalaria: una pedagogía en positivo. *Revista de Educación y Futuro Digital*, 9, 54-59.
- Barlow, J.H. & Ellard, D.R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health and Development*, 32 (1), 19-31.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiment and desings*. Harvard: Harvard University Press.
- Bruner, J. (2007). *Acción, pensamiento y lenguaje*. Madrid: Alianza Psicología.
- Costa, F. M. (2000). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. Valencia: Nau Libres.
- Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 15,1, 61-71. DOI: 10.1111/j.1365- 2702.2005.01247.x
- Del Toro, V. (2015). *El juego en niños con necesidades educativas especiales*. Saarbrucken: EAE.
- Dewey, J (1938). *Experience and education*. New York: Collier.
- Fernández Castillo, A. y López Naranjo, I. (2006). Transmisión de emociones, miedo y estrés por hospitalización. *Internacional Journal Clinical Health Psychology*, 6 (3), 631-645.
- Gaite, L.; Cantero, P., González Lamuño, D. y García Fuentes, M. (2005). *Necesidades de los pacientes pediátricos con enfermedades raras y de sus familias en Cantabria*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Garaigordobil, M. (1990). *Juego y desarrollo infantil*. Madrid: Seco-Olea.
- Garaigordobil, M. y Fagoaga, J.M. (2006). *Juego cooperativo para prevenir la violencia en los centros educativos: Evaluación de programas de intervención para educación infantil, primaria y secundaria*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia. Centro de Investigación y Documentación Educativa. CIDE. ISBN: 84-369-4247-7.
- Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Aljibe: Málaga.
- Grau, C. y Ortiz, C. (2001). *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.
- Guerrero, N. (2011). ¡Ciencia en acción! En M.V. Arrieta (Ed.). *Estrategias y abordajes específicos: Sugerencias didácticas para la intervención educativa en el hospital* (pp. 78-89). México: Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal.
- González-Gil, F. & Jenaro, C. (2007). Impacto de la hospitalización en la calidad de vida infantil. *Educación y diversidad. Revista inter-universitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad*, 1, 237-256.
- Hendon, C. & Bohon, L. M. (2008). Hospitalized children's mood differences during play and music therapy. *Child Care, Health and Development*, 34, 2, 141-144. DOI:10.1111/j.1365-2214.2007.00746.x.
- Houtzager B.A., Grootenhuis MA. & Hoekstra-Weebers J. (2005). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child Care Health and Development*, 31(1), 75-87.
- Hernández González, E. (2009). La ansiedad infantil frente a la hospitalización y la cirugía. *Famiped. Revista electrónica de información para padres de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria*, 2.



- Hilliard, C. y O'Neill, M. (2010). Nurses emotional experiences of caring for children with burns. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2907-2915.
- 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.
- Johnson, D. W. & Johnson, R. T. (2000). Cooperative learning methods: A meta-analysis. Recuperado de <http://www.clcrc.com/pages/cl-methods.html>.
- Kagan, S. (1994). Cooperative learning. San Clemente, CA: Kagan Publications.
- Livesley, J. (2005). Telling tales: a qualitative exploration of how children's nurses interpret work with unaccompanied hospitalized children. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 1, 43-50.
- Lizasoáin, O. (2000). Educando el niño enfermo. *Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Pamplona: Ediciones Eunate.
- Lizasoáin, O. (2003). La Pedagogía en una sociedad de cambio. En O. Lizasoáin y B. Ochoa (Eds.). *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 19-38). Pamplona: Eunsa.
- Lizasoáin, O. (2007). Hacia un modo conjunto de entender la Pedagogía Hospitalaria. En I Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela: La educación prioridad de vida (pp. 1-15).
- Lizasoáin, O. y Ochoa, B. (2003). Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo. *Osasunaz*, 5, 75-85.
- Ley orgánica de educación (LOE) (Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo). Boletín oficial del Estado, nº 106, 2006, 4 mayo.
- Ley orgánica para la mejora de la calidad educativa (LOMCE) (Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre). Boletín oficial del Estado, nº 295, 2013, 10 diciembre.
- López, I. (2011). Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: Análisis Psicoevolutivo (Tesis doctoral). Granada, Universidad de Granada.
- Martínez, M<sup>a</sup> C. (2011). Arte y juego. En M.V. Arrieta (Ed.). *Estrategias y abordajes específicos: Sugerencias didácticas para la intervención educativa en el hospital* (pp. 9-22). México: Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal.
- Muñoz Garrido, V. (2013). *Pedagogía Hospitalaria y Resiliencia* (Tesis doctoral). Madrid, Universidad Complutense de Madrid.
- Nisselle, A., Hanns, S., Green, J. & Jones, T. (2011). Accessing flexible learning opportunities: children's and young people's use of laptops in a pediatric hospital. *Technology, Pedagogy and Education*, 21, 1, pp. 3-20.
- Orden 2316/1999, de 15 de octubre, del Consejero de Educación, por la que se regula el funcionamiento de las acciones de compensación educativa.
- Ortiz, C. (2001). Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria. En Grau, C. y Ortiz, C. *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva* (pp. 19-55). Málaga: Aljibe.
- Palomo, M<sup>a</sup> P. (1999). *El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.
- Piaget, J. (1979). *La formación del símbolo en el niño*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Polaino-Lorente, A. (1996). La discontinuidad. Un estudio desde diversos enfoques. En O. Lizasoáin y B. Ochoa (Eds.). *Pedagogía hospitalaria: la discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado*. Actas del

Seminario Europeo de Pedagogía Hospitalaria (pp. 35- 46). Pamplona: Newbook.

Real Decreto 696/ 1995, de 28 de abril, de ordenación de los alumnos con necesidades educativas especiales.

Real Decreto 299/1996, de 28 de febrero, de ordenación de acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación

Serradas, M. (2011). Aprendo en el hospital. Recurso instruccional multimedia para niños hospitalizados. *Educere*, 15, 52, 683-690.

Serradas, M. y Ortiz, M<sup>a</sup>. C. (2001). Análisis de la realidad educativa en el hospital. *Atención educativa a la diversidad en el nuevo milenio*, 2, 635-639.

Valdés, C. A. y Flórez, J. A. (1995). El niño ante el hospital. Programas para reducir la ansiedad hospitalaria. Universidad de Oviedo. Serradas.

Valiente, R.M., Sandín, B., Chorot, P. y Tabar, A. (2003). Diferencias según la edad en la prevalencia e intensidad de los miedos durante la infancia y la adolescencia: Datos basados en el FSSC-R. *Psicothema*, 15,3, 414-419.

Varela, A. y Rodríguez, M. (2014). El juego popular en la infancia y la adolescencia. Un estudio etnográfico a través de las edades. En A. Franzé, D. Poveda (Ed.). *Miradas y voces etnográficas en educación* (pp. 77-84). Madrid: Traficantes de Sueños.

Vygotsky, L.S. (1979). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Crítica.

Wallon, H. (1980). *Psicología del niño. Una comprensión dialéctica del Desarrollo Infantil*. M

## **ANÁLISIS DE LAS VENTAJAS SOCIALES Y EDUCATIVAS DE LAS TIC PARA EL NIÑO ENFERMO.**

*(Analysis of the social and educational advantages of ICT for the sick child.)*

**Fuentes Cabrera, María Jesús**

*(Maestra de Centro Educativo)*

**Sánchez Romero, Cristina**

*(Universidad Nacional de Educación a Distancia)*

ISSN: 1889-4208

e-ISSN: 1989-4643

Fecha recepción: 05/04/2020

Fecha aceptación: 30/11/2020

### **Resumen**

*En el presente artículo se profundiza sobre las ventajas de las TIC en las Aulas Hospitalarias, así como, en la Atención Educativa Domiciliara. Desde una perspectiva cualitativa de la investigación hemos seleccionado la descripción del caso. Entre las técnicas aplicadas para la triangulación de resultados destacamos la observación participante, la realización de entrevistas semiestructuradas a informantes claves y el análisis documental sobre proyectos que implican la inclusión de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en las aulas hospitalarias o en su caso, en los domicilios del alumnado convaleciente. Los resultados muestran que las TIC se pueden utilizar para la mejora del proceso de enseñanza y aprendizaje del niño enfermo hospitalizado y, a través de estas, nos permiten desarrollar las habilidades sociales y comunicativas a través de la participación, interacción y retroalimentación con sus iguales durante el período de la hospitalización y su recuperación posterior en el hogar. En la línea de las investigaciones analizadas, los resultados muestran la importancia de la inclusión de las TIC para la mejora del bienestar del niño enfermo, a su vez, consolida la continuidad del proceso de enseñanza-aprendizaje y posibilita la colaboración y comunicación con sus iguales.*

**Palabras clave:** *tecnología, estudio de casos, Pedagogía hospitalaria, aulas hospitalarias, atención domiciliaria.*

### **Abstract:**

*In this article, the advantages of in the Hospitals Classrooms are explored, as well as in the Domiciliary Educational Attention. From a qualitative perspective of the investigation we have selected the description of the case. Among the techniques applied to the triangulation of results, we highlight the participant observation, the semi-structured*

Como citar este artículo:

Fuentes Cabrera, M.J., y, Sánchez Romero, C., (2021). Análisis de las ventajas sociales y educativas de las TIC para el niño enfermo. *Revista de Educación Inclusiva, Monográfico, Aulas Hospitalarias*, 59-75.



*interviews with key informants and the documentary analysis about the projects that involve the inclusion of Information and Communication Technologies in the hospital classrooms or in your case, in the homes of convalescent students. The results show that technology can be used to improve the teaching and learning process of sick hospitalized children and, through these, social and communication skills have not been developed through participation, interaction and feedback with their peers. During the period of hospitalization and subsequent recovery at home.*

*With the researches analyzed, the results show the importance of the inclusion of technologies for the improvement of the well-being of the sick child, in turn, consolidating the continuity of the teaching-learning process and enabling collaboration and communication with their peers*

**Key Words:** *technology, case studies, hospital Pedagogy, hospital classrooms, home care.*

### **1. Presentación y Justificación del Problema.**

La Pedagogía Hospitalaria se ocupa de la continuidad del proceso de enseñanza-aprendizaje en aquellos niños que se encuentran en edad escolar hospitalizados. De esta manera, pueden continuar su proceso educativo en el hospital, al tiempo que hacen frente a la enfermedad. Investigar acerca de la Pedagogía Hospitalaria es un tema de gran utilidad ya que es importante que un niño que se encuentre en una situación de enfermedad pueda seguir recibiendo una educación, fuera del edificio de la escuela, pero sí formando parte de ella. La pedagogía como describen Polaino-Lorente y Lizasoain (1992) se presenta como complemento a la acción médica del niño hospitalizado que puede sufrir varios trastornos psicopatológicos.

En este sentido, es muy importante la implicación de toda la comunidad educativa, tanto padres, como profesores del colegio y profesores que forman parte del Equipo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria (EAEHD) para que el proceso educativo del niño sea lo más significativo posible (Parlamento Europeo, 1993). Autores como Hunt, Soto, Maier, y Doering (2003) han analizado las implicaciones del proceso de colaboración entre equipos educativos describiendo la importancia del proceso para la mejora de habilidades académicas e interacciones sociales. Según Paz, Espinosa, y Serrano Sánchez (2012), las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) deberían utilizarse en el ámbito hospitalario para mejorar el aprendizaje por parte de los alumnos y además adaptarse a las diversas realidades del contexto sociocultural de cada momento.

Los niños hospitalizados interrumpen su proceso de enseñanza-aprendizaje porque dejan de asistir a la escuela por los períodos de hospitalización y su recuperación posterior en el hogar (Nisselle, Hanns, Green, y Jones, 2012). Esto autores junto a otros como Hopkins, Wadley, Vetere, Fong, y Green (2014); Vetere et al., (2012) describen la necesidad de mantener a los estudiantes que tienen dificultades de asistir a la escuela por la salud, conectados con la misma y con el aprendizaje para evitar aspectos como la ausencia escolar, la desvinculación del trabajo escolar y los compañeros, la reducción del rendimiento; y el abandono escolar. Las aplicaciones como "App Presence", analizada por los autores anteriores, tiene las ventajas de que los estudiantes tengan una presencia continua en el aula respetando la privacidad e intentando minimizar las irrupciones en el hospital y en el aula, a través de herramientas como la videoconferencia y el correo electrónico que permiten conectar a los estudiantes hospitalizados con la escuela.

Por ello, hemos profundizado en el contexto de las aulas hospitalarias y la

atención domiciliaria, a través de un estudio de caso, en el cuál se muestra cómo las aulas hospitalarias son un factor esencial en el desarrollo educativo del alumnado hospitalizado mediante el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) para mejorar la atención educativa de los estudiantes hospitalizados evitando la desconexión durante su proceso de enseñanza aprendizaje.

La enfermedad y la hospitalización tienen un gran impacto en la vida futura del enfermo, autores como Nisselle, et al., (2012) considera que es crucial mantener el aprendizaje y la socialización. Esta autora presenta un estudio sobre los pacientes del Royal Children Hospital de Melbourne sobre un programa multidisciplinario con tecnologías educativas (ordenadores y iPad) mostrando resultados positivos para el acceso a oportunidades de aprendizaje flexibles y para socializar a los niños y a los jóvenes hospitalizados.

La TIC se puede utilizar para mejorar cómo y qué aprenden los alumnos en el aula pero permiten entre otras características de participación, interacción y retroalimentación, la conexión a contextos del mundo real (Roschelle, Pea, Hoadley, Gordin, y Means, 2000). En este sentido, se presenta como un medio importante para el niño enfermo que a través de las TIC puede conectar con el aula de su centro educativo.

Algunos estudios sobre la comunicación a través de videoconferencia demuestran esta importancia, la de llevar el aprendizaje a cualquier contexto. Destacamos el estudio de Fels y Weiss (2001) quienes muestran que combinar las tecnologías de videoconferencia y un avatar físico como recursos beneficiosos para que los niños enfermos puedan asistir a la escuela y seguir las clases.

Otros estudios, en esta línea, afirman las posibilidades que tienen el contexto virtual de aprendizaje en niños enfermos, como los de Jorissen, Di Fiore, Vansichem, y Lamotte (2007) quienes muestran la necesidad de crear plataformas educativas con entornos virtuales en red 3D y Comunidades interactivas virtuales como un entorno basado en redes y tecnologías que permitan establecer una participación de alta calidad en niños enfermos hospitalizados a largo plazo de forma que se encuentren con un escenario de comunicación con su entorno de aprendizaje original en el aula. También, destacamos La efectividad del juego terapéutico, utilizando juegos de computadora de realidad virtual, para promover el bienestar psicológico de los niños hospitalizados con cáncer (Li, Chung, & Ho, 2011)

Las TIC facilitan la comunicación e interacción en diferentes contextos, destacamos en el contexto hospitalarios experiencias como la aplicación conocida como *Providing Education By Bringing Learning Environments to Students* (PEBBLES) de Fels y Weiss (2001) como recurso educativo que permite un sistema de comunicación mediado por video que vincula al niño en el hospital con su aula.

También los sistemas de teleconferencia bidireccional multipunto entre diferentes institutos de secundaria y el hospital, permiten afirmar la mejora de inserción social de los niños que tienen una enfermedad de largo ingreso por el tratamiento de Favrot et al., (1993) quienes nos presentan esta experiencia entre los centros y el Hospital Edouard-Herriot dónde los objetivos eran mejorar la educación impartida a los niños y adolescentes que están hospitalizados en largos períodos por el tratamiento del cáncer, establecer relacione entre niños sanos y enfermos a través de la enseñanza y el juego; y facilitar la inserción social de los niños enfermos al salir del hospital. En este sentido, la teleconferencia mejoraba también la inserción social de los niños en su entorno.

Por ello, las TIC pueden ayudar en la labor educativa y social de los niños que

permanecen hospitalizados; a su vez, que facilita a los docentes que forman parte del Equipo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria (EAEHD) su labor. Por tanto, así como para el alumnado que se encuentra hospitalizado como para aquellos que se encuentran convalecientes en sus domicilios la utilización de las TIC en el desarrollo de la enseñanza y la aplicación de los recursos tecnológicos en las aulas hospitalarias facilitan enormemente la interrelación y conexión con el mundo exterior y el niño hospitalizado con otros niños. Esto hace que aumenten la motivación del niño que se encuentra hospitalizado, provocando una mejora en el proceso de enseñanza-aprendizaje y en los procesos socialización interrumpidos por el factor de riesgo que es la enfermedad.

Destacamos el Proyecto con TIC (aul@encasa.es) analizado, entre otros, que se caracteriza por una metodología global, flexible e integradora que se lleva a cabo por el Equipo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria de la Comunidad de Castilla-La Mancha. Se presenta comuna herramienta muy útil que da respuesta a las necesidades curriculares y psicoafectivas-sociales de los niños convalecientes, lo que le permite al estudiante enfermo aumentar su nivel de competencia curricular y desarrollar un trabajo cooperativo con sus compañeros, profesores y su propia familia (Celestino & Tajuelo, 2006). Autores como Serrano Sánchez y Castañeda Quintero (2016) han analizado programas con TIC para el niño enfermo como el Proyecto ALTER (Serrano Sanchez, Prendes Espinosa, y Gutiérrez Porlán, 2012) y describen que mejoran las dinámicas habituales en la atención educativa hospitalarias.

La aplicación de estos programas plantea nuevos retos y la evolución en el discurso de la pedagogía hospitalaria a las necesidades de cambio a los modelos asistenciales, a los modelos educativos, a la realidad social existente y a las necesidades de la persona con enfermedad (Molina y Violant, 2010)

## **2. Método.**

La metodología llevada a cabo en esta investigación se encuentra dentro del paradigma cualitativo, siguiendo las recomendaciones de autores como Creswell (1994), Peter (2000), Tobergte y Curtis (2013). La metodología cualitativa como afirma Álvarez y Jurgenson (2003) busca la comprensión y, es sensible a los efectos que el investigador mismo produce en la gente que constituye su objeto de estudio, cada vez más considerada por la aplicación de método e instrumentos valiosos para conocer y entender la realidad social.

Bisquerra (2009) describe técnicas cualitativas que permiten comprender un fenómeno desde dentro, determinando el significado del fenómeno antes que su cuantificación, entre ellas destacamos la observación, análisis de documentos y la entrevista como técnicas de recolección que hemos utilizado en el estudio de caso planteado.

Para el desarrollo de algunos procedimientos más habituales que se proponen para realizar una investigación cualitativa se han considerado los rasgos de que la investigación ha sido bien desarrollada como la atención a la definición del problema, el diseño de investigación, la recopilación de datos; y el análisis e interpretación de los mismos como sugieren Lankshear y Knobel (2000).

Hemos seleccionado dentro de la investigación en ciencias sociales desarrollar el estudio de casos en un aula hospitalaria en los que tienen cabida los instrumentos cualitativos definidos anteriormente. Considerando el contexto de investigación seleccionado hemos seguido las indicaciones de Yin (2003) respecto a que el investigador tiene poco control sobre los acontecimientos y que nos centramos en un

fenómeno contemporáneo dentro de un contexto de vida real para superar las críticas que el propio autor considera sobre éste método.

Para llegar a obtener la máxima objetividad y calidad en esta investigación cualitativa, he empleado la triangulación de métodos (Ruiz Olabuénaga, Villa, y Álvarez, 2003), es decir, he aplicado tres técnicas e instrumentos de análisis de datos como son la revisión bibliográfica, la observación participante y las entrevistas semiestructurada.

A continuación, detallamos las fases del proceso de investigación:

Tabla 1. *Procedimiento Metodológico*

<b>Fase 0: Revisión de la literatura existente sobre aulas hospitalarias y Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC).</b>	<b>Análisis documental de las experiencias con TIC en aulas hospitalarias y domiciliarias.</b>
<b>Fase 1: diseño de instrumentos y técnicas de recogida de información.</b>	Diseño de la matriz de Observación Participante en el Hospital y en los domicilios de los estudiantes convaleciente. Realización de entrevistas a informantes claves: coordinadora del Equipo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria (EAEHD) como a los padres del niño que recibe la atención domiciliaria.
<b>Fase 2: entrada al campo del aula hospitalaria.</b>	Solicitud de los permisos necesarios para el estudio de casos.
<b>Fase 3: realización de la observación participante.</b>	Período 3 meses. Recopilación de datos a través de la técnica de cuaderno de campo.
<b>Fase 4: realización de entrevistas.</b>	Realización de entrevistas semiestructuradas a informantes claves (coordinadora del equipo) Entrevista grupal (a los padres de un paciente que recibe este tipo de educación)
<b>Fase 5: puesta en marcha de la propuesta de intervención y recogida de datos.</b>	Elaboración de una propuesta de invención propia basada en la utilización de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC). Aplicación: 2 semanas en el aula hospitalaria.
<b>Fase 6: Análisis de datos.</b>	Análisis de la recopilación de datos con los instrumentos detallados.
<b>Fase 7: Resultados y conclusiones.</b>	Resultados y conclusiones.

En el momento de la aplicación, se han recogido todas las observaciones para una posterior evaluación del proyecto llevado a cabo en el aula hospitalaria a través de la técnica de diario de campo. Las entrevistas semiestructuradas y grupales se han grabado, transcrito y analizado a través del programa Atlas ti.

### **Muestra.**

La muestra participante se ha conformado por:

- Profesionales que trabajan en el aula hospitalaria y en atención domiciliaria. Un total de cinco profesionales formado por: coordinadora de equipo del aula hospitalaria, un docente de Educación Primaria, un docente de Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato que trabajan exclusivamente en el hospital; y dos docentes que trabajan en los domicilios de los alumnos convalecientes que se encargan de la atención domiciliaria.

- Doce estudiantes: Alumnado hospitalizado o convaleciente en su domicilio.

Siete niños se atendían en el aula hospitalaria y cinco niños en atención educativa domiciliaria.

- Familiares de los alumnos que se encuentran ingresados o convaleciente en sus domicilios. Concretamente dos familias.

### **Objetivos.**

El objetivo general es:

Analizar las ventajas sociales y educativas de las Tecnologías de la Información para el niño enfermo.

Para cumplir con este objetivo general me he marcado los siguientes objetivos específicos:

Profundizar sobre el estado actual de la Pedagogía Hospitalaria y el papel que desarrollan las TIC en las aulas hospitalarias.

Diseñar una propuesta de intervención para implantar posibles sistemas de mejora en las aulas hospitalarias mediante TIC.

### **Propuesta de intervención didáctica.**

Con esta propuesta se pretende desarrollar destrezas intelectuales y de comunicación por medio de los recursos tecnológicos con alumnado enfermo. Se han seleccionado actividades curriculares con recursos tecnológicos para que los niños de las aulas hospitalarias y en domicilio realizasen las mimas.

Una media de 6-8 alumnos por día han realizado las actividades propuestas a continuación. Las actividades se han realizado en un ambiente relajado, donde los alumnos se han sentido cómodos y no han tenido ninguna presión por el estudio. Estas actividades que se han seleccionado pueden adaptarse a la edad del alumnado que se encuentre hospitalizado, aumentando o disminuyendo el nivel o grado de complejidad de la actividad.

Tabla 2. Propuesta de intervención didáctica

<b>“Cuerpo humano en un clic”</b>	La aplicación se denomina “Cuerpo humano en un clic” y permite visualizar imágenes en 3D de las funciones de nutrición, relación y reproducción. Además, se puede utilizar un laboratorio virtual, en el que se exploran los diferentes órganos del cuerpo humano. También cuenta con un apartado de evaluación de los aprendizajes contenidos en la página y un apartado de documentación. En enlace es el siguiente: <a href="http://ntic.educacion.es/w3/eos/MaterialesEducativos/mem2007/nuestro_cuerpo_clic/interactiva/">http://ntic.educacion.es/w3/eos/MaterialesEducativos/mem2007/nuestro_cuerpo_clic/interactiva/</a>	Actividad propuesta: el alumnado accede a esta página web y a continuación clicará en el icono de la función de nutrición. En esta pantalla activará los sonidos para poder escuchar en todo momento las explicaciones. Tendrá que realizar una lectura y escucha de las partes que conforman el aparato digestivo como son la boca, el esófago, el estómago, el hígado, el intestino delgado y el intestino grueso. Mientras realiza la escucha, el alumnado deberá clicar en las imágenes en 3D e ir observando cómo son dichas partes. Posteriormente, realizaremos una lluvia de ideas acerca de lo que hemos visto en esta página web y qué función tiene cada parte del aparato digestivo.
<b>“Animaciones de Biología y Geología”</b>	Se trata de una página web que contiene animaciones de Biología y Zoología animal en la que se pueden realizar múltiples actividades de manera interactiva. El enlace es el siguiente: <a href="http://www.lourdes-">http://www.lourdes-</a>	Actividad propuesta: el alumnado accederá a esta página web y en la parte izquierda de la página aparece todo lo que esta nos ofrece. Clicarán en el apartado de clasificación de los seres vivos y observarán cómo aparece un gran esquema con imágenes. El alumnado tendrá que ir pinchando en cada categoría de la



	luengo.org/animaciones3/	clasificación y a posteriori irá ampliando la imagen del animal que aparece. También activando el sonido, podrá escuchar la onomatopeya de dicho animal.										
<b>“Diccionario Visual”</b>	<p>En esta página web podemos encontrar un diccionario visual, con 17 temas diferentes. Contiene la definición y su imagen divididas en múltiples categorías como son astronomía, tierra, reino animal, reino vegetal, ser humano, alimentos, bricolaje, comunicación, transporte, ciencia, entre otros. También podemos encontrar con juegos de entretenimiento para potenciar la concentración del alumnado.</p> <p>El enlace es el siguiente:  <a href="http://www.ikonet.com/es/diccionariovisual/static/esp/games_archives">http://www.ikonet.com/es/diccionariovisual/static/esp/games_archives</a></p>	<p>Actividad propuesta: el alumnado accederá a este diccionario visual y les propondré diversos términos, que a mi parecer desconocen y, tendrán que hacer uso del teclado para iniciar la búsqueda de estos. Las palabras propuestas para la búsqueda han sido:</p> <table> <tr> <td>Siervo.</td> <td>*Marsupial</td> </tr> <tr> <td>Carpa.</td> <td>*Sinagoga</td> </tr> <tr> <td>Diluir.</td> <td>* Ortopedia</td> </tr> <tr> <td>Bivalva (concha).</td> <td>*Fragata</td> </tr> <tr> <td>Planetario.</td> <td>*Satélite</td> </tr> </table>	Siervo.	*Marsupial	Carpa.	*Sinagoga	Diluir.	* Ortopedia	Bivalva (concha).	*Fragata	Planetario.	*Satélite
Siervo.	*Marsupial											
Carpa.	*Sinagoga											
Diluir.	* Ortopedia											
Bivalva (concha).	*Fragata											
Planetario.	*Satélite											
<b>“Ciencia Exprés”</b>	<p>Ciencia Exprés es una página de cultura científica, en la que podemos encontrar numerosos vídeos de ciencia que enseñan a los niños de manera divertida y breve muchos de los aspectos fundamentales en ciencia. Por ejemplo, qué son los agujeros negros, cómo funcionan las vacunas, cómo se forma un tornado, qué es el gluten, etc.</p> <p>El enlace es el siguiente:  <a href="https://culturacientifica.com/categoria/ciencia-expres/">https://culturacientifica.com/categoria/ciencia-expres/</a></p>	<p>Actividad propuesta: el alumnado accederá a esta página web y cada uno haciendo uso de unos cascos, visualizará el video: “Qué son los agujeros negros”. Cada alumno podrá parar el vídeo cuando le sea necesario, así como, retroceder para volver a escuchar la información. Este vídeo en concreto tiene una duración de casi dos minutos. Una vez que el alumnado lo ha visualizado deberán escribir en un máximo de 200 palabras qué han entendido de los agujeros negros.</p>										
<b>“Aplicación VOKI”</b>	<p>VOKI es una aplicación gratuita disponible en Internet que permite crear un personaje virtual, un avatar educativo que habla de acuerdo a las indicaciones que le transmites por medio de un ordenador, mediante la tecnología text-to-speech, es decir, pasa del texto a la voz. La herramienta proporciona un avatar o mascota virtual al que se le puede añadir voz. Es muy configurable, ya permite elegir entre un montón de personajes, animales, etc. Se pueden modificar sus vestidos, su apariencia y al final del proceso genera un link para compartirlo a través de cualquier aplicación.</p> <p>El enlace es el siguiente:  <a href="https://www.voki.com/">https://www.voki.com/</a></p>	<p>Actividad propuesta: el alumnado creará su propio avatar con esta página web y le pondrá un nombre. Mediante voz o texto, irán introduciendo lo que su avatar quiere que reproduzca. Podemos introducir al principio y al final las normas de cortesía y saludos, junto a oraciones que el alumnado elija de forma individual. Una vez realizado, podemos publicar los avatares compartiéndolos por medio del enlace que generan, bien por las redes sociales o bien por el blog o revista digital del aula hospitalaria.</p>										
<b>“La estación azul de los niños”</b>	<p>La estación azul de los niños es un programa cultural y familiar que Radio 5 de Radio Nacional de España ofrece a los más pequeños. Un tren azulado repleto de entretenimiento y aprendizaje destinado a pasajeros mayores de tres años, ideal para escuchar en familia. Este programa de radio incorpora títulos de literatura</p>	<p>Actividad propuesta: el alumnado accederá a esta web y elegirá una la revista científica publicada la pasada primavera. Hojeará esta revista y concretamente leerán el breve artículo “Un día en la vida de un curioso”, que trata sobre cómo viven los monos. Una vez leído, el alumnado debatirá guardando el turno de palabra acerca de la importancia de cuidar a los “curiosos”.</p>										

	<p>infantil, canciones, concursos, películas, viajes, solidaridad, charlas con sabios pasajeros y un rincón en el que los propios niños pueden expresarse y jugar a la radio. El enlace es el siguiente: <a href="http://www.rtve.es/alacarta/audios/la-estacion-azul-de-los-ninos/">http://www.rtve.es/alacarta/audios/la-estacion-azul-de-los-ninos/</a></p>	
<p><b>La revista de Ciencia denomina da “NeuroMan”</b></p>	<p>La revista NeuroMan es una revista online que está dirigida al público infantil para divulgar la ciencia. Se pueden encontrar noticias, curiosidades, experimentos sencillos, recomendaciones de libros y bibliografías. El enlace es el siguiente: <a href="https://issuu.com/revistaneuroman/docs/neuromanprimavera2016">https://issuu.com/revistaneuroman/docs/neuromanprimavera2016</a></p>	<p>Actividad propuesta: el alumnado accederá a esta web y elegirá una la revista científica publicada la pasada primavera. Hojeará esta revista y concretamente leerán el breve artículo “Un día en la vida de un curioso”, que trata sobre cómo viven los monos. Una vez leído, el alumnado debatirá guardando el turno de palabra acerca de la importancia de cuidar a los “curiosos”.</p>

### 3. Resultados.

A continuación, mostramos los resultados de los análisis realizados.

#### **Análisis documental.**

La bibliografía sobre las TIC en las aulas hospitalarias y atención domiciliaria destacan procesos de innovación, comunicación e interacción que tienen un papel relevante desde el punto de vista social y educativo en el niño enfermo. Las TIC proporcionan cercanía al contexto próximo del niño y permiten establecer comunicación cuando se encuentran aislados por su enfermedad. Con las tecnologías se pone a disposición de los pacientes dispositivos que les permiten acceder a contenidos tanto de ocio como educativos, y les facilita la posibilidad de estar en contacto diario con la familia, amigos y centro escolar (Bienzle, 2008).

Las TIC en el aula hospitalaria tienen diferentes finalidades. Siguiendo a Serrano Sánchez y Prendes Espinosa (2015) destacamos la utilización para el desarrollo y ampliación del currículum y la comunicación del niño hospitalizado, a través de protocolos de actuación de los hospitales y el centro educativo.

Las tecnologías permiten mantener la conexión entre el contexto hospitalario y la clase a través de la conexión con recursos Tecnológicos como la videoconferencia y el correo electrónico; y destacan por sus ventajas educativas y sociales en el estudiante hospitalizado porque fomentan la motivación, la continuidad escolar, mantienen la normalidad en el contexto vulnerable, y se presentan como un elemento distractor de la enfermedad.

En la línea del estudio realizado por (Prendes et al., 2012) sobre las experiencias en las Aulas Hospitalarias hemos adaptado el mismo y analizado la finalidad del uso de las TIC en cada una de ellas:

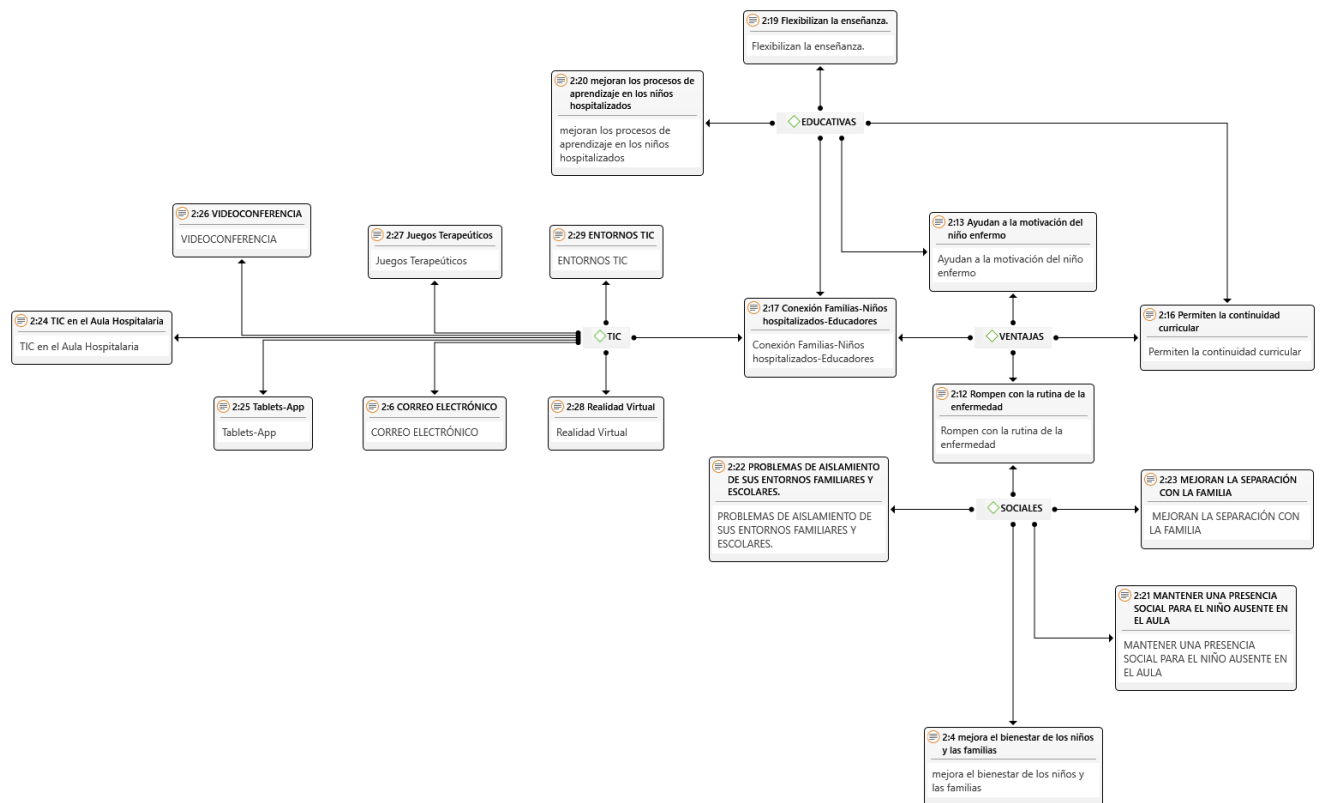
Experiencias Aulas Hospitalarias y TIC	Organismo que lo lleva a cabo	TICs como herramienta	Finalidad del uso de las TICs
Mundo de estrellas	Hospital Universitario Virgen del Rocío. Su finalidad principal es acercar al niño hospitalizado al mundo de las TIC y que estos aprendan	TIC Juego Comunicación - Videoconferencias - Chats	Formativa Educativa Comunicativa

Acciones de formación y seguimiento de Educación Básica, Vigo Dixital	Hospital de Vigo	Plataforma virtual Unidades didácticas Pizarra digital	Lúdica Inclusiva Socializadora Colaborativa Accesible
Teleducación en Aulas Hospitalarias	Ministerio de Educación, Cultura y Deporte	29 aulas hospitalarias de España Herramientas técnicas, formativas y organizativas. Espacio de aprendizaje, comunicación y apoyo en el ingreso	
Proyecto Educalia	Fundación Caixa	Portal de recursos educativos para Educación Infantil, Primaria y Secundaria Aprendizaje lúdico	
Murcia Pequesalud	Hospital de Murcia	Herramienta accesible Contenido lúdico Ordenadores portátiles Red inalámbrica	
Aula@encasa	Castilla – La Mancha	Trabajar con las TIC desde los domicilios. Herramienta de comunicación y trabajo a través de Internet	
Proyecto NEFREDUCA	Ministerio de Educación y es desarrollado por la Universidad Autónoma de Barcelona	Plataforma virtual para alumnos de secundaria hospitalizados.	

Adaptado de (Prendes et al., 2012)

A continuación mostramos el análisis de las ventajas socio-educativas de las TIC en las aulas hospitalarias sobre la documentación existente de la experiencia “App Prences” de Hopkins et al., (2014) y el juego terapéutico a través de computadora de realidad virtual (Li et al., 2011)

Figura 1. Análisis de las TIC en las aulas hospitalarias



Elaboración propia. Análisis de las TIC en las aulas hospitalarias. Programa Atlas ti

Los resultados muestran que las TIC permiten continuar con el proceso de enseñanza-aprendizaje y la comunicación e interacción con sus iguales. Entre las ventajas destacamos:

- Rompen con la rutina de la enfermedad.
- Ayudan a la motivación del niño enfermo.
- Hacen participes a los niños hacia la socialización en los periodos de hospitalización.
- Flexibilizan la enseñanza.
- Permiten la continuidad curricular

En las diferentes experiencias analizadas las TIC ofrecen un carácter formativo, educativo, comunicativo, lúdico, inclusivo, socializador, colaborativo y accesible para el niño enfermo lo que propicia un abanico de oportunidades durante los períodos de hospitalización y recuperación domiciliaria que mejora el bienestar del niño enfermo.

### Análisis de la observación participante.

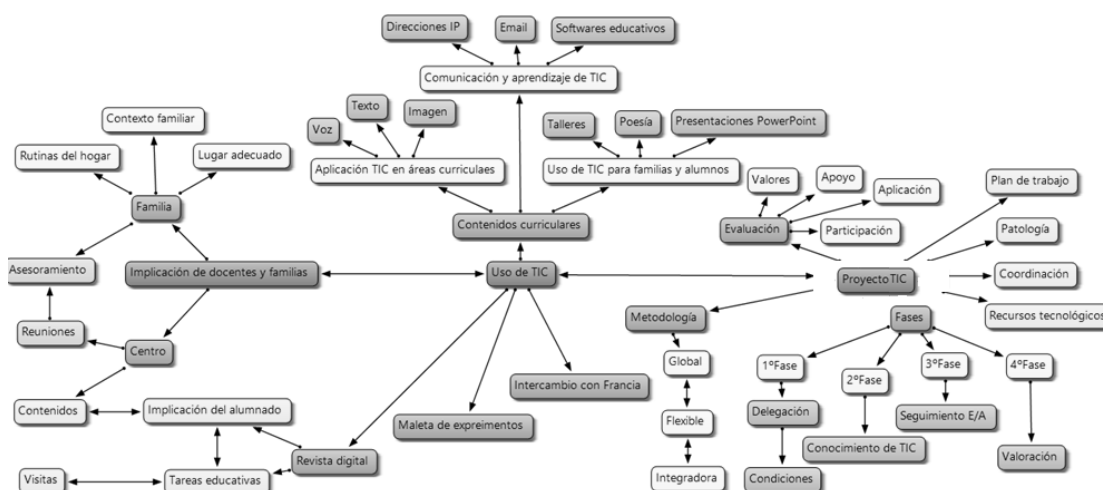
Durante aproximadamente tres meses hemos recogido los siguientes datos de la atención educativa en las aulas hospitalaria y atención en el domicilio particular a través de la técnica de del diario de campo. Se han observado como mejoran las habilidades socioeducativas de los estudiantes enfermos tanto en las aulas hospitalarias como en la atención domiciliaria principalmente a través de la comunicación por mensajería electrónica, participación en la elaboración de la revista digital y en la utilización de programas y juegos adaptados a su edad a través del ordenador. En la línea de autores como Division (2002); Rahmani y Boren (2012) quienes destacan que los videojuegos

tienen un gran potencial positivo y que generan cambios en los comportamientos del paciente.

### Entrevistas con especialistas y familias.

Se ha realizado el análisis he estructurado las preguntas y respuestas en varios bloques, para así facilitar la tarea de análisis a través del programa Atlas ti. Los bloques son los siguientes:

- Implicación de docentes y familias.
- Uso de TIC
- Proyecto con TIC



Elaboración propia. Análisis de las entrevistas. Programa Atlas ti

A continuación, presentamos extracto de la narrativa de informantes claves de los especialistas del Aula Hospitalaria:

- E: ¿Qué contenidos se desarrollan mediante el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación?

IC: “Nosotros establecimos un total de tres bloques de contenido. Un primer bloque denominado la comunicación y aprendizaje a través de las TIC, un segundo bloque conocimiento y uso de Internet para familias y alumnos y el tercer bloque denominado aplicación de las TIC e Internet al desarrollo de las áreas curriculares, animación a la lectura y al tiempo de ocio”.

- E: ¿Cómo utilizan los recursos tecnológicos en el aula hospitalaria y en el domicilio del alumnado?

IC: “En primer lugar se elabora un Plan de Trabajo adaptado a la etapa Educativa, patología o estado de salud de cada niño y se establece una coordinación entre todos los implicados. Se valoran los recursos tecnológicos de la familia y del centro de origen, para la puesta en marcha de nuestro proyecto.

- E: ¿Cómo concibe usted este proyecto?

IC: “En mi opinión, es una herramienta muy útil que incide en desarrollo de diversos ámbitos del proceso educativo, dando respuesta a las necesidades curriculares, psicoafectivas y sociales de los niños convalecientes. Considero que con la aplicación de este proyecto, el alumno aumenta su nivel de competencia curricular, estimula un trabajo cooperativo en el grupo con compañeros, profesores y su propia familia”.

- E: *¿Cómo valora personalmente el Proyecto?*

IC: *“Muy positivo desde todos los ámbitos. Con este Proyecto, el alumnado ha podido permanecer en sus clases de manera virtual y realizar trabajos cooperativos con sus compañeros, recibir explicaciones de sus profesores y realizar un seguimiento personalizado en diversas áreas, ofreciendo normalidad a la situación por la que el alumno está pasando”*

Los resultados muestran la necesidad de implicación de la Comunidad Educativa. La participación de los profesores y las familias es fundamental. La implicación del centro facilita que los alumnos puedan implicarse con la visita virtual y las tareas educativas a los alumnos convaleciente.

Por otro lado, las TIC facilitan la trabaja la comunicación en tiempo real a través de internet, utilizando distintos tipos de comunicación telemática, como la voz, el texto, la imagen el alumnado busca información en la web y aprende diversas técnicas para realizar una búsqueda fiable. También se trabaja el envío de mensajes por correo electrónico, así como la realización, en ocasiones de exámenes mediante videoconferencia.

El proyecto que se lleva a cabo durante el curso escolar permite al paciente desarrollar prácticas que se integran en el plan de trabajo del alumno que sirven de evaluación para los profesores. Del análisis sobre el Proyecto con el uso de TIC destacamos los siguientes resultados para el alumnado enfermo:

- Aumento de la motivación.
- Acceso a un gran abanico de recursos en diferentes contextos.
- Favorece la comunicación e interacción.
- Facilita el trabajo diario y el seguimiento del alumno.

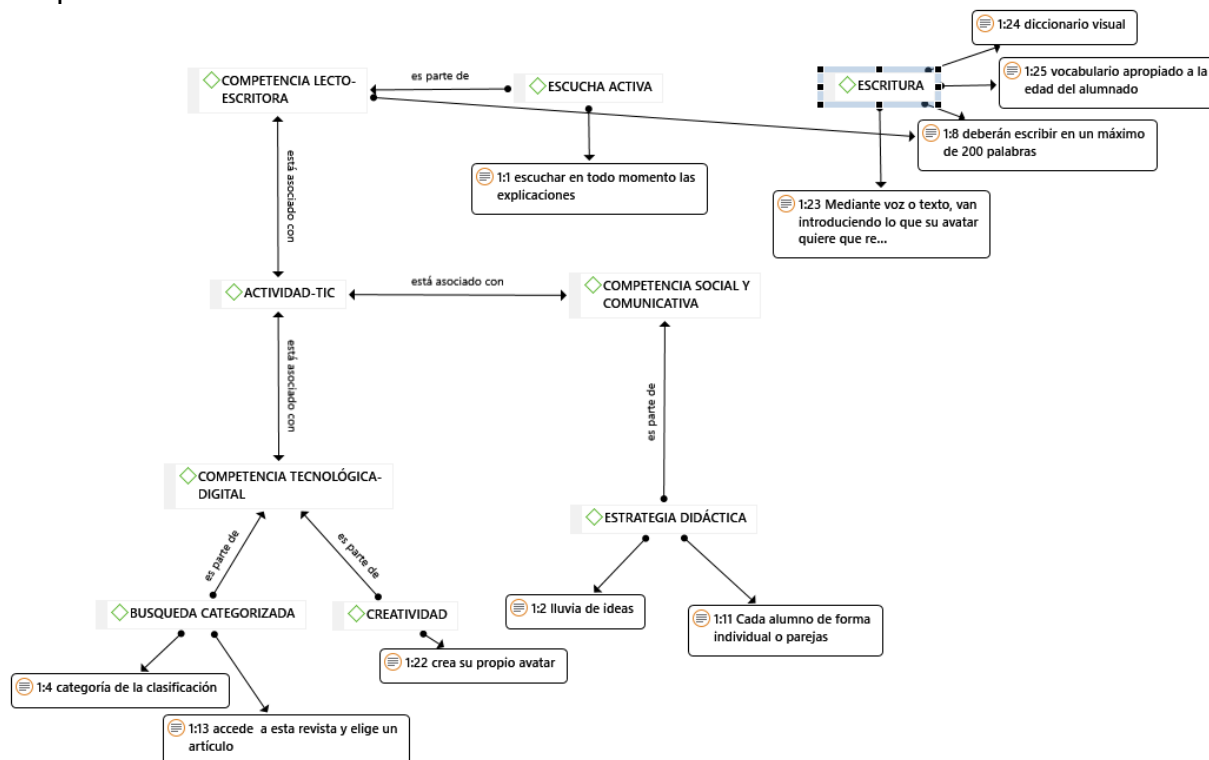
Respecto a la percepción de los padres en el inicio es de temor porque les preocupa el estado de salud de su hijo les impida desarrollar las actividades escolares. Una vez que se implican en el proceso describen la ventaja principal de este tipo de apoyo escolar. La principal ventaja que ven a este programa es continuidad de la escolarización de sus hijos y la socialización con sus iguales sin que se puedan sentir aislados de su enfermedad.

### **Análisis de la Propuesta de Intervención con TIC.**

Para llevar a cabo la evaluación del aprendizaje del alumnado hospitalizado, y conocer el éxito de esta propuesta de trabajo que integra las TIC como herramienta motivadora y facilitadora de aprendizajes se han realizado entrevistas y observación para el proceso.

A continuación, presentamos el análisis sobre la narrativa recogida del diario de campo sobre la observación realizada en el aula hospitalaria con las actividades TIC. (Figura 2)

Figura 2. Análisis del cuaderno de campo sobre las actividades-TIC en las aulas hospitalarias



Elaboración propia. Análisis del cuaderno de campo sobre las actividades-TIC en las aulas hospitalarias Programa Atlas ti

Las actividades se han realizado en un ambiente relajado y se pueden adaptar las edades de los niños atendiendo a la complejidad de las mismas. Estas actividades mejoran las destrezas intelectuales y comunicativas mientras los estudiantes se encuentran hospitalizados.

Los alumnos no han necesitado explicación de cómo utilizar los recursos, los docentes han facilitado la utilización de los mismo y las familias conciben estos recursos como un medio que les ayuda a distraerles de la enfermedad y les ofrece la continuidad del aprendizaje y el entretenimiento durante la hospitalización y la alta domiciliaria.

A través de estas actividades los estudiantes consolidan las siguientes competencias:

Competencia lecto-escritora, a través de la escucha activa y de la escritura. Con estas actividades consolidan un vocabulario apropiado a la edad del alumno y desarrollan una escucha activa de diferentes explicaciones sobre la temática que se esté trabajando.

Competencia socio-comunicativa, a través de estrategias didácticas como la lluvia de estrella, el trabajo en parejas y el aprendizaje individualizado. El trabajo que cada uno hace lo comparte con el resto del grupo de forma que se fomenta la comunicación grupal y la retroalimentación en el grupo.

Competencia tecnológica-digital, a través del diseño y la creatividad los estudiantes se convierten en prosumidores tecnológicos creando sus propios avatares y personalizando los mismos.

La principal limitación de las actividades propuestas, para un óptimo desarrollo en el proyecto aplicado fue contar con pocos equipos informáticos, sería necesario

incorporar más equipos y/o en su caso contar con tablets para la realización de alguna actividad. El número de recursos tecnológicos es suficiente, pero para desarrollar actividades con TIC se queda bastante escaso y en ocasiones algunos ordenadores fallaban, por lo que el alumnado tenía que agruparse en parejas para realizar la actividad con un compañero.

En conclusión, estas actividades han despertado una gran motivación y curiosidad en el alumnado.

La triangulación de los resultados a través de los diferentes instrumentos utilizados desde una perspectiva cualitativa nos muestra la eficacia del uso de las TIC en el contexto hospitalario y domiciliario porque permiten una inclusión lúdica y formativa del aprendizaje para estudiante hospitalizado y que se presenta como una herramienta accesible y comunicativa en el contexto del niño enfermo, lo que le permite la colaboración y socialización con sus iguales.

#### **4. Conclusiones.**

El funcionamiento tanto de las aulas hospitalarias como la atención domiciliaria es el mismo, la única diferencia que existen es que la educación se recibe en contextos diferentes, siendo uno el hospital y otro el domicilio del paciente. La organización en cuanto a tipo de actividades es la misma, siendo la atención domiciliaria más individualizada aún, existiendo solamente un niño por profesor. Pero en cuanto a la actuación, con cualquier tipo de atención se pretende normalizar lo más posible la nueva situación del niño enfermo teniendo no sólo en cuenta su nivel académico, sino también su estado de salud y estado emocional.

Las actividades de comunicación y relación con las TIC en niños hospitalizados o con atención domiciliaria favorece y refuerza las habilidades sociales de estos niños en un contexto de vulnerabilidad por la enfermedad. De forma, que la comunicación a través de las TIC evita la exclusión socioeducativa y favorece la inclusión del alumnado enfermo. La mensajería, el uso de videoconferencias y la utilización de los recursos didácticos tecnológicos para la integración curricular de éstos alumnos y, su continuidad con el proceso de enseñanza-aprendizaje, fomenta el desarrollo del aprendizaje y la interacción con el mundo físico y social, en la línea de los resultados de investigaciones al respecto sobre el fortalecimiento de las relaciones entre iguales a través de mensajería electrónica y comunicación entre iguales (Frison, Subrahmanyam, y Eggermont, 2016; Kaveri Subrahmanyam, 2015; Subrahmanyam y Greenfield, 2008a, 2008b). También en nuestro país hay experiencias desarrolladas sobre la mejora de las competencias curriculares con la inclusión de las TIC en contexto hospitalario como herramientas apropiadas para el desarrollo del trabajo escolar y la comunicación (Serrano Sanchez et al., 2012)

La implementación de las tecnologías se valora positivamente por todos los agentes implicados. Este proyecto ayuda a permanecer en sus clases de manera virtual y desarrollar trabajos cooperativos con sus compañeros, además de, realizar un seguimiento personalizado de su proceso de enseñanza-aprendizaje basadas en las comunidades de aprendizaje que mejoran la posibilidades de socialización, de intercambio personal, trabajo cooperativo y aprendizaje a través de las redes (Cabero-Almenara, 2006; Díez Palomar & Flecha García, 2010)

Las familias sufren mucho durante la enfermedad, y el tratamiento supone muchos altibajos para el alumno e indirectamente para la familia; por eso es importante tener en cuenta el estado emocional de los padres. Por ello, aconsejar a la familia en la búsqueda de vías de respiro, de ayuda externa o apoyo emocional porque su



bienestar va a condicionar el bienestar del niño. Una familia que consigue aceptar la enfermedad y que la afronta activamente ofrece al niño un ambiente seguro en el que desarrollarse con normalidad a todos los niveles.

La participación familiar es un elemento fundamental en el proceso de enfermedad del alumno y para el desarrollo del proceso de enseñanza-aprendizaje del alumno hospitalizado y con alta domiciliaria. El impacto de la enfermedad en las familias conlleva experiencias traumáticas y de stress familiar (Grau, 2002). El afrontamiento a través del uso de estrategias y recursos que ayudan al niño y a su familia a vivenciar la enfermedad mejoran la menor afectación emocional y comportamental de los miembros que la componen (Ortigosa, Méndez, & Riquelme, 2009)

Por tanto, consideramos interesante incorporar a la propuesta analizada la creación de un repositorio digital, en el que se recojan diferentes páginas web que incluyen contenidos pertenecientes a la etapa de Educación Primaria, y así, facilitar la labor de búsqueda de este tipo de herramientas a los docentes de las aulas hospitalarias y atención domiciliaria. Para la mejora esta propuesta, por la limitación de la muestra, se invitaría a participar a todas las aulas hospitalarias de ámbito nacional para que fuesen añadiendo páginas, enlaces y recursos de interés a este repositorio e incluso ampliarlo a otras etapas educativas, por ejemplo, a la Educación Secundaria Obligatoria. Esto permitiría aumentar el uso de las TIC en las aulas hospitalaria para la mejora del bienestar del estudiante enfermo.

La conclusión general de todo lo analizado destaca que la utilización de las TIC ayuda a mejorar tanto el estado de bienestar del niño ante la enfermedad, como la continuación del proceso de enseñanza-aprendizaje generando espacios inclusivos, formativos y colaborativos con sus iguales durante el periodo de hospitalización y posterior recuperación en su domicilio.

## 5. Referencias bibliográficas.

- Alvarez, J., & Jurgenson, G. (2003). Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología. In *Como hacer investigacion cualitativa*.
- Bisquerra, R. (2009). Metodología cualitativa. In *Metodología de la investigación Educativa*.
- Cabero-Almenara, J. (2006). Comunidades virtuales para el aprendizaje. Su utilización en la enseñanza. *EduTec: Revista Electrónica de Tecnología Educativa*. <https://doi.org/10.21556/edutec.2006.20.510>
- Celestino, R., & Tajuelo, M. (2006). Los Equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria en Castilla-La Mancha. *Idea La Mancha*.
- Creswell, J. (1994). El procedimiento cualitativo. In *Diseño de investigación. Aproximaciones cualitativas y cuantitativas*. Sage.
- Díez Palomar, F., & Flecha García, J. (2010). Comunidades de aprendizaje: un proyecto de transformación social y educativa. *Revista Interuniversitaria de Formación Del Profesorado*.
- Division, P. (2002). Mark Griffiths The educational benefits of videogames Videogames have great positive potential in. *Education and Health*. <https://doi.org/10.1145/950566.950583>
- Favrot, M., Frappaz, D., Saltel, P., Chatelain, P., David, L., Brunat-Mentigny, M., ... Cochat, P. (1993). [Breaking the isolation. Telecommunication in the service of schooling of sick children]. *Pediatric*.
- Fels, D. I., & Weiss, P. L. (2001). Video-mediated communication in the classroom to

- support sick children: A case study. *International Journal of Industrial Ergonomics*. [https://doi.org/10.1016/S0169-8141\(01\)00020-8](https://doi.org/10.1016/S0169-8141(01)00020-8)
- Frison, E., Subrahmanyam, K., & Eggermont, S. (2016). The Short-Term Longitudinal and Reciprocal Relations Between Peer Victimization on Facebook and Adolescents' Well-Being. *Journal of Youth and Adolescence*, 45(9), 1755–1771. <https://doi.org/10.1007/s10964-016-0436-z>
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*.
- Hopkins, L., Wadley, G., Vetere, F., Fong, M., & Green, J. (2014). Utilising technology to connect the hospital and the classroom: Maintaining connections using tablet computers and a “Presence” App. *Australian Journal of Education*, 58(3), 278–296. <https://doi.org/10.1177/0004944114542660>
- Hunt, P., Soto, G., Maier, J., & Doering, K. (2003). Collaborative teaming to support students at risk and students with severe disabilities in general education classrooms. *Exceptional Children*. <https://doi.org/10.1177/001440290306900304>
- Jorissen, P., Di Fiore, F., Vansichem, G., & Lamotte, W. (2007). A virtual interactive community platform supporting education for long-term sick children. *LECTURE NOTES IN COMPUTER SCIENCE*.
- KAVERI SUBRAHMANYAM, P. G. Y. M. M. (2015). Comunicación electrónica y relaciones adolescentes. *Infoamérica: Iberoamerican Communication Review, ICR*.
- Lankshear, C., & Knobel, M. (2000). Problemas asociados con la metodología de la investigación cualitativa. *Perfiles Educativos*.
- Li, W. H., Chung, J. O., & Ho, E. K. (2011). The effectiveness of therapeutic play, using virtual reality computer games, in promoting the psychological well-being of children hospitalised with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 20(15–16), 2135–2143. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03733.x>
- Molina, C., & Violant, V. (2010). La formación de los profesionales implicados en la pedagogía hospitalaria. *Revista Galega de Educación*.
- Nisselle, A., Hanns, S., Green, J., & Jones, T. (2012). Accessing Flexible Learning Opportunities: Children's and Young People's use of Laptops in a Paediatric Hospital. *Technology, Pedagogy and Education*. <https://doi.org/10.1080/1475939X.2012.659883>
- Ortigosa, J. M., Méndez, F. X., & Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: La perspectiva cognitivoconductual. *Psicooncología*.
- Parlamento Europeo. (1993). Carta Europea de los niños hospitalizados. In *Bol Pediatr*.
- Paz, M., Espinosa, P., & Serrano Sánchez, J. L. (2012). Posibilidades educativas de las TIC en las aulas hospitalarias Possibilities of ICT in hospital classrooms. *Journal for Educators, Teachers and Trainers Journal for Educators, Teachers and Trainers JETT Journal for Educators, Teachers and Trainers*.
- Peter, A. (2000). Métodos cualitativos de investigación. *Estudios Pedagógicos (Valdivia)*, 91–106. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052000000100007>
- Polaino-Lorente, A., & Lizasoain, O. (1992). La pedagogía hospitalaria en Europa: La historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicothema*. <https://doi.org/10.5944/educxx1.17.1.10708>

- Rahmani, E., & Boren, S. A. (2012). Videogames and Health Improvement: A Literature Review of Randomized Controlled Trials. *Games for Health Journal*. <https://doi.org/10.1089/g4h.2012.0031>
- Roschelle, J. M., Pea, R. D., Hoadley, C. M., Gordin, D. N., & Means, B. M. (2000). Changing how and what children learn in school with computer-based technologies. *Future of Children*. <https://doi.org/10.2307/1602690>
- Ruiz Olabuénaga, J. I., Villa, A., & Álvarez, M. (2003). Técnicas de triangulación y control de calidad en la investigación socioeducativa. In *Proyecto de calidad integrado*.
- Serrano Sánchez, J. L., & Castañeda Quintero, L. (2016). Proyecto EDUMOBSPITALARIOS: desarrollo profesional docente e innovación con m-learning en aulas hospitalarias. *Edutec. Revista Electrónica de Tecnología Educativa*. <https://doi.org/10.21556/edutec.2016.55.641>
- Serrano Sánchez, J. L., & Prendes Espinosa, M. P. (2015). Integración de TIC en aulas hospitalarias como recursos para la mejora de los procesos educativos. *Estudios Sobre Educacion*. <https://doi.org/10.15581/004.28.187-210>
- Serrano Sanchez, J. L., Prendes Espinosa, M. P., & Gutiérrez Porlán, I. (2012). Resultados de la evaluación del uso de TIC en las aulas hospitalarias de la Región de Murcia. *EDUTECA*.
- Subrahmanyam, K., & Greenfield, P. M. (2008a). Communicating online: adolescent relationships and the media. *Future of Children*, 18(1), 1–27. <https://doi.org/10.1353/foc.0.0006>
- Subrahmanyam, K., & Greenfield, P. M. (2008b). Communicating online: adolescent relationships and the media. *Future of Children*.
- Tobergte, D. R., & Curtis, S. (2013). Los métodos cualitativos en las ciencias del comportamiento. *Journal of Chemical Information and Modeling*, 53(9), 19. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Vetere, F., Green, J., Nisselle, A., Dang, X. T., Zazryn, T., & Deng, P. P. (2012). Inclusion during school absence: Using ambient technology to create a classroom presence for hospitalised children. *Telecommunications Journal of Australia*, 62(5).
- Yin, R. K. (2003). Case study research and applications: Design and methods. *Thousand Oaks, CA: Sage*.

## **AULAS HOSPITALARIAS EN PARAGUAY** *(Hospital Classrooms in Paraguay)*

*García Tartera, Francisco J.  
Universidad Complutense de Madrid (España)*

*Sánchez Bobadilla, Viviana S.  
Universidad Católica de la Asunción (Paraguay)*

ISSN: 1889-4208

e-ISSN: 1989-4643

Fecha recepción: 05/04/2020

Fecha aceptación: 30/11/2020

### **RESUMEN**

*Desde al año 2009, el Ministerio de Educación y Ciencia a través de un convenio realizó trámites para la habilitación de las aulas hospitalarias como propuestas de solución para niños / niñas que padecen alguna enfermedad. Esta propuesta se presenta como una facilidad para que los pacientes que están cursando el año escolar sigan recibiendo el apoyo académico necesario, y así continuar los estudios que abandonaron.*

*Desde ese año hasta el momento presente, las Aulas Hospitalarias han tenido un crecimiento continuo en Paraguay.*

*Actualmente, los lazos de trabajo y el convenio entre los Ministerio de Salud y de Educación a través de las Aulas Hospitalarias son una realidad tangible que garantiza la educación a los pacientes pediátricos hospitalizados, y de esta manera se evita que pierdan el año escolar”.*

**Palabras clave:** *Aulas, aprendizaje, educación, salud.*

### **ABSTRACT**

*Since 2009, the Ministry of Education and Science through an agreement carried out procedures for the establishment of hospital classrooms as proposed solutions for children who suffer from any disease. This proposal is presented as a facility so that patients who are attending the school year continue to receive the necessary academic support, and thus continue the studies they left.*

*From that year until the present moment, the Hospital Classrooms have had a continuous growth in Paraguay.*

*Currently, the work ties and the agreement between the Ministry of Health and Education through the Hospital Classrooms are a tangible reality that guarantees*

Como citar este artículo:

García Tartera, F.J., y, Sánchez Bobadilla, V.S., (2021). Aulas Hospitalarias en Paraguay. *Revista de Educación Inclusiva, Aulas Hospitalarias*, 76-88.



*education to hospitalized pediatric patients, and in this way, it prevents them from losing the school year."*

**Key Words:** *Classrooms, education, health, learning.*

## **1. Introducción**

La propia evolución de la sociedad, especialmente tras las dos guerras mundiales del siglo XX, puso en valor cada vez más al individuo como una parte esencial del desarrollo y de la modernidad. Tras la Segunda Guerra Mundial, muchas naciones quedaron destruidas y gran parte de su población murió en y durante el conflicto. En muchas zonas se padeció una hambruna terrible, pero surgió de toda esta negrura una llamada a la conciencia de todo ser humano que se materializó, entre otras iniciativas, en las Naciones Unidas, que nacieron oficialmente el 24 de octubre de 1945, una vez que sus primeros 51 países miembros firmaron el documento fundacional del Organismo, o sea, la Carta de la ONU (Soler, 2017). Actualmente, 193 Estados forman parte de las Naciones Unidas, y están representados en un órgano deliberante que es la Asamblea General.

Basta echar la mirada al año 1945 y anteriores para comprobar que, a pesar de las conciencias individuales, el colectivo estaba dominado por unas ideologías de poder en las que la vida del individuo solo tenía valor como una pieza más de la masa a la que se la hacía mover hacia un lado o hacia otro, según los intereses de pequeños y determinados núcleos de poder en los que el fin siempre justificaba los medios. En resumen, la vida de un ser humano no tenía apenas ningún valor, salvo para su entorno más próximo o para su familia.

¿A alguien se le ocurriría hablar de atención a la diversidad en esas fechas tan lejanas, pero tan próximas? Evidentemente, no. Bastante tenían las personas completamente sanas para sobrevivir o para encontrar el mínimo alimento para ellos y sus familias (Palomares-Ruiz, Sánchez-Navalón y Garrote-Rojas; 2016).

Si nos remontamos a la Primera Guerra Mundial (Bouchat et al, 2017) el encarnizamiento de los frentes fue todavía más brutal que en la siguiente guerra (Gaudio, Betto, Vanin, De Guio, Galassi y Cattaneo; 2015). Todavía la estrategia estaba basada en el cuerpo contra cuerpo y la tecnología empezaba a irrumpir tímidamente a nivel de causar grandes destrozos o masacres en el enemigo.

Cuanto más atrás en el tiempo retrocedemos, más comprobamos que el ser humano se ha comportado como una bestia, sin ápice de compasión ante sus semejantes, salvo honrosas excepciones. El odio entre razas, entre castas, entre pobres y ricos..., siempre ha sido un factor determinante para el inicio de cualquier guerra. Las diferencias sociales son mucho más pronunciadas cuanto más atrás en el tiempo nos movemos.

Pero volviendo al siglo XXI, a nuestra época, pero sin perder de vista nuestro pasado más inmediato, vemos que la evolución de la sociedad ha sido espectacular. En los últimos 50 años, tras la Segunda Guerra Mundial, algo cambió en la mente de muchas personas y en los dirigentes de los países más avanzados. De ahí surgió la ONU en 1947 y, al cabo de un año, el 10 de diciembre de 1948, la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Albertini, 2017).

Este documento marca un hito en la consideración de las personas y en el reconocimiento de unos derechos básicos a todo ser humano. Fue tal la

bestialidad empleada en la última Guerra Mundial que escandalizó las conciencias de muchas personas hasta el punto de que les unió en la promesa de que aquello no podía volver a repetirse. Las matanzas en masa que se practicaron contra la población civil no tenían parangón con anterioridad en la historia del hombre. Quedó demostrado que, en la siguiente guerra, de producirse, se produciría una exterminación brutal y sistemática de la población civil, puesto que la tecnología, una vez superada su timidez primeriza en estos asuntos, quedó claro su valor para cerrar capítulos que, sin ella, representarían un desgaste enorme de tiempo, esfuerzo y dinero.

Es en la Declaración Universal de los Derechos Humanos donde encontramos el inicio del cambio en las sociedades modernas. Aquellos países con una clara vocación democrática aplicaron rápidamente sus artículos y fueron consolidando sociedades en las que los derechos de las personas se convirtieron en la verdadera razón de ser de una democracia.

El preámbulo de esta Declaración no tiene desperdicio y, aunque es posible consultarlo con solo teclear el nombre de la ONU en cualquier navegador, merece la pena dedicar algunos de los primeros párrafos de este preámbulo en este artículo, solo para ver de dónde venimos, no hace tantos años, y dónde estamos en estos momentos, hablando de aulas hospitalarias y de unos servicios sociales que serían ciencia ficción 70 años atrás:

Considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana, Considerando que el desconocimiento y el menosprecio de los derechos humanos han originado actos de barbarie ultrajantes para la conciencia de la humanidad; y que se ha proclamado, como la aspiración más elevada del hombre, el advenimiento de un mundo en que los seres humanos, liberados del temor y de la miseria, disfruten de la libertad de palabra y de la libertad de creencias, Considerando esencial que los derechos humanos sean protegidos por un régimen de Derecho, a fin de que el hombre no se vea compelido al supremo recurso de la rebelión contra la tiranía y la opresión, Considerando también esencial promover el desarrollo de relaciones amistosas entre las naciones... (ONU, 1948).

En su Artículo 26 se indica que toda persona tiene derecho a la educación. En ese mismo punto se indica que ésta debe ser gratuita en la formación básica y que esta formación será obligatoria. Igualmente, continúa diciendo que el objetivo de la educación es el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos, así como a las libertades fundamentales. También amplía este artículo diciendo que serán los padres quienes tengan el derecho de preferente a escoger la educación de sus hijos.

La Declaración Universal de Derechos Humanos es el catalizador que ha conseguido que gran parte de las constituciones de muchos países incluyan dentro de su propio articulado la esencia de los puntos la Declaración. El vuelco con respecto a lo que ocurría antes de la ONU es impresionante. Esto no significa que tras su aprobación todo haya sido perfecto, ya que se trata de una evolución de conciencia que, para llevarla a la práctica, tiene que ir acompañada de

grandes inversiones que motiven el cambio de mentalidad, aspecto que todavía no está conseguido en muchos países del mundo.

Sin embargo, aquellos países que han ido avanzando en la aplicación de los puntos de la Declaración se han ido democratizando y valorizando cada vez más la opinión y el bienestar de su ciudadanía.

Esta aplicación ha conllevado que, a partir de la década de los 80, muchos países asumieran la enseñanza gratuita y obligatoria hasta una determinada edad, como signo de igualdad de oportunidades. Las diferencias existentes en la actualidad entre estos países son mínimas. Unos inician la enseñanza obligatoria desde los 3 años y la continúan hasta los 14, otros la amplían hasta los 16 y en otros, en breve, la incluirán desde los 0 años.

El adelanto en este campo ha sido tremendo si comparamos con los últimos 50 años. En la actualidad, en cualquier país desarrollado, la enseñanza cumple con los requisitos de la Declaración Universal en materia de enseñanza, lo que da una idea del avance sin paliativos que ha dado la humanidad.

El cumplimiento de todos los artículos de la Declaración Universal es el horizonte al que apunta toda sociedad democrática. En la actualidad, todos los países pretenden cumplir la mayoría de esos puntos, pero solo aquellos realmente democráticos y con una holgura económica suficiente, lo han materializado en gran medida (De Ynsfran, 2017).

Una sociedad moderna y democrática cuida de sus ciudadanos, especialmente de aquellos que están en unas condiciones de debilidad frente a otros. Por ello, surgen iniciativas como la de atención a la diversidad, en las que se valoriza al individuo y se presta atención a su originalidad. Todos somos diferentes y la sociedad debe adaptar la enseñanza al estilo de aprendizaje que mejor le vaya a cada uno. Aquí se nos presenta otro gran contraste con las estrategias que nos llevaron a las recientes guerras mundiales, dado que, en estas ideologías, de uno u otro signo, al final se buscaba una pretendida homogeneidad que no distinguía entre la diversidad humana y que aplicaba la misma receta para todos, creando con ello una mayor injusticia y profundizando en la desigualdad.

La diversidad enriquece y dignifica a aquellas sociedades que prestan la atención debida a sus ciudadanos para hacer realidad la Declaración Universal de Derechos Humanos.

En este contexto de atención a la diversidad y del cumplimiento de la Declaración Universal, recogida en la constitución de muchos de los países desarrollados, es donde nacen una serie de servicios a la sociedad que permiten materializar todos los puntos y aspectos de la normativa (Duran, 2017). De ahí surgen las aulas hospitalarias y servicios como el SAED (Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario), ambos complementarios, necesarios y de obligada coexistencia al mismo tiempo.

Un servicio de apoyo domiciliario resulta imprescindible cuando se habla de atender a alumnos que están enfermos o que presentan alguna discapacidad (Giménez, 2015), pues tanto antes como después del ingreso hospitalario, si es que es necesario, el niño permanecerá en el domicilio y serán sus padres los responsables de sus cuidados.

Volviendo la mirada de nuevo a la Declaración Universal de Derechos Humanos, vemos que su artículo 26 sobre la obligatoriedad de la enseñanza

básica, así como su gratuidad, ha calado en muchas constituciones dando pie a que se estandarice un modelo de constitución en la que se proteja con cuidado a los menores y sea la sociedad la encargada de custodiarles en sus estudios y de darles todas las oportunidades, incluso a la fuerza mientras sean menores de edad y/o se encuentren en el rango de edad que comprende la enseñanza obligatoria (distinta según el país). Esta custodia se materializa en varios aspectos, pero el que nos interesa en esta introducción es el de la responsabilidad de la sociedad (léase del Gobierno o de la Administración) respecto de la obligatoriedad de la educación básica. Si un Estado adquiere ese compromiso, deberá desarrollar los medios necesarios para hacerlo cumplir, lo cual nos lleva al punto en cuestión del alumno enfermo menor de edad (o dentro de los parámetros de la enseñanza obligatoria). Es el Estado el que debe procurar soluciones para cuando se den estos casos. Por tanto, de ahí surge la necesidad de crear un sistema de aulas hospitalarias y de apoyo docente en el domicilio de los alumnos, dado que, de no existir, el propio Estado estaría incumpliendo sus leyes y, en especial, su Constitución, donde se recogen la mayoría de los puntos de la Declaración Universal de Derechos Humanos (Ravetllat, Moudelle y Paticia; 2019).

Establecida y justificada la causalidad de las aulas hospitalarias y del apoyo docente domiciliario, veamos con más detalle en qué consisten y cuáles son las características de estos servicios en Paraguay.

Las aulas hospitalarias son espacios educativos surgida dentro de los hospitales con el fin de atender a los pacientes que se encuentran en edad escolar (Padrós y Morales, 2016).

Las Aulas Hospitalarias poseen unas determinadas características que hacen que la actividad a desarrollar en ellas sea, en cierto modo, diferente: se encuentran ubicadas dentro de un centro hospitalario y van dirigidas a niños que sufren diversos tipos de patologías. Estas dos premisas hacen que la actuación escolar que el profesor debe realizar requiera de unos comportamientos diferentes a los que se llevarían a cabo en un aula normal. Es por esta razón por la que el aula debe ser un espacio abierto y flexible, atento únicamente a las necesidades del niño hospitalizado, donde éste pueda acudir libremente, con la posibilidad de que siempre que lo requiera su asistencia médica y sanitaria pueda ausentarse, para más tarde volver de nuevo a reincorporarse a sus tareas escolares.

En el Paraguay, las aulas hospitalarias funcionan en diferentes hospitales, y cada uno con diferente modalidad.

Tanto el Ministerio de Salud como el resto de los sectores que le brindan su apoyo, apuntan a fortalecer el trabajo de las aulas en los hospitales e incluir un Departamento de "Aulas hospitalarias" con el que se pretende Instalar espacios educativos en todas las cabeceras departamentales. Éste es otro de los proyectos que se contempla a fin de que los niños internados o en tratamiento no abandonen sus actividades educativas. "El entrar en contacto con otros niños y sin interrumpir su vida normal, hace que las defensas del paciente aumenten y que el tiempo de curación se acelere", esas palabras también fueron motivadoras para acelerar la apertura a nivel nacional. Igualmente, el uso de metodologías basadas en juegos ha demostrado que potencian el aprendizaje y ayudan a estos alumnos a recuperar ilusión y ganas de vivir (Galindo-Domínguez, 2019).



Las experiencias de referencia están realizándose en la Capital. Estos espacios educativos están instalados actualmente en siete nosocomios dentro del Sistema Público:

- Hospital de Clínicas.
- IPS.
- Hospital Nacional de Itauguá.
- Pediátrico “Niños de Acosta Ñu”.
- Instituto Nacional del Cáncer (INCAN),
- Hospital de Trauma.
- Regional de Encarnación.

Durante el 2017, unos 1.250 niños –pacientes hospitalizados y en ambulatorios- recibieron este apoyo escolar, un promedio de 100 niños al mes.

Con la apertura de aulas hospitalarias, los pacientes no pierden clases, pese a estar internados. Si el paciente no puede acudir al aula, el docente va junto él.

Durante las clases también se utilizan juegos, cantos y toda estrategia que permita mantener despierta su atención, que les haga olvidar un poco el dolor (Iervolino, 2016) y que no se convierta en un motivo de angustia cuando el alumno siente que no puede asistir al local educativo.

Las clases se dictan con docentes del Ministerio de Educación. Los docentes que desarrollan el programa educativo en los hospitales trabajan coordinadamente con los maestros de cada uno de los pacientes; se encargan de realizar informes, enviar los exámenes y todo lo correspondiente a las exigencias del Ministerio de Educación.

## **2. Fundamentación**

En Paraguay, la enseñanza es obligatoria y gratuita desde los 3 años hasta los 14 (Ley N° 5136, 2013). De esta manera, el estado garantiza que todo ciudadano en Paraguay tiene derecho a la educación (Molinier; 2016).

El programa aula hospitalaria se inició en el año 2009 en el Hospital Pediátrico Niños de Acosta Ñu, y se extendió posteriormente al Hospital Central del Instituto de Previsión Social (IPS), el Hospital de Clínicas de San Lorenzo, el Instituto Nacional del Cáncer de Areguá, el Centro de Emergencias Médicas y el Hospital Nacional de Itauguá.

El servicio de atención educativa compensatoria en aulas hospitalarias cuenta con el apoyo del Ministerio de Educación y Cultura (MEC) y permite evitar el absentismo escolar y la repetición de curso de los niños que deben hospitalizarse.

Los docentes, que tienen la autorización del MEC, desarrollan materias básicas como matemáticas, lengua, geografía, y otras (Cuende Montero, 2017). Los niños tienen también evaluaciones y exámenes finales. Si el niño está matriculado con la escuela de origen, se hace la comunicación oficial a la institución educativa y se remite su proceso de aprendizaje con documentos. En caso contrario, se inscribe al paciente en algún centro que curse los estudios que le correspondan.

El programa, desde que inició su andadura, atiende mayoritariamente a niños del interior del país y guaraní parlantes. Esto es porque en las grandes

ciudades el nivel económico de las familias es singularmente superior y se cuenta con más medios que reducen el tiempo de hospitalización del alumno. Sin embargo, en el interior es donde las familias tienen un poder adquisitivo mucho más ajustado y donde se encuentran más desamparadas, razón por la que el Ministerio ha realizado un gran esfuerzo para que este servicio sea conocido y se aplique de forma inmediata.

En las grandes ciudades, la estrecha interconexión que existe entre las familias por proximidad hace que la información acerca de este servicio fluya mucho más rápido y sea recibido con más naturalidad. A ello también contribuye el nivel cultural promedio que poseen los padres. En el interior es todo más complicado y por ello la Administración vela de forma más directa por que este servicio se conozca y se use con normalidad.

### **3. Panorámica**

Las experiencias con el sistema de Pedagogía Hospitalaria implantado son muy enriquecedoras y generadoras de un bienestar social inmediato a las familias a las que se les ha concedido este servicio.

El lema es el de seguir aprendiendo a pesar de la enfermedad.

Este es el caso de un pequeño que sigue luchando contra el cáncer y que acude mensualmente al centro especializado para sus controles. Actualmente, está cursando el segundo curso en su escuela de procedencia. Pero es gracias al espacio de aprendizaje hospitalario, que le ha permitido seguir sus estudios el curso pasado, que no ha perdido el año académico y, con mucho esfuerzo y el apoyo de los profesores del Aula Hospitalaria, ha conseguido superarlo. En esta aula se atiende a 35 niños en el momento actual, si bien puede tener una capacidad para llegar hasta los 50.

A pesar de los fuertes tratamientos que reciben los niños, ellos se adaptan a las clases, como un espacio de dispersión, recreación y aprendizaje, como una forma de mantener la normalidad de la vida. Obviamente, las clases también se adaptan a ellos y se procura que el aula sea también un espacio en el que se encuentren a gusto y en el que disfruten de estar con sus compañeros, así como con el profesorado.

Un promedio de 60 a 70 pacientes pediátricos es atendido mensualmente en el aula hospitalaria, hasta llegar a los 1250 niños que recibieron apoyo escolar en 2017 por este sistema. Es decir, unos 100 niños al mes.

Las aulas hospitalarias son un tipo de educación Compensatoria, y es muy diferente al aula regular, ya que la propuesta de las aulas hospitalarias es individual y depende de cada situación, o, mejor dicho, de cada caso.

Cada hospital tiene particularidades en relación a esta propuesta de aulas hospitalarias, algunos van realizando una rotación con pacientes dados de alta, otros realizan actividades con apoyo de sus familias, como la fiesta de la primavera, San Juan, etc.

Las clases se desarrollan diariamente, según la predisposición del paciente, y se realizan en cada sala de internación, esto es, en la misma habitación o en una sala conjunta con capacidad y adecuada a la situación.

El trabajo en el aula hospitalaria es bastante flexible, se da énfasis en artes plásticas para que los niños se entretengan y escapen al mundo del dolor

que sufren durante el tratamiento, pero también, si el caso lo permite, se procura dar el nivel suficiente que sepa asimilar el alumno.

Con las experiencias educativas se demuestra que los niños y adolescentes tienen una oportunidad de seguir aprendiendo, entre el dolor y la enfermedad.

¿Qué hacen en estos espacios?

Las maestras son personas que tienen la acreditación del Estado por el Ministerio de Educación y Ciencias, estando el programa gestionado y supervisado directamente por el mismo Ministerio. Las maestras siguen el programa de acuerdo al nivel en el que estén estudiando los niños. La metodología debe ser creativa y desarrollada para captar la atención y la concentración de los alumnos, ya que algunos están sometidos a tratamientos dolorosos (Narváez, 2016).

#### **4. Propuesta**

Desde 2009, se está haciendo en Paraguay una auténtica campaña para dar a conocer la realidad de las aulas hospitalarias (Oviedo, 2013). El beneficio que conlleva para las familias es muy alto y, especialmente, para los alumnos, que no se ven privados de acudir a clase y, dentro de la medida de lo que les es posible, mantener y repasar los conocimientos ya adquiridos.

El aula hospitalaria les sirve también de estímulo en su día a día y les permite alimentar la ilusión de que pronto se recuperarán y podrán volver a llevar una vida normal.

Desde el Gobierno de Paraguay existe el compromiso de dar a conocer a toda la ciudadanía las ventajas de estos nuevos servicios que consolidan la democracia en el país. No vayan a buscar estos servicios en países pobres o dependientes de una dictadura de cualquier tipo. Estos servicios lo son de sociedades avanzadas y democráticas, en las que la estabilidad y la economía se han hecho fuertes y se mira por el bienestar de la ciudadanía.

A más democracia más importancia adquiere el ciudadano, que es la pieza fundamental en toda sociedad avanzada. El ciudadano es el generador primario de bienestar con su trabajo y su contribución global al desarrollo de la sociedad. El gobierno, en este caso, debe asumir el papel de un buen gestor y mirar por que el desarrollo futuro vaya por un camino de más y mejor democracia, que redunde siempre en un mayor bienestar de la población.

La atención a la diversidad tiene en las aulas hospitalarias un punto de inflexión que demuestra la madurez de una sociedad democrática que se preocupa, y ocupa, de sus ciudadanos. Por ello el Gobierno de Paraguay quiere hacer extensivo este programa hasta cubrir cualquier demanda en este sentido por parte de la población. Todo ello representa una inversión que antes no existía, pero que, sin embargo, desde el momento en que se considera que la educación es obligatoria hasta los 16 años, es también responsabilidad del propio Gobierno hacer cumplir la ley. En el caso de los alumnos hospitalizados y con minoría de edad, es el Gobierno quien tiene que instrumentalizar los medios y la inversión necesaria para que esos estudiantes sigan escolarizados.

Por todo ello, hay que favorecer los espacios educativos a través de la modalidad aulas hospitalarias y profundizar en el qué y en el cómo, pues no todo empieza y acaba en las aulas hospitalarias, dado que su capacidad no es infinita,

sino que se abren otros nuevos espacios en los que seguir mejorando la sociedad, al tiempo que se consolida la escolarización de todo alumno dentro de la franja de edad de la enseñanza obligatoria.

#### **4.1. Maestras mochileras**

El servicio de Aulas Hospitalarias quedaría incompleto si no se piensa en el antes y el después, dado que al momento de la hospitalización le precede un antes en el domicilio familiar que puede ser de días, semanas o meses (Santisteban, 2017). En el caso del cáncer, la hospitalización se produce cuando hay que tratar al paciente de forma directa con radioterapia o con alguna técnica que requiere la hospitalización. O bien porque, tras la sesión de tratamiento en el hospital, el paciente queda tan debilitado que debe quedar en observación durante un tiempo para prevenir cualquier recaída o enfermedad grave.

De igual forma, también hay un después. Retomando el párrafo anterior, el paciente permanecerá hospitalizado el tiempo necesario para asegurar su recuperación vital tras el tratamiento médico. Esto puede representar semanas o meses, pero una vez superada la fase crítica, el paciente volverá a su domicilio y tendrá allí los cuidados indispensables, a cargo de su familia, hasta su recuperación normal que le permita asistir de nuevo a clase en su colegio.

Por lo tanto, en ambos casos, en el antes y en el después, es necesario un sistema complementario al de aulas hospitalarias, pues el paciente permanece sin poder asistir a las clases, viéndose privado de ellas si no se le pone remedio. Poco provecho se obtendría de tener un sistema que provee de profesores mientras el niño está hospitalizado si luego se le deja en casa semanas o meses sin nadie que le atienda a nivel académico. Perdería todo lo aprendido, o mantenido, en el aula hospitalaria y acabaría repitiendo el curso. Es decir, sería un fracaso en toda regla y se echaría por tierra una de las principales razones de la existencia de este tipo de sistemas: el absentismo escolar.

Para evitar este extremo, en países como España se creó el SAED (Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario), que consiste en enviar regularmente a profesorado cualificado de los centros públicos a los domicilios de los alumnos convalecientes en su propio domicilio por una larga temporada. Estos profesores comparten la docencia convencional en el centro con unas horas de dedicación semanal a la atención de este servicio. Por supuesto, se contempla también el tiempo de desplazamiento del profesor al domicilio, reduciendo su carga docente en la medida proporcional que corresponda.

En Paraguay se ha desarrollado el servicio de Maestras Mochileras, que bien mirado, va un poco más allá que el servicio español del SAED, ya que en realidad está aplicando los conceptos y recomendaciones de la atención temprana.

Los niños, en la edad de 0 a 3 años es cuando son más vulnerables, pero al mismo tiempo también es cuando más fácilmente resulta corregir cualquier anomalía sencilla en su desarrollo. El Ministerio de Educación (MEC) está potenciando este servicio, especialmente en las zonas indígenas, con el envío de este grupo denominado de “maestras mochileras”, que van visitando los domicilios de las familias que tienen niños en sus primeros 1000 días, que es cuando mejor se puede afrontar, para corregirlo de forma sencilla, cualquier deficiencia leve.

Estas visitas se llevan a cabo de forma planificada y continua, informando a los padres y haciendo las pertinentes revisiones a los niños.

Sin ningún género de dudas, la atención temprana llevada a cabo de esta forma da lugar a un impresionante bienestar entre las familias, que ven cómo el Gobierno pone medios para ayudarles cuando más se necesita en el desarrollo de la persona. A partir de los 3 años de edad, un niño empieza a consolidar su cuerpo, sus órganos, todo su ser; todo lo que no se haya podido resolver ante de los 3 años representará dolor y sufrimiento para corregirlo, si es que se puede, y, probablemente, una vida incompleta con la falta de algo que pudo haber sido resuelto de forma sencilla con la atención temprana (Pacheco et al, 2018).

Las maestras mochileras salen de las aulas para también buscar entre las familias a aquellos pequeños de menos de 3 años. Llevan en sus mochilas instrumentos sencillos y de uso cotidiano en cualquier hogar para motivar y estimular a los niños. Son ejemplos de ello las cucharas, recipientes, esponjas, etc. Con todo ello y la pedagogía necesaria, enseñan a los padres a estimular a sus hijos con instrumentos básicos y elementales.

La UNICEF está participando activamente en este proceso (Brom, 2019), que ha asumido como propio debido a su alto valor social e inmediata repercusión en el bienestar de las personas y de las familias.

No obstante, la formación de estas maestras debe ser más profunda para poder tratar con niños discapacitados (Oliveira, 2018), tal como se encuentran asiduamente. No basta con una formación genérica de maestro, sino que es necesario conocer los protocolos adecuados de la atención temprana para ser realmente efectivas (Dickerson, Foster y Andes; 2016). De hecho, el Ministerio está valorando la posibilidad de especializar una carrera de maestro en atención temprana, vista la gran acogida que está teniendo y la gran demanda de estudiantes por seguir este tipo de estudios.

El MEC realiza actualmente convocatorias de selección de personal docente para ocupar puestos de, entre otros, maestras mochileras, de acuerdo con el programa *“Expansión de la atención educativa oportuna para el desarrollo integral de niños desde la gestación hasta los 5 años a nivel nacional: alcance ampliado”*. (MEC, 2018).



El guaraní lo habla el 90 % de la población paraguaya, si bien este porcentaje pertenece a la familia Tupi-Guaraní, que tiene alrededor de 12 millones de hablantes localizados mayormente en Paraguay y en Argentina (Corvalán, 2016).

Tal como ocurre en otros países del entorno, Brasil, Perú, Argentina..., la población indígena que no ha evolucionado vive en reductos selváticos tal como lo hacían hace cientos de años, aunque sí se dejan incorporar ciertas dosis de modernidad, de forma que resulta bien extravagante contemplar su forma de vida del pasado mezclada con elementos de la sociedad del siglo XXI. Pero, en todo caso, estas poblaciones forman parte de la ciudadanía de estos países y gozan de los mismos derechos que los ciudadanos que se apiñan en las grandes ciudades. Además, estos primeros son los verdaderos dueños del territorio, aunque nunca ha estado en su conciencia ese sentimiento de propiedad global, sino de coger lo que realmente necesitan para mantener su modo de vida centenario (Masi et al, 2015).

En Paraguay, esta población necesita más recursos y más medios debido a lo indómito de la naturaleza en la que se desenvuelven y a la pobreza sistémica que les envuelve, ya que en su cultura no entra el acaparar bienes y el conseguir de todo para el día de mañana. Es gente que vive al día y que suele dejar que la naturaleza medie en todo lo que hacen. Una primera consecuencia de ello es la mortandad infantil o la lista de enfermedades o malformaciones con las que nacen muchos niños, debido a una pobre alimentación, escasa en tal vez en nutrientes básicos (Amarilla et al, 2016).

La función de las maestras mochileras con esta población es extraordinaria, pues llevan la atención temprana a sus casas y enseñan a los padres técnicas para mejorar la calidad de vida de sus hijos con alguna discapacidad, o bien les asesoran para que eviten cualquier malformación evitable en el feto o en el recién nacido.

En este aspecto, Paraguay está a la vanguardia de la atención temprana y se espera seguir mejorando el sistema de maestras mochileras con la contratación de más cupo y ampliando su formación multidisciplinar para que sean más eficientes en sus visitas.

## 5. Referencias

- Amarilla, C.; Cañete, R.; Ferrer, L.; Pratt, J.; Defazio, D.; y Forcadell, S. (2016). Estado de salud bucodental y dieta de niños de la comunidad indígena de Pykasú del chaco paraguayo. *Memorias del Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud*, 14(1).
- Albertini, J. H. F. (2017). Nuevas experiencias de desarrollo de las prácticas de información de los derechos humanos en Paraguay. *Revista ESMAT*, 8(11), 137-146.
- Bouchat, P.; Licata, L.; Rosoux, V.; Allesch, C.; Ammerer, H.; Bovina, I.; ... & Csertő, I. (2017). A century of victimhood: Antecedents and current impacts of perceived suffering in World War I across Europe. *European Journal of Social Psychology*, 47(2), 195-208.
- Brom, D. (2019). Maestras mochileras recorren Paraguarí para estimular a niños pequeños. *Web UNICEF Paraguay*. Visto el 5/07/2019 en [https://www.unicef.org/paraguay/spanish/32252\\_38417.html](https://www.unicef.org/paraguay/spanish/32252_38417.html)

- Corredor, Y. A.; Cely, F. A.; Arcia Melo, H. M.; Gómez, O.; Giobana, V.; Ortiz Lemus, S. M.; ... & Triana Mossos, M. (2017). *Propuesta de atención pedagógica dirigida al menor de cinco de años en condición de enfermedad, en el contexto de aulas hospitalarias en Bogotá* (Doctoral dissertation, Corporación Universitaria Minuto de Dios).
- Corvalán, G. (2016). La vitalidad de la lengua guaraní en el Paraguay. *Población y Desarrollo*, 16(30), 5-21.
- Cuende Montero, J. (2017). Una programación didáctica de lengua castellana y literatura para segundo de Educación Secundaria Obligatoria: una perspectiva intercultural de la educación.
- De Ynsfran, D. O. (2017). El Ministerio público como garante del respeto de los derechos humanos de la ciudadanía. *Revista jurídica-Investigación en Ciencias Jurídicas y Sociales*, (3), 133-157.
- Dickerson, A. E.; Foster, J. W.; y Andes, K. L. (2016). Un perfil de las obstetras en Paraguay. *Revista Salud Pública del Paraguay*, 6(1), 29-36.
- Duran Coton, M. A. (2017). Origen, evolución y perspectivas de futuro de la pedagogía hospitalaria.
- Galindo-Domínguez, H. (2019). Los videojuegos en el desarrollo multidisciplinar del currículo de Educación Primaria: el caso Minecraft. *Píxel-Bit. Revista de Medios y Educación*, (55), 57-73.
- Gaudio, D.; Betto, A.; Vanin, S.; De Guio, A.; Galassi, A.; & Cattaneo, C. (2015). Excavation and study of skeletal remains from a World War I mass grave. *International Journal of Osteoarchaeology*, 25(5), 585-592.
- Giménez, A. R. (2015). Empleabilidad de personas con discapacidad desde el marco rector de SENADIS, Paraguay. *Revista Internacional de Investigación en Ciencias Sociales*, 11(2), 209-222.
- Iervolino, M. D. L. A. (2015). Con un cuento duele menos.
- Ley N° 5136 (2013). Ley de Educación Inclusiva, de 23 de diciembre de 2013. Decreto N° 2837, de 22 de diciembre de 2014.
- Masi, S. D.; De Arias, A. R.; Dorigo, D.; Rojas, F. A.; Vega, M. C.; y Rolon, M. (2015). Vinculando La Investigación Con La Sociedad a Través de Los Living Labs. Una Experiencia Paraguaya.
- MEC (jun de 2018). Convocatoria 06/2018 para la selección de Docentes, Psicólogo y Maestra Mochilera. Web Ministerio de Educación y Ciencias de Paraguay. Visto el 1 de julio de 2019 en <https://www.mec.gov.py/cms/?ref=298726-convocatoria-062018-para-seleccion-de-docentes-psicologo-y-maestra-mochilera>
- Molinier, L. (2016). El derecho a la educación y el gasto público en Paraguay. *The right to education and public expenditure in Paraguay*, Servicio Paz y Justicia, Asunción, October.
- Narváez, A. J. M. (2016). La Ludoteca Hospitalaria, “Carita feliz”, como instrumento de motivación de los pacientes infantiles del “Hospital Rafael Rodríguez Zambrano” de la Ciudad de Manta: 2009-2010. *Dominio de las Ciencias*, 2(1), 286-303.
- Oviedo, I. (10 de noviembre de 2013). Más aulas hospitalarias dan acceso a educación a los niños internados. *ULTIMAHORA*. Visto el 3/7/2019 en <https://www.ultimahora.com/mas-aulas-hospitalarias-dan-acceso-educacion-los-ninos-internados-n739247.html>



- Oliveira, E. M. R. (2018). Percepción del profesional de salud sobre la práctica profesional del estudiante. Carrera de Obstetricia. Instituto Dr. Andrés Barbero, Universidad Nacional de Asunción, Paraguay. *Revista Científica Estudios e Investigaciones*, 7(1), 38-50.
- ONU (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. *Naciones Unidas*. Resolución 217 A (III). Versión traducida a español. Visto el 2/7/2019 en [http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR\\_Translations/spn.pdf](http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf)
- Pacheco, C.; Elías, R.; Sánchez, B. A.; Plate, A. C.; Gaona, O.; López, N.; & Brítez, R. G. (2018). Atención educativa oportuna para el desarrollo integral a niños y niñas de 3 años. *Revista Científica Estudios e Investigaciones*, 7(1), 178-187.
- Palomares-Ruiz, A.; Sánchez-Navalón, B.; y Garrote-Rojas, D. (2016). Educación inclusiva en contextos inéditos: La implementación de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14(2), 1507-1522.
- Prados, M. Á. H.; & Morales, A. M. (2016). La organización y atención a la diversidad en centros de educación secundaria de Iberoamérica. Reflexiones y experiencias. *Revista Complutense de Educación*, 27(3), 1395.
- Ravetllat Ballesté, I.; Moudelle, S.; y Patricia, C. (2019). Los derechos humanos de la infancia y la adolescencia en Paraguay: hacia un Defensor Adjunto para la Niñez que vele por su interés superior (The Human Rights of Children and Adolescents in Paraguay: Towards an Autonomous Defender who Looks After their Best Interest). *Revista de Derecho Privado*, (37).
- Santisteban Zurita, M. O. (2017). Factores asociados al nivel de conocimientos en atención prehospitalaria de emergencia en internos de medicina humana.
- Soler, L. (2017). Sociabilidad y vida cotidiana. Los rituales del festejo de amistad durante el tronismo en Paraguay. *Estudios Ibero-Americanos*, 43(2), 303-316.



## **ESTOY ENFERMO ¡PERO ESTOY EN CLASE! LA REALIDAD DE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN PORTUGAL**

*(I'm sick, but I'm in class! The reality of inclusive education  
in Portugal)*

**Gonçalves, Vitor**

*(Centro de Investigação em Educação Básica  
Instituto Politécnico de Gragança, Portugal)*

ISSN: 1889-4208

e-ISSN: 1989-4643

Fecha recepción: 07/04/2020

Fecha aceptación: 30/11/2020

### **Resumen:**

*La educación inclusiva en Portugal es un asunto que viene asumiendo relevancia en esta última década. Genéricamente, corresponde al proceso que busca responder a la diversidad de necesidades de los alumnos, a través del aumento de la participación de todos en el aprendizaje y en la vida de la comunidad escolar. En este artículo, basándonos en una recensión bibliográfica, intentaremos responder a las principales preguntas sobre el proceso de educación inclusiva: ¿Qué condiciones tienen los alumnos portugueses para tener apoyo pedagógico cuando no pueden asistir a las clases? ¿Cómo una familia puede iniciar el proceso para pedir apoyo pedagógico y utilizar las potencialidades del servicio de videoconferencia para que el alumno pueda acudir a las clases? ¿Qué productos y tecnologías de apoyo están a la disposición del alumnado? Estas y otras preguntas serán respondidas articulando las principales directrices que regulan los Centros de Recursos TIC para la Educación Especial. Finalmente, se presenta un conjunto de tecnologías de apoyo pedagógico, incluido el servicio de videoconferencia Colibri Zoom, ejemplificando la facilidad con que esta plataforma puede ser usada en las instituciones educativas portuguesas, en particular el Instituto Politécnico de Bragança.*

**Palabras clave:** *educación inclusiva portuguesa, apoyo pedagógico, centros de recursos para educación especial, tecnologías de apoyo, videoconferencia.*

Como citar este artículo:

Gonçalves, V., (2021). Estoy enfermo ¡pero estoy en clase! La realidad de la educación inclusiva en Portugal. *Revista de Educación Inclusiva, Monográfico, Aulas Hospitalarias*, 89-105.



**Abstract:**

*Inclusive education in Portugal is an issue that has assumed relevance in this last decade. Generically, it corresponds to the process that try to respond to the diversity of needs of the students, through the increase of the participation of all in the learning process and in the life of the school community. In this article, based on a bibliographic review, we will try to answer to the main questions about the inclusive education process: What conditions Portuguese students have for pedagogical support when they cannot attend classes? How can a family begin the process to require pedagogical support and to use the potential of the videoconference service? Which support products and technologies are available to students? These and other questions will be answered by articulating the main guidelines that regulate ICT Resource Centers for Special Education. Finally, we present a set of technologies, including the Colibri Zoom videoconference service, exemplifying the easiness how this platform can be used in Portuguese educational institutions, mainly in the Polytechnic Institute of Bragança.*

**Key Words:** *Portuguese inclusive education, pedagogical support, resource centers for special education, support technologies, videoconference*

**1. Introducción**

De acuerdo con UNESCO (2009), la educación inclusiva es el proceso que busca responder a la diversidad de necesidades de los alumnos, a través del aumento de la participación de todos en el aprendizaje y en la vida de la comunidad escolar.

Un importante instrumento para reconocer y promover los derechos humanos de las personas con discapacidad y para prohibir la discriminación contra esas personas en todos los ámbitos de la vida es la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, adoptada en la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006 que se publicó en Portugal en 2009 (Resoluciones de la Asamblea 56/2009 y 57/2009, 30 de julio). La Declaración de Salamanca y la Estrategia Europea de Discapacidad son otros documentos de estrategia y política para la inclusión a nivel europeo e internacional. Respetando la política educativa de inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales de carácter permanente, en las escuelas regulares, Portugal sigue este marco de referencia a través del Decreto-Ley n.º 3/2008, del 7 de enero.

La Ley n.º 71/2009 que crea el régimen especial de protección de niños y jóvenes con enfermedad oncológica, en su artículo 3º, incluye el apoyo especial educativo para todos los niños y jóvenes hasta los 18 años. De referir que, en el punto 2 de su artículo 11º - Medidas educativas especiales, el gobierno aprueba con un diploma especial otras medidas educativas especiales dirigidas a asistir a las clases, contribuir al éxito y el aprendizaje escolar y promover la plena integración de los niños y jóvenes con cáncer, a saber: a) Condiciones especiales de evaluación y asistencia escolar; b) Apoyo educativo individual y / o en casa, cuando sea necesario; c) Adaptación curricular; d) Uso de equipos especiales de compensación.

Recientemente, se ha publicado el Decreto-Ley n.º 54/2018, que instituyó el régimen jurídico de la educación inclusiva. Esta prioridad política concreta el

derecho de cada estudiante a una educación inclusiva que responda a sus potencialidades, expectativas y necesidades en el marco de un proyecto educativo común y plural que proporcione a todos la participación y el sentido de pertenencia en condiciones efectivas de equidad, contribuyendo. Así, de manera decisiva, para mayores niveles de cohesión social.

El Decreto-Ley n.º 54/2018, en su artículo 17º, número 1, refiere que “Los Centros de Recursos de Tecnologías de la Información y Comunicación (CRTIC) constituyen la red nacional de centros de prescripción de productos de apoyo del Ministerio de Educación bajo el Sistema de Asignación de Productos de Apoyo...”.

Toda esta legislación define el apoyo especializado en educación especial, describiendo las medidas educativas que deben aplicarse, incluidas las tecnologías de apoyo y los servicios de apoyo en las escuelas.

Este texto intentará aclarar el proceso de educación inclusiva, a saber: las condiciones que tienen los alumnos portugueses para tener apoyo pedagógico cuando no pueden asistir a las clases; el proceso para una familia pedir apoyo pedagógico, usando si necesario las potencialidades del servicio de videoconferencia para que el alumno pueda acudir a las clases; los productos y tecnologías de apoyo que están a la disposición del alumnado y sus familias, entre otros aspectos. Finalmente, se enuncian algunas de las tecnologías apoyo e plataformas de videoconferencia y se presenta el servicio de videoconferencia Colibri Zoom, ejemplificando la facilidad con que esta plataforma puede ser usada en las instituciones educativas portuguesas, en particular el Instituto Politécnico de Bragança y por las escuelas de enseñanza no universitaria.

## **2. Apoyo pedagógico en la educación inclusiva**

El proceso de apoyo pedagógico se encuadra en la educación inclusiva. El Decreto-Ley n.º 54/2018 establece los principios y normas que garantizan la inclusión, como un proceso que apunta a responder a la diversidad de las necesidades y al potencial de todos y cada uno de los estudiantes, al aumentar la participación en los procesos de aprendizaje y en la vida de la comunidad educativa.

### **2.1. Educación inclusiva**

Según el artículo 3º del Decreto-Ley n.º 54/2018, los principios de la educación inclusiva son:

- a) Educación universal, la suposición de que todos los niños y estudiantes tienen la capacidad de aprendizaje y desarrollo educativo;
- b) Equidad, asegurando que todos los niños y alumnos tengan acceso al apoyo necesario para realizar su potencial de aprendizaje y desarrollo;
- c) Inclusión, el derecho de todos los niños y estudiantes a acceder y participar, de manera plena y efectiva, en los mismos contextos educativos;
- d) Personalización, planificación educativa centrada en el estudiante para que las medidas se decidan caso por caso según sus necesidades, potencialidades, intereses y preferencias, a través de un enfoque de múltiples niveles;
- e) Flexibilidad, gestión flexible del currículum, espacios y jornadas escolares, para que la acción educativa en sus métodos, tiempos,

instrumentos y actividades puedan responder a las singularidades de cada uno;

- f) Autodeterminación, el respeto por la autonomía personal, teniendo en cuenta no solo las necesidades del alumno sino también sus intereses y preferencias, la expresión de su identidad cultural y lingüística, creando oportunidades para el ejercicio del derecho a participar en la toma de decisiones;
- g) Participación de los padres, el derecho de los padres o tutores a la participación e información sobre todos los aspectos del proceso educativo de sus alumnos;
- h) Interferencia mínima, la intervención técnica y educativa debe ser desarrollada exclusivamente por entidades e instituciones cuya acción sea necesaria para promover efectivamente el desarrollo personal y educativo de los niños o estudiantes y el respeto por su vida privada y familiar.

Las escuelas deben incluir en sus documentos las líneas de acción para la creación de una cultura escolar donde todos encuentren oportunidades para aprender, respondiendo a las necesidades de cada estudiante, valorando la diversidad y promoviendo la equidad y la no discriminación en el acceso al currículo y la progresión a través de la escolarización obligatoria.

De referir que las líneas de acción para la inclusión vinculan a toda la escuela con un proceso de cambio cultural, organizativo y operacional basado en un modelo de intervención multinivel que reconoce y asume las transformaciones en la gestión curricular, en las prácticas educativas y en su seguimiento.

Entre los recursos específicos para apoyar el aprendizaje y la inclusión, en el artículo 11 del Decreto-Ley n.º 54/2018, se destacan los recursos humanos específicos, los recursos organizacionales específicos y otros recursos específicos de la comunidad para responder a cada una de las especificidades de los alumnos.

Los recursos humanos específicos para apoyar el aprendizaje y la inclusión son los profesores de educación especial, los técnicos especializados, y los asistentes operacionales, preferentemente con formación específica.

De los recursos específicos de la comunidad, destacamos los Centros de Recursos para la Inclusión (CRI). Los CRI son servicios especializados en la comunidad, acreditados por el Ministerio de Educación, que apoyan y mejoran la capacidad de la escuela para promover el éxito educativo de todos los estudiantes. El objetivo del CRI es apoyar la inclusión de niños y estudiantes que necesitan medidas adicionales para apoyar el aprendizaje y la inclusión a través de medidas para la facilitación del acceso a la educación, a la capacitación, al trabajo, al ocio, a la participación social y a la vida autónoma, promoviendo el máximo potencial de cada estudiante en asociación con las estructuras comunitarias.

Dentro de los recursos específicos para apoyar el aprendizaje y la inclusión destacamos los Centros de Recursos de Tecnología de la Información y Comunicación (CRTIC) para la educación especial. El acceso a los productos de soporte es un derecho del estudiante garantizado por la Red Nacional CRTIC.

Cada uno de los CRTIC evalúa las necesidades de los estudiantes, a solicitud de las escuelas, con el fin de asignar productos de acceso al currículo.

En la sección siguiente se ejemplificará el proceso de apoyo pedagógico para solicitar el apoyo no domicilio o por videoconferencia.

## 2.2. Proceso de apoyo pedagógico

El proceso de apoyo pedagógico sea para apoyo no domicilio, sea para apoyo por videoconferencia, debe iniciarse con un pedido dirigido a la Escuela o Agrupamiento de Escuelas (figura 1).

El pedido debe ser enviado por el Servicio de Pediatría al director del Agrupamiento de Escuelas del estudiante, indicando que el alumno está imposibilitado de ir a clase y solicitando su referenciación como alumno en educación especial y la colaboración de la Escuela para que este pueda tener apoyo pedagógico.

Figura 1 – Pedido de Apoyo Pedagógico no Domicilio.

Logo do Agrupamento de Escolas

Exmo(a) Sr.(a) Diretora

Serviço de Pediatría

sexta-feira, 21 de dezembro de 2018

Avenida Humberto Delgado  
5100 – 507 Bragaça

Assunto: Educação Especial/Apoio Pedagógico

Conforme combinamos telefonicamente, junto envio declaração médica do(a) aluno(a) [redacted], que se encontra matriculado(a) nesse Agrupamento de Escolas. Por motivos de saúde está impossibilitado(a) de frequentar a escola e/ou necessitar de se deslocar frequentemente ao hospital. Deverá ser referenciado(a) na EDUCAÇÃO ESPECIAL se a situação em causa assim o exigir.

Solicitamos a vossa colaboração para que possa usufruir de:

**Apoio Pedagógico no Domicílio**

Anexo a Lei 71/2009 de 6 de agosto referente à proteção de Crianças e Jovens com Doença Oncológica.

Queremos desde já agradecer a vossa colaboração e estamos disponíveis para resolver qualquer assunto que acharem pertinente, pelo que enviamos os nossos contactos directos:

Tel. 225084000 / ext.4015 Fax: 225084038 E-Mail: desentespo@hotmial.com  
Jornal online: wikijornal.com/eloipo

Gratos pela atenção.

Com os melhores cumprimentos,

[Assinatura]

Dr. Dr. António Gonçalves de Sousa

QR Code

Fuente: Archivo del “Agrupamento de Escola Abade de Baçal”.

El proceso debe incluir la declaración médica que confirma da enfermedad y la necesidad de usar apoyo pedagógico no domicilio o apoyo por videoconferencia y, se necesario, otro tipo de apoyo pedagógico especial (figura 2).

Figura 2 – Declaração Médica.

DECLARAÇÃO MÉDICA

Para os devidos efeitos se declara que [redacted] é portador(a) de doença oncológica diagnosticada em 21-11-2018 encontrando-se neste momento em:

Tratamento em regime de internamento.  
 Tratamento em regime ambulatório.  
 Vigilância na Consulta Externa.

Pelo(s) motivo(s) anteriormente assinalado(s) pedimos a vossa colaboração para que a criança/adolescente possa usufruir de:

Apoio pedagógico no domicílio e ou sistema de videoconferência.  
 Apoio Pedagógico Acrescido.

Necessitamos ainda de informar que \_\_\_\_\_

A presente declaração é válida por 30 dias.

Porto, 21/11/2018

Médico Assistente [redacted]

Fuente: Archivo del “Agrupamento de Escola Abade de Baçal”.

El equipo Lúdico Pedagógico de la institución hospitalaria indicará la referencia del alumno para la educación inclusiva (figura 3).

Figura 3 – Resultado de la evaluación del alumno.

Declaração Médica da menina Leonor Vicente Pires

Página 1 de 1

Data: Qui, 3 Jan 2019 [10:30:47 WET]  
De: Equipa Lúdico Pedagógica IPO <docentesipo@hotmail.com>  
Para: agrupabadebaçal@sapo.pt  
Assunto: Declaração Médica da menina [redacted]

Olá bom dia, espero que se encontre bem.

Conforme combinado telefonicamente, junto envio declaração Médica da aluna [redacted] que se encontra matriculado no 3º ano na escola Eb1,2 Augusto Moreno, pertencente ao vosso agrupamento. Por motivos de saúde está impossibilitada de frequentar a escola, por isso e para que possam ficar salvaguardadas todas as medidas de apoio, deverá ser referenciado na Educação Inclusiva.

Solicitamos a vossa colaboração para que possa usufruir de Apoio Educativo no Domicílio.

Anexo a Lei 71/2009 de 6 de Agosto referente à Protecção de Crianças e Jovens com Doença Oncológica. Queremos desde já agradecer a vossa colaboração e estamos disponíveis para resolver qualquer assunto que acharem pertinente, pelo que enviamos os nossos contactos directos:

Tel: 225084000/ext. 4215 Fax: 225084038 E-mail: \_\_\_\_\_

Grato pela atenção.  
Com os melhores cumprimentos.

Rui Gaspar B. Morais | Professor Equipa Lúdico Pedagógica  
Serviço de Pediatria  
Tel: 351 22 5084000 | Ext: 4225 | Email: [docentesipo@hotmail.com](mailto:docentesipo@hotmail.com)

Anexos:  
Outlook-typlume.png (34 KB)  
Dec. Médica [redacted].pdf (1,8 MB)

933172526 - Paula V.

DESPACHO  
[assinatura]  
3.01.2019

Serviço de Pediatria

Atenção: Avaliação CIF de alunos/alunas do IPO Porto

Quando uma criança/adolescente em idade escolar, é admitido no Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia do Porto, é de imediato referenciado à equipa lúdico-pedagógica do Serviço. O professor do respetivo grau de ensino toma a seu cargo os contactos com a Escola, que permitem assegurar a continuidade da atividade letiva, quer através de apoio ao domicílio, videoconferência ou ambos.

É função do pediatra assistente emitir a informação necessária à habilitação deste aluno. No entanto, o médico não pode disponibilizar à escola um relatório clínico detalhado, em cumprimento das obrigações de sigilo profissional e de reserva da vida privada do doente. Além disso, a determinação de incapacidade, de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, não compete ao pediatra oncológico, mas sim a peritos médicos com formação nesta área.

Por isso, a informação dada à escola deve limitar-se a assinalar o diagnóstico de doença oncológica, as consequências que decorrem da doença ou do tratamento que possam influenciar o tipo de apoio escolar e a previsão aproximada do seu tempo de duração.

Com os melhores cumprimentos:

O Diretor de Serviço de Pediatria  
[assinatura]

Fuente: Archivo del “Agrupamento de Escola Abade de Baçal”.

### **3. Centros de Recursos de TIC para la Educación Especial**

La política de inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales, de naturaleza a largo plazo, en la educación regular ha llevado a la creación de una red nacional de Centros de Recursos de TIC para la Educación Especial. La red consta de 25 Centros de Recursos basados en Agrupaciones de escuelas en Portugal.

El propósito de los Centros de Recursos de TIC para la Educación Especial (CRTIC) es evaluar a los estudiantes requirentes con el fin de adaptar las tecnologías para satisfacer sus necesidades específicas, en la información / capacitación de maestros, profesionales, asistentes de educación y familias sobre los problemas asociados con los diferentes dominios de discapacidad (CRTIC, 2018a).

Los CRTIC tienen sus propias instalaciones en las escuelas, equipadas con tecnologías de apoyo que les permiten evaluar a los estudiantes. La Dirección General de Educación (DGE - Direção Geral da Educação) / Ministerio de Educación y Ciencia (MEC – Ministério da Educação e Ciência) otorga un presupuesto operativo anual para la mejora de equipos, la compra de consumibles y los gastos de viaje.

Estos centros tienen un equipo de maestros, generalmente dos maestros de educación especial con habilidades en tecnologías de apoyo (o la colaboración de un maestro de TIC), preferiblemente vinculados a la escuela. Este par debe estar totalmente comprometido con las funciones del CRTIC para cumplir las actividades del CRTIC, teniendo en cuenta el universo de escuelas que debe seguir en su área de influencia.

El proceso de establecimiento de la red de Centros de Recursos de TIC para la Educación Especial comenzó con la puesta en marcha parcial de 14 Centros en el año escolar 2007-2008, y se completó con el resto en 2008-2009, distribuidos en las cinco regiones educativas. Cada centro actúa y apoya a otras agrupaciones de escuelas a nivel de distrito. La red cubre todo el país con 7 Centros en la Zona Norte, 6 en la Zona Centro, 7 en las áreas de Lisboa y Vale do Tejo, 4 en la zona del Alentejo y 1 en el Algarve (figura 4) (DGE, 2018).

El 21 de mayo de 2015, se publicó en D.R. el Despacho 5291/2015, reconociendo a la red de CRTIC como entidades que prescriben productos de apoyo, financiados por el Ministerio de Educación y Ciencia (CRTIC, 2018a).

La distribución geográfica de los CRTIC se acordó entre los servicios centrales y regionales del Ministerio de Educación y las respectivas Agrupamientos de Escuelas en las que se encuentran. Los territorios del área de cobertura de cada CRTIC se definieron centralmente, a los cuales se entregaron las respectivas listas de escuelas que deberían apoyar.

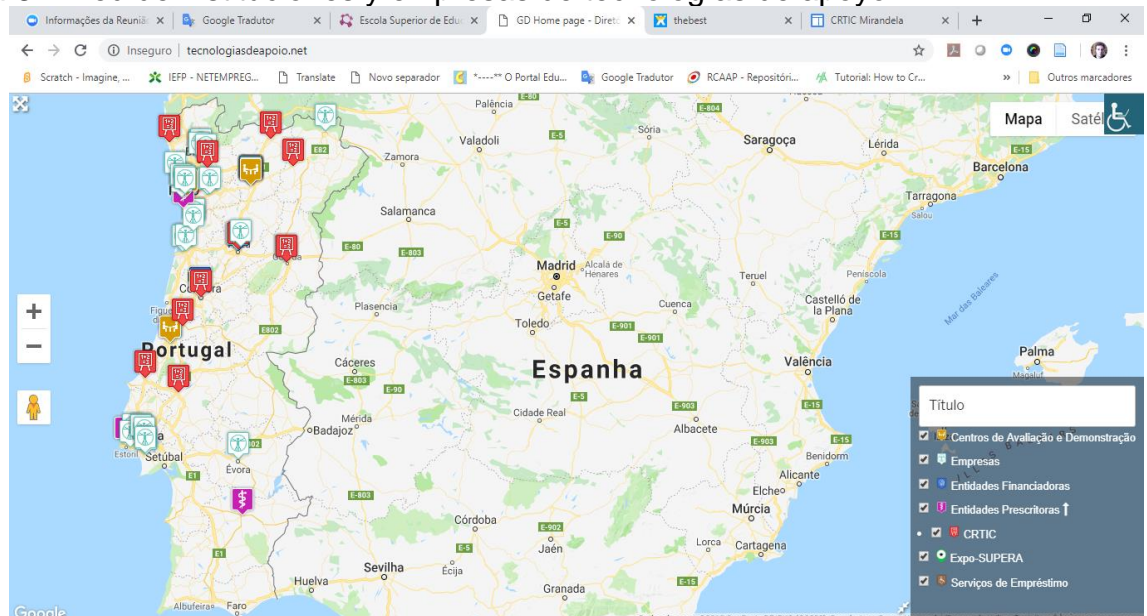
Figura 4 – Red de Centro de Recursos de TIC para la Educación Especial.



Fuente: Direção Geral de Educação.

El directorio de tecnologías de apoyo nos permite buscar las instituciones y empresas de tecnologías de apoyo.

Figura 5 – Red de instituciones y empresas de tecnologías de apoyo.



Fuente: <http://tecnologiasdeapoio.net>



Genéricamente las finalidades de los CRTIC se resumen a:

- Evaluación de alumnos para la adecuación de las Tecnologías de Apoyo a sus necesidades, identificando las tecnologías de apoyo curricular para asegurar la inclusión educativa de todos los estudiantes;
- Registro de los productos de apoyo prescritos en la plataforma institucional SAPA (portería n.º 192 / 2014, de 26 de septiembre, y demás legislación);
- Prestación de servicios de información, capacitación y protección a maestros y a la comunidad educativa en general, en relación con el uso de productos / tecnologías de apoyo;
- Promoción de sesiones públicas en el contexto de necesidades educativas especiales y el uso de productos / tecnologías de tecnología asistencial, destinadas a maestros, técnicos y padres, o sea, información y formación a la comunidad educativa en cuanto a la utilización de las Tecnologías de Apoyo y otras temáticas en el ámbito de la Educación Especial;
- Monitorización de la intervención con los alumnos a lo largo de su recorrido escolar;
- Mediación en el proceso de instalación de Teleeducación “Teleaula” (o uso de otros sistemas de videoconferencia);
- Gestión y mantenimiento de las Tecnologías de Apoyo;
- Conocimiento de las empresas y servicios públicos para la admisión de estudiantes a programas para la transición a la vida postescolar;
- Articulación con otros, creando asociaciones que puedan enriquecer la dinámica del Centro de Recursos a través de la articulación local con servicios de salud y seguridad social, instituciones de educación especial, autoridades locales, autarquías, instituciones de enseñanza superior y entidades dedicadas a necesidades educativas especiales en general.

Para más información acerca del Guía de operación de los CRTIC, consulte la página web de la Dirección General de Educación portuguesa (CRTIC, 2018b).

Los productos de apoyo se prescriben en las unidades hospitalarias, en consulta externa, para ser utilizados fuera del internamiento hospitalario, y se suministran directamente a los usuarios.

Para facilitar el proceso, los centros de recursos pueden consultar algunas bases de datos de productos de apoyo:

- Abeldata (EUA): <http://www.abledata.com>
- Assistive Technology Australia: <http://at-aust.org>
- Assistivetech (EUA): <http://assistivetech.net>
- Catálogo del CEAPAT (Espanha): <http://catalogo.ceapat.es>
- Catálogo del CIAPAT (Países Iberoamericanos): <http://ciapat.org/pr/catalogo>
- Catálogo del INR: <http://catalogo.inr.pt>
- EASTIN (Europa): <http://www.eastin.eu>
- Rehadat (Alemania): <http://rehadat-hilfsmittel.de/en/index.html>

Si hay necesidad de formación, una posibilidad es el MOOC Dys (<http://www.moocdys.eu/pt/>). El MOOC Dys es un *Massive Open Online Course*

(MOOC) abierto a todos, sin limitaciones o exigencias. Es un programa de formación en línea gratuito dirigido especialmente a padres y profesores de niños y adolescentes con Dificultades Específicas de Aprendizaje (DEA) del espectro Dys (dislexia, disfasia, disorción, disortografía, discalculia y dispraxia).

Por un lado, los CRTIC están presentes en el sitio web de DGE, con información en las páginas de Educación Especial: <http://dge.mec.pt/educacaoespecial/>. Por otro lado, los CRTIC han desarrollado sus espacios web para promover sus servicios a través de sus propios sitios web y blogs, así como a través de las plataformas Moodle y de las redes sociales.

#### **4. Diseño de la aprendizaje y tecnologías aplicadas**

El diseño universal de aprendizaje (*UDL-Universal Design for Learning*) es la concepción de materiales didácticos que permiten el acceso y el éxito del aprendizaje para todos, independientemente de sus habilidades de visión, audición, expresión, movimiento. Deben diseñarse desde cero para pensar en todo tipo de usuarios.

El diseño universal de aprendizaje reconoce que cada estudiante aprende de una manera única y que los maestros deben tener en cuenta las necesidades individuales de sus estudiantes, ofreciendo diversas formas de acceso a la información y el conocimiento, formas alternativas de compartir lo que saben y múltiples formas de participación. del alumno. Por ejemplo, los estudiantes podrán aprender mejor con recursos basados en imágenes, animaciones, videos y no están restringidos al manual de la escuela. Este concepto es importante para adaptar el currículo y los apoyos pedagógicos al perfil de los estudiantes.

Las tecnologías de asistencia o de apoyo pueden ser un medio necesario para que ciertos estudiantes accedan a una computadora, o se comuniquen a través de sistemas de símbolos, sintetizadores de voz o otros dispositivos que faciliten su participación en actividades escolares.

Al apoyar a los maestros, en particular en la definición de estrategias para el uso de equipos y en la creación de actividades, los CRTIC deben tener en cuenta los principios de Diseño Universal de Aprendizaje.

Las tecnologías de asistencia están facilitando dispositivos diseñados para mejorar la funcionalidad y reducir la incapacidad del estudiante, con el impacto de permitir el desempeño de actividades y la participación en los dominios del aprendizaje y la vida profesional y social (Decreto-Ley n.º 3/2008).

Dado que las tecnologías de apoyo son una de las medidas educativas contenidas en la legislación vigente, el equipo educativo que elabora el Programa Educativo Individual del estudiante debe considerar si el estudiante puede beneficiarse de esta medida en particular y remitirlo a una evaluación del CRTIC de su área.

Ahora hay una mayor difusión de las tecnologías existentes para necesidades especiales. La investigación ha dado grandes contribuciones al surgimiento de nuevas soluciones para diferentes tipos de discapacidad. Hay una explosión de nuevas tecnologías con preocupaciones de diseño universal. La divulgación o revelación lleva a una mayor demanda y un acceso más amplio por parte de los usuarios.

Cualquier tecnología que se adopte y se destine a estudiantes con necesidades de educación especial, debe seguir las respuestas a las siguientes

preguntas: (i) ¿Cuáles son las necesidades específicas del estudiante? (ii) ¿Cuáles son las habilidades escolares más complicadas de lograr? (iii) ¿Cuáles son las fortalezas del alumno? ¿Hasta qué punto pueden las tecnologías de asistencia ayudar a superar sus dificultades? ¿Cuál es el interés del estudiante y su experiencia en el uso de tecnologías de apoyo pedagógico? ¿En qué situaciones y entornos debe usar la tecnología de apoyo pedagógico?

#### **4.1. Tecnologías para la visión**

Los equipos de escritura en Braille, como las máquinas mecánicas Perkins, las máquinas electrónicas Mountbatten o las líneas en Braille para conectar a la computadora, las impresoras en Braille y los lectores de documentos están destinados a personas ciegas.

Algunas de las tecnologías para la baja visión, compuestas por varios equipos de aumento, que van desde lupas de vidrio comunes a lupa telescópicas y lupas electrónicas.

Además de estos dispositivos, existe una variedad de software comercial y gratuito para instalación en computadoras, para lectura de pantalla, sintetizadores de voz, lectura óptica de documentos (OCR), software de reconocimiento de voz y software de ampliación de caracteres para baja visión.

#### **4.2. Tecnologías auditivas**

La forma de comunicación entre las personas sordas es a través del lenguaje de señas, por lo que el uso de sistemas de videoconferencia o servicios en línea que permiten el uso de la cámara web se vuelve importante para ver los gestos. Además del software de videoconferencia comercial, existe una oferta razonable de sistemas gratuitos, como Skype o Google Hangout, Flashmeeting, ooVoo, BigBlueButton, Wiziq, BigMarker, etc. que detallaremos en la sección siguiente.

Hay otros equipos que pueden ayudar a las personas con problemas de audición, como los sistemas de amplificación de FM, que reducen el ruido ambiental y capturan el sonido del altavoz, que en el aula puede tener sus ventajas. Hay también sistemas de luz para alertar a las personas sordas.

#### **4.3. Tecnologías para la comunicación**

Las personas utilizan diferentes medios de comunicación, a saber, la voz, las expresiones faciales y los gestos, pero algunos tienen limitaciones para expresarse de esta manera.

Las dificultades de comunicación pueden asociarse con diversos problemas, trastornos del espectro autista, multideficiencia, parálisis cerebral, síndrome de Down y otros, por lo que el uso de sistemas de comunicación alternativos y aumentativos puede facilitar la comunicación mediante el uso de imágenes y símbolos, tablas de comunicación, signos, gestos, sintetizadores de voz, entre otros.

Para que los estudiantes con problemas en hablar puedan participar en el aula, hacer preguntas o responder y interactuar con compañeros, deben considerarse las tecnologías existentes o solicitarse apoyo especializado en esta área.

El uso de tablas de comunicación con imágenes, símbolos, alfabeto, palabras puede ser un recurso para que los estudiantes se comuniquen en el aula, en el hogar o en cualquier situación. Por lo tanto, muchos de los materiales de enseñanza utilizados en el aula se pueden adaptar de acuerdo con este

enfoque pictórico. Existe una variedad de software en el mercado (por ejemplo, Grid, Boardmaker, Writing with Symbols, etc.) y software gratuito para la producción de estas tablas.

Hay dispositivos que asocian la imagen o el símbolo con el mensaje de voz grabado, llamados comunicadores o escáneres de voz. Dependiendo de las limitaciones de sus usuarios, pueden contener una cantidad reducida de mensajes o varios mensajes. Estos dispositivos tienen un vocabulario preprogramado con una selección adecuada para el usuario (p. Ej., Apellidos, vocabulario asociado con la vida escolar, temas de aprendizaje, etc.), utilizan sintetizadores de voz que reproducen el sonido de los mensajes.

Existen aplicaciones gratuitas que también utilizan sistemas de símbolos para producir tablas de comunicación (por ejemplo, Picto Selector, Plaphoons, Makaton, Arasaac). El uso de tablas de comunicación en la computadora se puede facilitar con pantallas táctiles. En el caso de una parálisis severa, el control de la pantalla se puede hacer con la apariencia, utilizando dispositivos especiales. El uso de terapeutas puede ser recomendable para un mejor uso de estos dispositivos.

La selección de la tecnología correcta debe abordar la interacción entre el usuario y la tecnología, las tareas y funciones específicas que debe realizar y los contextos y condiciones en los que este utiliza la tecnología.

#### **4.4. Tecnologías para acceder a la computadora**

Las dificultades de acceso a la computadora están, en algunos casos, relacionadas con problemas neuromotores y parálisis, por lo que las soluciones son muy personalizadas, según las necesidades de cada persona. Cuando existen limitaciones para controlar las manos y los brazos para manipular el mouse de la computadora, se pueden usar varios tipos de interruptores. En algunos casos, el joystick puede ser más adecuado o el mouse de bola más grande (trackball). Cuando las extremidades superiores están paralizadas, se pueden encontrar alternativas para controlar la computadora con los punteros para escribir en el teclado, o el interruptor montado en un brazo articulado. En otras situaciones, el control de la computadora se puede hacer con la apariencia, utilizando un software específico.

Los sistemas operativos (Microsoft y Macintosh) tienen un rango de accesibilidad que puede configurarse de acuerdo con las necesidades del usuario (configuración del cursor, ampliación y contraste de caracteres, teclado virtual, etc.).

#### **4.5. Software libre para accesibilidad**

Además del software comercial específico (más sofisticado), hay muchas aplicaciones gratuitas y gratuitas para la accesibilidad de la computadora (sintetizadores de voz, reconocimiento de voz, ampliación, símbolos, etc.). Muchas de estas aplicaciones se reúnen en repositorios y se pueden descargar desde sus sitios web a la computadora, por ejemplo: <https://freewarenesite.wordpress.com/>. Destacamos las siguientes:

- Las tecnologías de audio relacionadas con software de grabación y reproducción de voz (por ejemplo, Audacity, Wavosaur, Vocaroo, Soundcloud, etc.).
- Las tecnologías para organizar información o ideas incluyen mapas conceptuales, diagramas, organizadores de colecciones y otros (por

ejemplo, Pinterest, Livebinders, Symbaloo, Bubbl.us, Mind42, Popplet, etc.)

- Las tecnologías de lectura para aquellos que tienen problemas de visión, sintetizadores de voz, software de reconocimiento de caracteres / lectura óptica, documentos en formatos alternativos (por ejemplo, Balabolka, Readspeak, Philips Free Speech 2000, Daisy Reader, etc.
- Las tecnologías de escritura, desde las funciones en los procesadores de texto que ayudan con las dificultades de escritura, como los predictores de palabras o los correctores ortográficos, hasta las aplicaciones que se pueden instalar para ese fin. También hay teclados virtuales para quienes tienen dificultades motoras y no pueden manipular el mouse o el teclado (por ejemplo, Eugenio, Gaze Talk, Virtual Keyboard, etc.).

#### **4.6. Tecnologías móviles**

Las pizarras electrónicas (tabletas) y los teléfonos inteligentes ofrecen oportunidades de aprendizaje para todos los estudiantes, incluso aquellos con necesidades especiales, dada su portabilidad, interfaz simple, velocidad de procesamiento, asequibilidad y capacidades de comunicación e información.

Algunas de sus características tienen grandes ventajas para los estudiantes con necesidades educativas especiales, como la pantalla táctil, que con un simple toque proporciona una respuesta inmediata. Los estudiantes son más fácilmente estimulados a través de medios visuales, de audio y táctiles.

Las tabletas permiten la personalización del dispositivo al habilitar las aplicaciones que mejor se adaptan a las necesidades de cada uno. Es fácil cambiar y configurar el contenido según las necesidades individuales, diferenciar los estilos de aprendizaje y proporcionar alternativas para acceder y presentar información con la que los estudiantes usan en la enseñanza tradicional.

Las tabletas pueden ser utilizadas por igual por todos los estudiantes con las aplicaciones necesarias, sin el estigma de tener tecnologías de soporte (tecnologías de apoyo) que solo son utilizadas por algunos y que las hacen diferentes de las otras.

Las tabletas ofrecen un conjunto de accesibilidades tales como síntesis de voz, ampliación de caracteres, cambio de contraste, subtítulos, reconocimiento de voz, etc. Con estas características, las tabletas dan voz a las personas que no pueden comunicarse, permiten que una persona ciega acceda a los textos, proporcione sintetizadores y pictogramas para apoyar la lectura y escritura cuando el texto es una barrera.

En algunos casos, las tabletas reemplazan ciertas tecnologías de asistencia como los comunicadores de símbolos y son una alternativa a las tablas de comunicación impresas, escáneres de voz o software de comunicación alternativo y aumentativo específico.

Las tabletas son un dispositivo inclusivo que sirve a estudiantes con y sin discapacidades. En comparación con otras tecnologías de soporte, la tableta tiene un costo más asequible.

#### **5. Videoconferencia para la educación inclusiva**

Los CRTIC son las entidades responsables de identificar y enviar solicitudes de sistemas telemáticos y de videoconferencia a los estudiantes con enfermedades

graves que no pueden asistir a clases en persona y monitorear su funcionamiento.

Existen varias aplicaciones o plataformas de videoconferencia que se pueden usar cuando hay necesidad de plantear apoyo pedagógico por videoconferencia. Dos posibilidades para establecer conexión entre profesor y alumno son Google Hangouts (<https://hangouts.google.com>) y Skype (<https://www.skype.com>). Permiten realizar videoconferencias y los usuarios pueden transmitir texto, video, audio e imágenes. Otros sistemas de videoconferencia libres que incluyen pantalla con herramientas de escritura, control de intervención de audio, chat, compartir escritorio y grabación de las sesiones: Flashmeeting, ooVoo, BigBlueButton, Wiziq, BigMarker, etc. Adobe Connect (<https://www.adobe.com/products/adobeconnect.html>) y Intermedia AnyMeeting (<https://www.anymeeting.com>) son plataformas de conferencia web (comerciales o de pago) que permiten experiencias de colaboración que incluyen video, audio, pantalla compartida, encuestas, chat, preguntas y respuestas, intercambio de documentos y mucho más.

En este texto vamos a hablar de dos aplicaciones que vienen siendo usadas en el apoyo pedagógico portugués:

- Teleaula para la enseñanza no superior;
- Colibri Zoom para la mayoría de las instituciones de enseñanza superior o universitaria.

### **5.1. Plataforma TeleAula**

Teleaula es una aplicación de videoconferencia que permite a las personas, que no pueden asistir a clases en persona, participar en estas clases, de forma remota, a través de una o dos cámaras y uno o más micrófonos instalados en el aula. Permite recibir y enviar video y audio entre las dos partes, lo que le brinda la posibilidad de "asistir" a las clases y continuar con su educación escolar. Además de video y audio, Teleaula también permite la comunicación a través de mensajes escritos (chat), entre otras características, de acuerdo con el Manual de utilização TeleAula de la Fundação Portugal Telecom / PT Inovação).

Teleaula ofrece las siguientes funcionalidades:

- Videoconferencia;
- Chat para el envío y recepción de mensajes escritos;
- Envío y recepción de archivos;
- Compartir aplicaciones;
- Selección de la cámara activa (de forma remota y local).

La Dirección General de Educación, a través de la Fundación PT proporciona 25 sistemas PT Teleaula para estudiantes con necesidades educativas especiales, que no pueden asistir a clases debido a una discapacidad o enfermedad grave y están identificados por las respectivas Direcciones Regionales de Educación. Uno de los "polos" del sistema está instalado en la escuela a la que asiste el estudiante y el otro en su residencia o en la institución donde reside.

Esta iniciativa se basa en un protocolo establecido entre la Fundación PT y la Dirección General de Educación, organismo coordinador de educación especial del Ministerio de Educación.

### **5.2. Plataforma Colibri ZOOM**

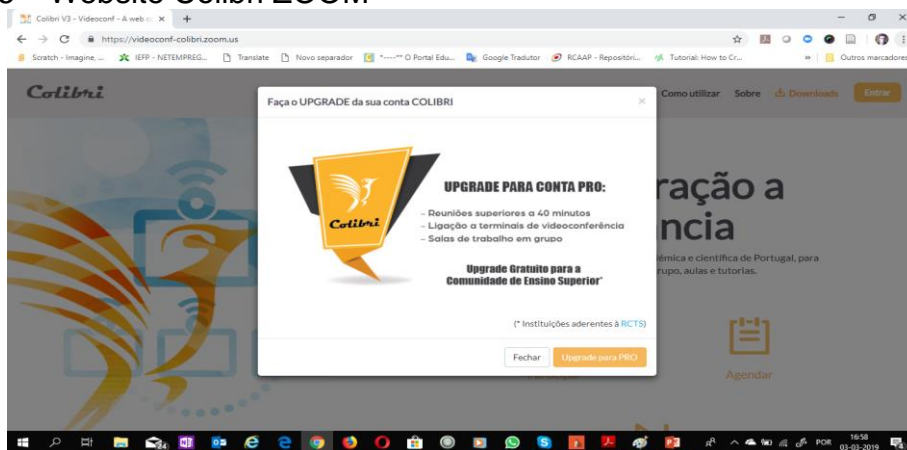
Existen alternativas que pueden equipararse al sistema Teleaula. La plataforma Colibri ZOOM (<https://videoconf-colibri.zoom.us>) es una de esas alternativas para la para la comunidad académica y científica de Portugal, para reuniones, trabajos en grupo, clases y tutorías.

Colibri es un servicio de colaboración web que proporciona un entorno propicio para la realización de clases y reuniones a distancia. La plataforma es un punto central de colaboración que permite sesiones de videoconferencia con participantes de múltiples instituciones.

En la perspectiva de los profesores que tienen que iniciar este servicio, los tipos de cuenta de Zoom utilizados en la videoconferencia de Colibri son los siguientes: i) Cuenta básica: permite mantener un número indeterminado de reuniones con un límite máximo de 50 participantes y 40 minutos por reunión; ii) Cuenta Pro: permite un número indeterminado de reuniones con un límite máximo de 50 participantes, sin límite de duración.

Muchas de las instituciones de educación superior de Portugal usan esta plataforma de videoconferencia con una cuenta Pro (figura 6).

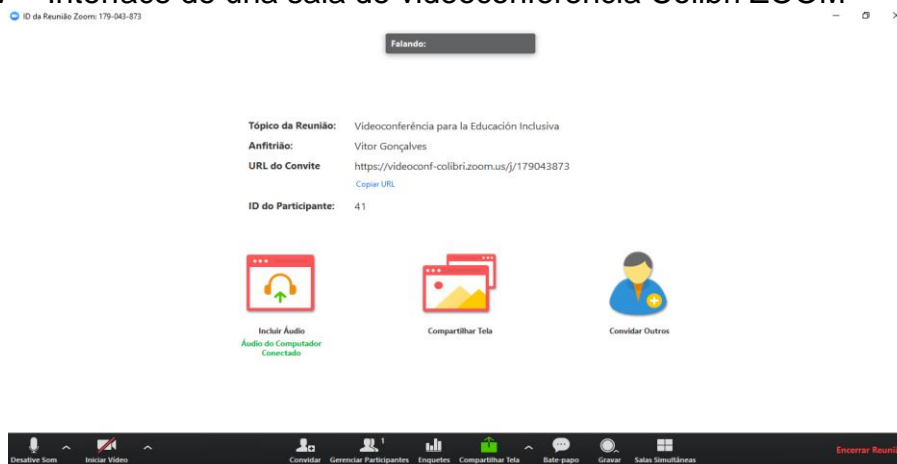
Figura 6 – Website Colibri ZOOM



Fuente: <https://videoconf-colibri.fccn.pt>

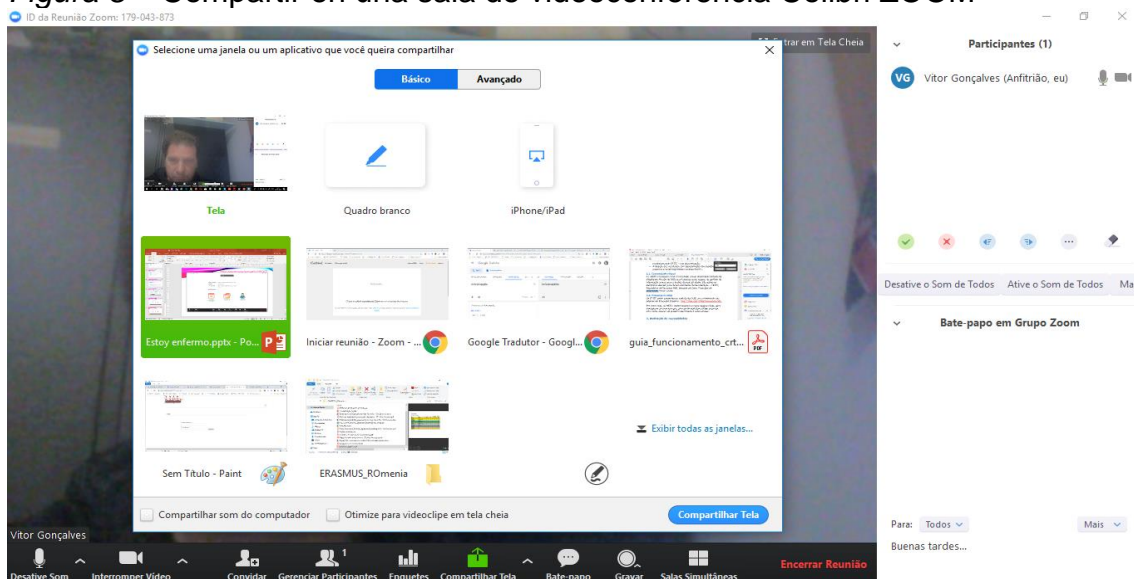
Las figuras 7 y 8 muestran las principales interfaces de esta plataforma de videoconferencia.

Figura 7 – Interface de una sala de videoconferencia Colibri ZOOM



Fuente: <https://videoconf-colibri.fccn.pt>

Figura 8 – Compartir en una sala de videoconferencia Colibri ZOOM



Fuente: <https://videoconf-colibri.fccn.pt>

## 6. Conclusiones

La accesibilidad consiste en la facilidad de acceso y uso de entornos, productos y servicios por parte de cualquier persona y en diferentes contextos, que involucra el concepto de Diseño Universal.

Aquí nos interesa hablar de las accesibilidades de la computadora, ya sea hardware (teclados de concepto, punteros, manijas, comunicadores de mensajes, líneas de braille) o software (sintetizadores de voz, lectores de pantalla, software de comunicación aumentativa y alternativa).

Se debe tener en cuenta que la accesibilidad web está relacionada con los estándares internacionales de WCAG que aplican ciertas reglas y requisitos de construcción de contenido web para que cualquiera pueda acceder, independientemente de sus capacidades. Las Directrices de Accesibilidad al Contenido Web (WCAG) 2.0 cubren una amplia gama de recomendaciones que apuntan a hacer que el contenido web sea más accesible. El cumplimiento de estas directrices hará que el contenido sea accesible para un mayor número de personas con discapacidades, que incluyen ceguera y baja visión, sordera y baja audición, discapacidades de aprendizaje, limitaciones cognitivas, limitaciones de movimiento, incapacidad para hablar, fotosensibilidad y Los que tienen una combinación de estas limitaciones.

Tal como describe el Decreto-Ley n.º 54/2018, las diversas modificaciones legislativas de esta década corresponden a un compromiso que también tiene como finalidad cumplir los objetivos de desarrollo sostenible de la Agenda 2030 de las Naciones Unidas.

Así, es importante que cada escuela reconozca el valor agregado de la diversidad de sus alumnos, encuentre formas de vivir con esta diferencia, adapte los procesos de enseñanza a las características y condiciones individuales de cada alumno, movilizando los medios disponibles para que todos puedan aprender y participar en la vida de la comunidad educativa. Se busca asegurar que todos alcancen el perfil de alumno a la salida de la educación obligatoria,



aunque a través de vías diferenciadas, que permitan a cada uno avanzar en el currículo con vistas a su éxito educativo.

Este trabajo intento aclarar el proceso de educación inclusiva, o sea, las condiciones que tienen los alumnos portugueses para tener apoyo pedagógico del CRTIC cuando no van a clase por motivo de enfermedad; el proceso para una familia pedir ese apoyo pedagógico; los productos y tecnologías de apoyo que están a la disposición del alumnado y sus familias, entre otros aspectos.

El proceso se desarrolla con el CRTIC preparando un informe que evalúa las necesidades y las soluciones recomendadas entregadas a la escuela, con conocimiento de los participantes de la evaluación.

Después aclaramos el concepto de diseño universal de aprendizaje e identificamos algunas de las principales tecnologías de apoyo, tales como: tecnologías para la visión, tecnologías auditivas, tecnologías para la comunicación, tecnologías para acceder a la computadora, software libre para accesibilidad y tecnologías móviles.

Por fin, presentamos dos plataformas de videoconferencia que vienen siendo usadas en el apoyo pedagógico portugués: Teleaula esencialmente para la enseñanza no superior; e Colibri Zoom para la mayoría de las instituciones de enseñanza superior o universitaria.

Mucho más se podrá hacer para mejorar el apoyo pedagógico para garantizar la educación inclusiva, pero estamos conscientes de que en estos últimos años se ha evolucionado en las ayudas pedagógicas y tecnologías asociadas.

## 7. Referencias bibliográficas

- CRTIC. (2018a). Direção Geral de Educação: Centros de Recursos TIC para a Educação Especial (CRTIC). Recuperado de <http://www.dge.mec.pt/centros-de-recursos-tic-para-educacao-especial-crtic>
- CRTIC. (2018b). Direção Geral de Educação: Guia de funcionamento dos Centros de Recursos TIC para a Educação Especial. Recuperado de [http://www.dge.mec.pt/sites/default/files/EEspecial/guia\\_funcionamento\\_crtic\\_revisao\\_2018.pdf](http://www.dge.mec.pt/sites/default/files/EEspecial/guia_funcionamento_crtic_revisao_2018.pdf)
- Decreto-Lei n.º 3/2008. Diário da República, 1.ª série - N.º 4 - 7 de Janeiro de 2008. Recuperado de <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/3/2008/01/07/p/dre/pt/html>
- Decreto-Lei n.º 54/2018. Diário da República, 1.ª série - N.º 129 - 6 de julho de 2018. Recuperado de <https://dre.pt/application/conteudo/115652961>
- DGE. (2018). Direção Geral de Educação: Distribuição geográfica dos CRTIC: mapa de Portugal. Recuperado de [http://www.dge.mec.pt/sites/default/files/mapa\\_pt\\_distribuicao\\_crtic.png](http://www.dge.mec.pt/sites/default/files/mapa_pt_distribuicao_crtic.png)
- Lei n.º 71/2009. Diário da República, 1.ª série - N.º 151 - 6 de Agosto de 2009. Recuperado de <https://dre.pt/application/file/a/493853>
- WCAG. (2008). Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.0. W3C Recommendation. Recuperado de <https://www.w3.org/TR/WCAG20/>

# FOMENTO DE LA INCLUSIÓN A TRAVÉS DE LAS ENSEÑANZAS ARTÍSTICAS EN CENTROS DOCENTES Y AULAS HOSPITALARIAS

*(Promotion of inclusion through artistic education in  
teaching centers and hospital classrooms)*

**Benítez Villamor, Amparo Elisa**

*(Universidad Complutense de Madrid)*

ISSN: 1889-4208

e-ISSN: 1989-4643

Fecha recepción: 14/07/2019

Fecha aceptación: 30/11/2020

**Resumen:**

*Históricamente, las enseñanzas artísticas han recibido una infravaloración por parte de nuestra sociedad en cuanto a su importancia para el desarrollo de las personas, siendo consideradas, en numerosos casos, asignaturas secundarias o carentes de importancia frente a aquellas del ámbito científico o lingüístico.*

*Para acabar con esta concepción, se ha estudiado la relación existente entre el fomento de las enseñanzas artísticas y la inclusión educativa en el aula.*

*Se ha realizado una búsqueda bibliográfica acerca de esta relación y se han analizado los datos recogidos mediante cuestionarios a alumnos de Educación Secundaria para investigar la correlación entre diversas variables.*

*Todos los documentos y estudios realizados con anterioridad al presente trabajo indican que hay una relación directa entre la realización de actividades artísticas y la disminución de la exclusión educativa por parte de los menores. En el análisis de los cuestionarios llevados a cabo, esta relación también aparece.*

*Por tanto, creemos que las enseñanzas artísticas deben ser reforzadas en los Centros Educativos y en las Aulas Hospitalarias. Deben ser enseñadas de manera que permitan el desarrollo de habilidades que los alumnos no adquieren en ningún otro ámbito como: creatividad, sensibilidad, flexibilidad... con el objetivo de acabar con la exclusión educativa, tan ligada con una posterior exclusión social.*

**Palabras clave:** *actividades artísticas, inclusión educativa, rendimiento académico*

**Abstract:**

*Historically, artistic education has received an undervaluation by our society in terms of its importance for the development of people, being considered, in many*

Como citar este artículo:

Benítez Villamor, A.E., (2021). Fomento de la inclusión a través de las enseñanzas artísticas en centros docentes y aulas hospitalarias. *Revista de Educación Inclusiva, Monográfico, Aulas Hospitalarias*, 106-123.



*cases, secondary or unimportant subjects compared to those of the scientific or linguistic field.*

*To end this conception, the relationship between the promotion of artistic education and educational inclusion in the classroom has been studied.*

*A bibliographic search was carried out on this relationship and the data collected through questionnaires for Secondary Education students were analyzed to investigate the correlation between different variables.*

*All the documents and studies carried out prior to this work indicate that there is a direct relationship between the performance of artistic activities and the reduction of educational exclusion. In the analysis of the questionnaires carried out, this relationship also appears.*

*Therefore, we believe that artistic education should be reinforced in the Educational Centers and in the Hospitaler Classrooms. They should be taught in a way that allows the development of skills that students do not acquire in any other area such as: creativity, sensitivity, flexibility ... with the aim of ending educational exclusion, so linked to a subsequent social exclusion.*

**Key Words:** *academic results, artistic activities, inclusive education.*

## **1. Presentación y justificación del problema**

Son numerosos los alumnos, especialmente en las edades en que se desarrolla la Educación Secundaria en nuestro país, que recoge desde los 12 a los 18 años, que muestran una gran falta de interés hacia los conceptos y enseñanzas que se imparten en las aulas, mostrándose poco incluidos en el desarrollo de la clase, sin participar en las actividades propuestas por el docente e, incluso, sin presentar ninguna motivación hacia el proceso de enseñanza-aprendizaje que se está llevando a cabo en el Centro Educativo.

Todos estos factores descritos se van retroalimentando, potenciando así el abandono educativo temprano o el fracaso escolar que, en España, asciende hasta un 20% de los jóvenes, superando con creces, prácticamente doblando, la media de abandono escolar de la Unión Europea, que se sitúa en un porcentaje del 10,7%. Observando y analizando estos datos, cabe destacar que, excluir a ciertas personas de una educación de calidad, tiene unos costes tanto sociales como económicos elevados (Solla, 2013), entendiéndose como educación de calidad (según la UNESCO), una educación pertinente, con equidad en su acceso y resultados y la obligatoriedad a respetar los derechos de las personas (Duk y Narvarte, 2008).

Por esta razón, es de vital importancia analizar y llegar a conocer qué factores pueden favorecer una inclusión educativa a nivel global en el aula, con el objetivo de favorecer y mejorar la efectividad y eficacia del proceso de enseñanza-aprendizaje en un aula con una gran cantidad de alumnos, así como disminuir el abandono escolar a edades tempranas, especialmente en aquellos grupos de menores menos favorecidos socialmente. Teniendo siempre en mente que, una educación inclusiva, no favorece únicamente al alumno que se encuentra en riesgo de exclusión educativa, sino a toda la comunidad educativa en su conjunto (Solla, 2013), y a toda la sociedad de la que esta forma parte, puesto que esta exclusión educativa es, en muchos casos, una antesala a la exclusión social (Echeita, 2008).

Es cierto que, en los últimos años, se han ido haciendo progresos paulatinos y que, la Conferencia de Salamanca, supuso unas modificaciones importantes a favor de la inclusión educativa a nivel internacional (Duk y Narvarte, 2008). Sin embargo, y a pesar de que se han estudiado y analizado numerosas técnicas, y muy variadas, de cómo favorecer la inclusión educativa en el aula, aún no se ha llegado a una conclusión clara. Por esto, es de gran importancia investigar en esta área de estudio, para favorecer un aumento de la eficiencia del proceso de enseñanza-aprendizaje. Además, conviene destacar que, en una encuesta realizada por Save the Children en el año 2000, se observó que en España aún queda mucho trabajo por hacer en el ámbito de la inclusión educativa, puesto que, en la actualidad, se siguen llevando a cabo acciones como la segregación por niveles en función de la edad de los alumnos o la diferenciación de sexos en distintas escuelas, y además existe una gran heterogeneidad del alumnado en distintas zonas del país, así como elevadas tasas de absentismo o abandono escolar (Solla, 2013). Por todos estos motivos descritos, se defiende que es necesario llevar a cabo un mayor número de investigaciones educativas sobre este tema (Echeita, 2008).

En este trabajo, se propone que la realización de distintas actividades artísticas, tanto las basadas en artes plásticas o escénicas como las musicales, pueda potenciar y favorecer la inclusión educativa en el aula de los distintos alumnos. Por este motivo, se plantea la idea de que los menores que realizan actividades extraescolares relacionadas con el arte en cualquiera de sus formas comentadas anteriormente, presenten una mayor adaptación a las aulas, así como unos mejores resultados académicos en las distintas materias impartidas a lo largo de los cursos de la E.S.O. (Educación Secundaria Obligatoria) y Bachillerato.

### **1.1 Objetivo**

Demostrar si la impartición de las distintas enseñanzas artísticas, como las artes plásticas y el diseño, las artes musicales o las artes escénicas, favorece la inclusión educativa.

### **1.2 Fundamentación teórica**

Para hablar de un aumento en la Inclusión Educativa mediante el fomento de las Enseñanzas Artísticas, en primer lugar habrá que determinar qué es considerado o qué se entiende por Inclusión Educativa y qué se recoge en las leyes educativas de nuestro país acerca de las Enseñanzas Artísticas en la Educación Secundaria, que es donde tiene lugar nuestro estudio y en niveles de estudio superiores. Y, posteriormente, citar estudios que han demostrado previamente la relación entre ambos, que se pretende analizar en esta investigación.

#### **1.2.1 Inclusión educativa**

Puesto que, en la actualidad, la educación es considerada un bien social imprescindible para garantizar el desarrollo completo de las personas y, es reconocida como un derecho básico, fundamental e inalienable del ser humano, y debido a la observación de que el nivel y calidad de la educación recibida es directamente proporcional al nivel de progreso social y grado de bienestar personal de una sociedad concreta, es importante que este derecho llegue de forma igualitaria a toda la población. (Duk y Narvarte, 2008).

Si bien es cierto que la diversidad es una realidad social ineludible (Montolío y Cervellera, 2008), y que el alumnado es, en la actualidad, más heterogéneo que nunca, tanto en el ámbito cultural, como en el lingüístico, de género, de capacidad, étnico o económico-social (González, 2008), esta diversidad debe ser concebida como un aspecto muy enriquecedor para los alumnos y una oportunidad para mejorar y aprender y no como algo negativo o que entorpezca y dificulte el proceso educativo (Solla, 2013).

En primer lugar, cabe destacar que esta Inclusión Educativa tiene como objetivo que la propia educación participe en el desarrollo de sociedades más justas y equitativas, y consiste principalmente en que todos los menores tengan acceso a una educación de buena calidad y con las mismas oportunidades entre ellos (Ruiz, 2008). Sin embargo, esto tiene distintos matices puesto que, mientras en países en vías de desarrollo el principal objetivo de la Inclusión Educativa es que todos los menores tengan acceso a la educación, en los países desarrollados el objetivo es que ningún alumno se encuentre excluido en cierta manera dentro del aula o el Sistema Educativo. Por tanto, se pretende que todo alumno tenga el mismo valor y sea tomado en consideración y valorado y que se favorezca un rendimiento escolar y un aprendizaje de calidad correspondiente a las necesidades y capacidades de cada estudiante (Echeita, 2008).

Además, es importante mencionar que, para que las políticas diseñadas para fomentar la Inclusión Educativa sean efectivas, estas deben ser sistémicas y globales, afectando a todos los participantes del proceso de enseñanza-aprendizaje (Toboso, Ferreira, Díaz y col., 2013).

Para lograr esto, es necesario favorecer la participación en el aula y el aprendizaje de aquellos alumnos más vulnerables o desfavorecidos, puesto que son estos menores los que presentan un mayor riesgo de exclusión educativa y social (Echeita y Duk, 2008).

En un principio, sólo se concebían como alumnos con necesidades especiales aquellos que presentaban alguna discapacidad, principalmente mental, pero actualmente también se consideran así alumnos que requieren inserción social, aquellos con condiciones socio-culturales desfavorables, y generalmente pertenecientes a grupos sociales minoritarios (González, 2008; Toboso, Ferreira, Díaz y col., 2013).

En cuanto a qué alumnos son los que presentan una situación desfavorable y, por tanto, un mayor riesgo de exclusión educativa, hay cierta discordancia y depende, en muchos casos, de la zona geográfica analizada o la situación personal de cada alumno.

Algunas estrategias llevadas a cabo para favorecer la Inclusión Educativa, con resultados generalmente aceptables, han sido:

Escuchar las opiniones de los propios menores en riesgo de sufrir esta exclusión educativa, tanto con el objetivo de conocer su punto de vista como para poder actuar en todo lo que les preocupa y afecta a sus vidas. Y, tras esto, buscar en estos relatos temas comunes, patrones recurrentes o divergencias entre las diversas historias explicadas (Susinos y Parrilla, 2008; Hegarty, 2008). La libre elección de los padres o tutores de los menores de Centro Educativo, para que sea éste el que se adapte al alumno. Además, es interesante para seleccionar un centro que realice las adaptaciones curriculares requeridas para

ese alumno y garantizar un aumento de la tutorización de los docentes con estos alumnos (Ruiz, 2008).

El fomento de la participación de los padres en el proceso educativo, con el objetivo de que el proceso de enseñanza-aprendizaje no tenga lugar únicamente en el Centro Educativo, sino que también se lleve a cabo en el ambiente social del menor: en casa... (Montolío y Cervellera, 2008).

Realizar una personalización de la enseñanza, mediante adaptaciones curriculares significativas o no significativas para los alumnos que las requieran, así como establecer un apoyo pedagógico a alumnos en riesgo de exclusión educativa (Duk y Narvarte, 2008; Montolío y Cervellera, 2008). Una forma de lograr esta adaptación del sistema educativo al alumno, es mediante el “coaching” por parte tanto de los docentes como por el orientador del Centro Educativo (Marsà, 2012).

Favorecer la cooperación tanto de los docentes como de toda la comunidad educativa en su conjunto, manteniendo además un grupo estable de profesorado y compañeros, e incluso asignar alumnos-tutores de cursos superiores de referencia a estos menores en riesgo de exclusión educativa. (Solla, 2013; López, 2008).

Llevar a cabo en el aula una metodología o pedagogía más participativa, frente a la tradicional o expositiva que abunda en las aulas (Susinos y Parrilla, 2008) o incluso desarrollar una metodología alternativa totalmente distinta a la tradicional (Vigna, 2008).

El ofrecimiento de actividades extraescolares para los alumnos y familias que los requieran, así como que los alumnos elijan las asignaturas optativas en función de gustos y no establecido por el centro según resultados académicos. (Solla, 2013).

Dar tiempo “libre” en el aula para permitir que los alumnos establezcan lazos sociales entre ellos (López, 2008).

Promover un aprendizaje o una enseñanza cooperativa en grupos heterogéneos, así como la inclusión de estos alumnos en aulas estándares con el resto de alumnado (Duk y Narvarte, 2008).

Para demostrar el éxito de estos proyectos se ha llevado a cabo, en todos los casos, una evaluación de las medidas realizadas para favorecer la inclusión, con el objetivo de aumentar el rendimiento de los fondos invertidos en esta inclusión educativa (Duk y Narvarte, 2008).

En general, estas propuestas o hipótesis han obtenido buenos resultados, pero no han conseguido terminar finalmente con la exclusión educativa. Por tanto, sería importante ir combinando todas estas estrategias con nuevas que favorezcan también esta inclusión educativa (Duk y Narvate, 2008).

Es cierto que se ha avanzado hacia una mayor inclusión social y educativa, especialmente en los últimos años, pasando por distintas fases (no siempre de manera lineal), que han sido:

1. Exclusión: privación del derecho a la educación. Por ejemplo, a las mujeres o a las personas con bajo nivel económico antiguamente.
2. Segregación: separación entre colectivos. Que, aunque en menor medida, sigue existiendo en nuestro país como la existencia de centros únicamente para chicos o para chicas.

3. Integración: atender de manera individual a los alumnos que no son “iguales” al resto de individuos más homogeneizados del aula.
4. Inclusión: combinación entre la integración y el respeto y aceptación de las diferencias individuales de cada uno de los alumnos que conforman el aula. (Doble Equipo, 2013)

Aunque es un hecho que este avance contra la exclusión se ha producido en el ámbito educativo, sigue habiendo numerosas barreras que no permiten que esta Inclusión Educativa se lleve de manera completa a cabo.

Uno de los principales problemas, según algunos autores, es dejar esta tarea únicamente a los tutores y el Departamento de orientación, no actuando el centro como un único colectivo. Teniendo en cuenta, además, que el profesorado no tiene formación específica en cuanto a la atención de la diversidad en el aula (Toboso, Ferreira, Díaz y col., 2013).

Otros aspectos que favorecen este mantenimiento de la Exclusión Educativa son:

La tendencia a patologizar al alumno asumiendo que él es el problemático por no entrar dentro de los estándares de “alumno medio/ideal” (Duk y Narvarte, 2008).

La tendencia a homogeneizar en el aula pensando que todos los alumnos son iguales bajo el conocido dicho en educación de “café para todos”.

La segregación de los alumnos por niveles, a pesar de que se ha demostrado que no se obtiene un mayor rendimiento educativo cuando los grupos de alumnado son homogéneos en edad (González, 2008).

La falta de recursos económicos para realizar todas las adaptaciones necesarias a estos alumnos (Toboso, Ferreira, Díaz y col., 2013).

La estricta normativa del clima escolar, que puede hacer que éste resulte inhóspito para algunos alumnos (González, 2008).

El etiquetamiento y encasillamiento de “alumnos con necesidades especiales”, sin tener en cuenta que cualquier alumno puede presentar dificultades de aprendizaje en alguna etapa (Chacón, Herrera y Villabona, 2013). O la dificultad que encuentran algunos alumnos en el cambio de etapa educativa, principalmente entre la primaria y la secundaria (Toboso, Ferreira, Díaz y col., 2013).

Por su parte, en las Leyes Educativas también se recoge, y, de manera progresiva, cada vez en mayor medida, esa importancia de igualdad entre todos los estudiantes. Un ejemplo sería tolerancia en cuanto a la cultura. Aunque ya se observa alguna pincelada de interculturalidad en la LOGSE, es especialmente en la LOE donde se le da importancia a esta, remarcando la necesidad de respetar las distintas culturas y de garantizar igualdad de oportunidades para todas las personas, así como, de entender esta diversidad cultural como una fuente de enriquecimiento y aprendizaje (Pérez- Aldeguer, 2013).

En cuanto a las legislaciones concretas acerca de la inclusión educativa, es cierto que también se ha producido en los últimos años una evolución en cuanto a la búsqueda de una mayor inclusión en el ámbito educativo. En la etapa de Educación Secundaria Obligatoria, esta legislación se recoge que son los centros los responsables de elaborar sus propias propuestas pedagógicas, en

función de la diversidad con la que cuentan en el aula, así como la utilización de métodos que tengan en cuenta los diferentes ritmos de aprendizaje existentes.

Dentro de esta atención a la diversidad, existen ciertos subapartados para características o situaciones concretas como son: Alumnado con Necesidades Educativas Especiales, Alumnado con Altas Capacidades Intelectuales, Programa Mejora Aprendizaje y Rendimiento (PMAR), Alumnado de incorporación tardía al sistema educativo

Por su parte, en la etapa de Bachillerato, únicamente se recoge que es necesario prestar atención en especial al alumnado que requiera medidas específicas de apoyo. Como caso concreto únicamente se recoge el derecho a flexibilizar la escolarización de alumnos de altas capacidades. Esto se debe a que, en la etapa de Bachillerato, a no ser de carácter obligatorio o básico, no se hacen adaptaciones ni, como se observa en la legislación, resulta necesario llevar a cabo metodologías inclusivas.

### **1.2.2. Enseñanzas artísticas**

El arte, es definido según la Real Academia Española (RAE) como “una manifestación de la actividad humana mediante la cual se expresa una visión personal y desinteresada que interpreta lo real o imaginado con recursos plásticos, lingüísticos o sonoros” (García, 2013). Por tanto, en la concepción actual que nuestra sociedad tiene, el arte es entendido como una forma más de expresión (Morales, 2012).

Pero no solo esto, sino que el arte es considerado por algunos autores una herramienta para reconciliar la singularidad individual propia de cada persona con la unidad de la sociedad de la que forman parte (Vigna, 2008), por lo que puede ser utilizado para la creación y mejora de relaciones sociales entre individuos y búsqueda de soluciones a problemas o conflictos mediante el proceso de enseñanza- aprendizaje (García, 2013).

Por ello, el arte ha sido utilizado como un medio de inclusión social, con el objetivo de formar construcciones sociales más igualitarias e inclusivas en todos los aspectos, así como para favorecer la Inclusión Educativa en muy diversas formas, tanto en educación formal como en educación no formal en museos, recursos web, publicaciones en medios de comunicación..., incluyendo la educación especial y diversos ámbitos de la vida diaria (familiar, institucional...). (Vigna, 2008).

Hace más de 20 años fue denunciada por Eisner la escasa importancia que se daba a las artes en la escuela, en comparación con otras áreas de conocimiento (Regatky, 2011). Sin embargo, no mucho ha cambiado desde entonces, debido a que actualmente, la educación sigue estando enormemente influida por las prácticas educativas tradicionales que otorgan una importancia mucho mayor a los estudios racionales, lingüísticos o científicos, que a los artísticos. Esta estructuración de la educación favorece la exclusión educativa y, por tanto, el abandono escolar de aquellos que no son “alumnos medios o ideales del sistema” (Elichiry, Arrue, Regatky y Abramoff, 2009).

La causa de esta infravaloración histórica de las artes es que, generalmente, se ha considerado que una persona estaba completamente desarrollada cuando tenía un gran dominio de las ciencias y una elevada capacidad lingüística. Sin embargo, en la actualidad se ha visto que también es



importante el ámbito de las artes para este desarrollo completo de la personalidad humana (Vigna, 2008).

Por esto, son numerosos los pensadores que han hablado de la necesidad de incluir estas enseñanzas artísticas en las escuelas para aportar a los alumnos una experiencia educativa enriquecedora.

Por ejemplo, Vigostky habla del arte como un importante instrumento cultural y, por tanto, social que se debe enseñar a todas las personas, Rudolf Arheim mantiene que el arte es fundamental para mejorar la educación actual y Del Río lo considera una modalidad tan importante como el conocimiento científico, defendiendo que estas dos áreas de conocimiento pueden ser complementarias entre sí y favorecerse mutuamente (Regatky, 2009).

La forma en que el arte combate esta exclusión social y por tanto educativa es variada y compleja, pero se podrían destacar algunos aspectos como son:

En primer lugar, el desarrollo de sentimiento de pertenencia a un colectivo, mediante el estudio del patrimonio cultural y el patrimonio personal, favoreciendo una imagen global de cuidado de lo propio y respeto de lo ajeno. De esta manera, las personas excluidas, en el entorno laboral o educativo, pueden encontrar un sentimiento de pertenencia social en el arte gracias a la definición de su identidad (Soto, 2015; García, 2013).

Por otro lado, el arte permite que aquellos estudiantes en riesgo de exclusión educativa, se expresen y desarrollen, permitiendo que se incluyan en ciertos aspectos del proceso de enseñanza-aprendizaje, así como en la “sociedad” formada en el Centro Educativo (Vigna, 2008).

Asimismo, el desarrollo de la competencia intercultural es favorecido por el arte, permitiendo así el mantenimiento y comprensión de todas las culturas que existen, tan importante para garantizar la inclusión educativa para algunos grupos sociales minoritarios. Como ejemplo, una manera de atender esta diversidad cultural a través de la música es mediante el estudio de diversas “músicas populares”, evitando centrarse en el aula únicamente en la “música académica” así como potenciando la creatividad musical de los distintos alumnos del aula, y observando que es propia y única de cada uno de ellos (Pérez-Aldeguer, 2013).

Igualmente, la participación activa en enseñanzas artísticas permite el desarrollo de habilidades sociales y de relación, permitiendo que el grupo de alumnos que conforman la clase formen un “todo” o “colectivo” y haciendo que todos se sientan incluidos (Elichiry, Arrue, Regatky y Abramoff, 2009).

Por último, el arte podría contribuir a las modificaciones políticas, sociales y educativas que tienen que ser tomadas para formar un sistema educativo y, por tanto, una sociedad más inclusiva (Elichiry, Arrue, Regatky y Abramoff, 2009).

El arte, como actividad, no debe ser tomado como un entretenimiento agradable o un pasatiempo, como parece que es concebido por nuestra sociedad en la actualidad, sino como una herramienta para desarrollar numerosas habilidades como son: la creatividad, la expresión, el desarrollo del pensamiento, la sensibilidad, la integración de las dimensiones cognitivo-emocionales, la flexibilidad, asociación y variación de ideas, la percepción estética e interiorización, el autoconcepto y el autoestima (Elichiry, Arrue, Regatky y Abramoff, 2009; Elichiry y Regatky, 2010). Además, las actividades artísticas

favorecen la comunicación, el conocimiento cultural, y el conocimiento de otras personas, permitiendo la expresión de sentimientos y emociones, así como el desarrollo de la empatía, la perseverancia, la resolución de conflictos y el diálogo.

Ha sido también estudiado que los jóvenes que realizan actividades artísticas tienen otros beneficios personales como que consumen sustancias tóxicas (como alcohol, tabaco u otras drogas) en menor proporción y son más activos que los que no lo hacen, o que sufren emociones desagradables (depresión, estrés...) con una prevalencia menor que los que no realizan este tipo de actividades (Bolós, 2015).

Para que el arte aporte todas estas habilidades, es necesario que la educación artística se lleve a cabo en el aula actuando el profesor como mero acompañante, observador o de apoyo en ocasiones puntuales, y no enseñar arte únicamente de manera académica como se hace actualmente (Regatky, 2011).

En otras palabras, el arte en la escuela no debe ser utilizado como una exigencia más para cumplir del Currículo, sino como un camino para recuperar a esos alumnos en riesgo de fracaso escolar y exclusión educativa y social; dando más importancia al recorrido o al cómo que al resultado o finalidad obtenida, recuperando a noción de igualdad entre todos los alumnos del aula (Regatky, 2009).

Además este aprendizaje artístico no debe realizarse de manera individual, sino que debe llevarse a cabo de forma colectiva puesto que así el conocimiento teórico aprendido, podrá ser llevado a la práctica, permitiendo el desarrollo de todas las capacidades y habilidades citadas anteriormente (Elichiry, Arrue, Regatky y Abramoff, 2009).

El uso del arte como un medio para permitir la inclusión social y, por tanto, la inclusión educativa no es algo novedoso, sino que lleva realizándose mucho tiempo. Ya en la antigüedad, los museos, como un método de enseñanza informal, eran utilizados para aproximar el arte y la cultura a las clases sociales más desfavorecidas, por tanto tenían un papel de inclusión educativa y social muy importante para la época (Morales, 2012).

Actualmente, los museos siguen vinculados con una educación artística e inclusiva fuera del aula puesto que organizan salas o exposiciones interactivas, cursos de formación al profesorado, y en los Centros Educativos se realizan excursiones a museos, clases impartidas en aulas de este... (Soto, 2015).

En los últimos años se han realizado varios estudios acerca de la relación entre el aprendizaje de enseñanzas artísticas y la disminución de la exclusión educativa con resultados, en la mayoría de ellos, satisfactorios.

Pero no sólo ocurre en este estudio concreto, sino que en algunos países del Sudamérica, las ONGs y organizaciones que plantean actividades extraescolares, utilizan unas relacionadas con el arte puesto que se ha demostrado que tiene una influencia sobre la educación, el aprendizaje y reduce la prevalencia de fracaso escolar, además de tener un importante papel social en cuanto a favorecer una reducción de la violencia (Assis, Zanella y Rosa, 2014).

Por tanto, en estos talleres dirigidos a personas en exclusión social el arte es utilizado, no con el objetivo de que estas personas aprendan arte de forma académica, sino porque el arte es visto como un medio para luchar contra la exclusión social, teniendo como principal objetivo aumentar la autonomía de las

personas y permitir su desarrollo integral y la formación de su autoconcepto permitiendo que esta persona se proyecte hacia el futuro de forma más integrada.

Estos proyectos son llevados a cabo, generalmente, por personas con cierta formación en la mediación artística y recibe el nombre de “Arteterapia” y siempre debe estar compuesta por dos etapas: una fase inicial de producción de una obra artística y una segunda fase de reflexión acerca de lo que se ha creado. En nuestro país, esta técnica comenzó en los años 90, por lo que no es algo actual o novedoso (Moreno, 2010).

En cuanto a la metodología en que el arte debe ser enseñado para poder favorecer esta inclusión educativa es muy variado, algunos ejemplos podrían ser: Uso de museos virtuales con el objetivo de disminuir la exclusión racial, mediante la incorporación de elementos de culturas minoritarias y proporcionando a los profesores una formación artística multicultural (Bellé, 2012).

En el proyecto Integrat, se han llevado a cabo dos actividades para vincular la inclusión educativa con el arte. En primer lugar, el acercamiento didáctico de los museos de arte mediante la dramatización a los alumnos como un recurso educativo más y, en segundo lugar, el desarrollo de diversas propuestas curriculares articuladas en torno al arte en cualquiera de sus expresiones (música, pintura, teatro...), para favorecer tanto la observación de este arte como la creatividad de los alumnos hacia la realización de el mismo. En este estudio se demostró que se favorecía el aprendizaje a personas con discapacidades psíquicas y físicas, así como la inclusión de cualquier estudiante que se encuentra excluido del sistema por cualquier otra razón (Sales, Traver y Caño, 2005).

Propulsión de una metodología activa en el aula mediante el arte. Por ejemplo, pidiendo a los alumnos que pinten un mural sobre algún tema tratado en clase, favoreciendo la creatividad, la participación entre los distintos estudiantes, el intercambio de ideas mediante el diálogo y la socialización (Elichiry, Arrue, Regatky y Abramoff, 2009).

## **2. Método**

En una gran cantidad de estudios cuya finalidad es analizar la inclusión en un Centro Educativo concreto y potenciarla, se ha utilizado el denominado “Index for Inclusion” (Ganuza, 2014; Vaca, 2015). Este es un índice, descrito por Booth y Ainscow en el año 2002, cuyas tres dimensiones principales son: elaborar políticas inclusivas, desarrollar prácticas inclusivas y crear culturas inclusivas. Su ciclo para la mejora de esta inclusión educativa en el centro se compone de varias etapas

1. Preparación del Index: en esta etapa, se llevan a cabo reuniones periódicas en las que se determinan ciertos aspectos como: qué es la inclusión educativa, qué alumnos se encuentran excluidos o en riesgo de exclusión en el Centro Escolar que estamos trabajando, qué recursos pueden ser utilizados... Además, se pasan cuestionarios a profesores, familias y alumnos para conocer su perspectiva acerca de la inclusión educativa en el centro analizado.
2. Análisis del Centro Educativo: en esta fase se reúnen, en medida de lo posible, todos los docentes que trabajan en el Centro Escolar y se

analizan los resultados de la consulta realizada mediante los cuestionarios en la etapa anterior con el objetivo de marcar pautas para llevar a cabo una mejora en ese aspecto, en caso de que sea necesario.

3. Elaboración de un plan de mejora escolar con una orientación educativa: en esta fase se renueva el plan de mejora del centro, en función de las prioridades establecidas en la etapa anterior.

4. Implementación de los aspectos susceptibles de mejora: en esta etapa se ponen en marcha estas prioridades del plan de mejora y se mantiene su desarrollo a lo largo del tiempo, lo que se garantiza mediante investigaciones continuas en el centro.

5. Evaluación del proceso del Index: en esta última fase se revisa el progreso o la mejora que se ha producido en el centro en cuanto a las prioridades establecidas previamente y, por tanto, en la inclusión educativa (Booth, yAinscow,2002).

Este índice, en función de la programación de sus autores, requiere un periodo de tiempo de un curso escolar completo para ser llevado a cabo. Además, debe ser analizado y renovado cada año, para garantizar una disminución progresiva de la exclusión educativa en el centro escolar.

En otros casos, no ha sido llevado a cabo este proceso con todas las etapas descritas, pero se han utilizado diversas metodologías para determinar si existía una inclusión educativa completa en el Centro Educativo. Las diversas formas que existen para obtener estos datos son muy variadas: mediante entrevistas personales a profesores, padres o menores, a partir de observaciones directas...pero, en muchos casos, también se han utilizado cuestionarios, tanto a alumnos como a padres, profesores y orientadores, puesto que parece la forma más objetiva de medirlo (Fernández, 2010; López y Martín, 2017).

Por tanto, como puede observarse, el uso de cuestionarios para analizar la existencia de exclusión educativa en un Centro Escolar está relativamente extendido, y es la misma metodología que se ha empleado en el presente trabajo.

Sin embargo, en esta ocasión, el objetivo no era determinar si había una falta de Inclusión Educativa en el centro, sino relacionar la Inclusión Educativa con la realización de enseñanzas artísticas.

Se ha llevado a cabo un estudio propio para analizar esta inclusión educativa en un contexto social concreto y conocido, así como los factores que la influyen, dando especial importancia a la relación entre esta y la realización de diversas actividades de carácter artístico por parte de los estudiantes.

Se ha realizado el diseño de un cuestionario que contaba con 68 preguntas de diversa índole agrupadas en distintas áreas como eran:

Datos personales

Datos familiares

Datos académicos extraescolares

Datos académicos y sociales en el centro

Datos de personalidad.

Todas las preguntas que componían el cuestionario eran de tipo “opción múltiple” y, por tanto, de respuesta cerrada, acotada o limitada, lo que ha permitido un manejo de datos más sencillo en el momento de llevar a cabo su análisis.

### **3. Resultados y Discusión**

#### **3.1 Resultados**

Los resultados obtenidos y aportados a partir de este estudio son únicamente descriptivos, a pesar de que se ha realizado estadística en cada una de las variables para apoyar, de la manera más objetiva y con los menores sesgos posibles, las conclusiones obtenidas.

Sin embargo, este estudio nos permite, gracias a la realización de un cuestionario tan extenso en cuanto a número de preguntas, la obtención de numerosas conclusiones en cuanto a Inclusión Educativa y los factores que la favorecen, incluyendo la realización de actividades artísticas, que es la que presenta, en este caso, un mayor interés.

La idea del estudio es principalmente relacionar una variable dependiente (en este caso, la nota obtenida en la Educación Secundaria, que se ha tomado como un indicador del rendimiento académico y, por tanto, la inclusión educativa del alumno) con una serie de variables independientes (como la realización de actividades artísticas, la nota de primaria, el ámbito de estudio preferido...).

Los resultados obtenidos en este estudio demuestran que la nota media obtenida en la Educación Secundaria está relacionada con numerosos factores, como se muestran en la gráfica. A continuación se describirá cada uno de los factores, y se indicará su significado e importancia.

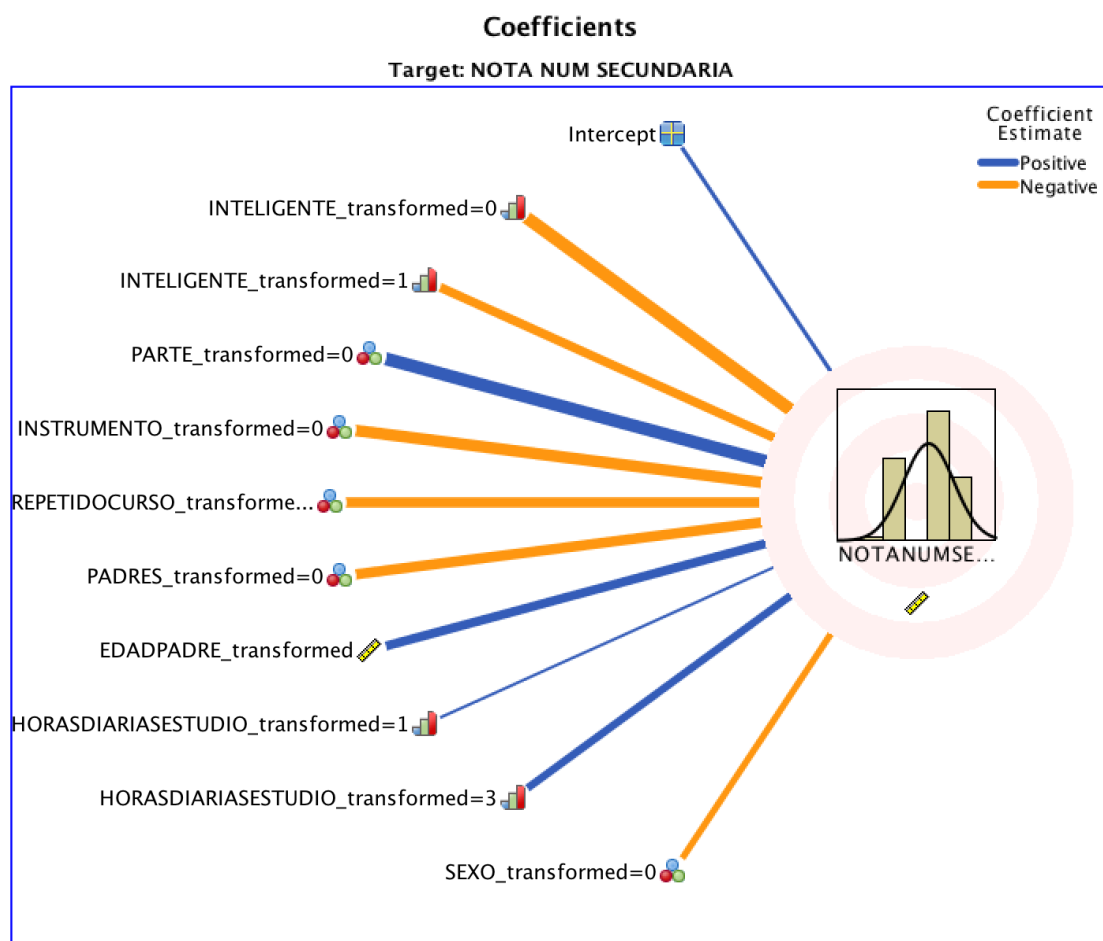


Figura 1: Relación entre la nota numérica media obtenida en la Educación Secundaria y otros parámetros estudiados.

La variable con la que la nota obtenida en la Educación Secundaria se encuentra más relacionada es la que ha sido denominado “Inteligente” y que se refiere a si los adolescentes se consideran a sí mismos inteligentes.

Esta variable, no mide únicamente la inteligencia como una cualidad cuantitativa y objetiva, puesto que no es un factor que determine el coeficiente intelectual de la persona, sino que es un factor que también determina la motivación que presentan los alumnos hacia los estudios que están llevando a cabo en ese momento y su propio autoconcepto en cuanto a la capacidad que tienen para superar con éxito los estudios del nivel en el que se encuentran.

Por otro lado, no tener partes o tener pocas sanciones de comportamiento de este tipo presenta una relación clara con la nota media obtenida en la Educación Secundaria. Esto resulta de gran importancia en este estudio puesto que se ha tomado la variable “Nota de secundaria” como medidor del rendimiento académico y, por tanto, la inclusión educativa, lo que parece tener coherencia puesto que, a mejores notas, mejor comportamiento en el centro escolar. Por tanto, los alumnos incluidos en el aula obtendrán una buena puntuación en ambas variables. Es decir, tendrán resultados académicos elevados y no tendrán partes.

Asimismo, tocar un instrumento musical tiene una relación directa con las notas obtenidas en la Educación Secundaria, por lo que se apoya la teoría inicial

de que la realización de actividades artísticas de manera extraescolar favorece una inclusión educativa. Aunque esta relación aparezca de manera débil y solamente con una de ellas (las actividades artísticas musicales), esto no resulta de gran importancia ya que probablemente sea debido a las características poco favorables del presente estudio para obtener relaciones significativas.

No repetir curso está también relacionado con la obtención de mejores resultados académicos en la etapa de la Educación Secundaria, especialmente cuando el curso que no se repite es 1º E.S.O.

Esta relación es totalmente lógica tal y como está organizado el Sistema Educativo de nuestro país puesto que, los alumnos, repiten cursos o no promocionan cuando las calificaciones obtenidas en las asignaturas son bajas, generalmente menor de 5 sobre una calificación total de 10. Por tanto, a peores resultados académicos, más probabilidad de que el alumno repita el curso escolar.

Por otro lado, la situación sentimental de los padres (en cuanto a si están casados, divorciados, son pareja de hecho o viudos) también tiene una influencia en cuanto al rendimiento académico de los adolescentes en la Educación Secundaria. Esta es una variable interesante puesto que demuestra que, en función de la situación familiar o social en que se encuentren los alumnos, estos tendrán una mayor tendencia o vulnerabilidad a pertenecer al colectivo en riesgo de exclusión educativa y, por tanto, a obtener peores resultados académicos.

Los alumnos cuyos padres están divorciados o son pareja de hecho obtienen peores resultados académicos, en general, que aquellos cuyos padres están casados. Esto nos indica que la estabilidad de la pareja de los padres afecta de manera positiva al rendimiento escolar de los menores, y, por tanto, a su inclusión educativa.

Las horas diarias de estudio, como cabría esperar, tienen una relación clara con las notas obtenidas en la Educación Secundaria. De esta manera, los alumnos que dedican un número escaso de horas a estudiar, obtienen peores resultados académicos que aquellos que dedican una mayor cantidad de tiempo.

Por último, el sexo también aparece como una variable que tiene influencia en cuanto a las notas obtenidas por los alumnos en la Educación Secundaria, aunque es cierto que esta unión es menos fuerte que las definidas anteriormente. De esta manera, son las mujeres las que obtienen mejores resultados académicos.

Igualmente, sería interesante destacar que son éstas las que realizan, en mayor medida, actividades en el ámbito de las enseñanzas artísticas, por lo que, aunque en este estudio no aparezca esa relación de forma clara, es un factor que podría estar influido y que, por las características del estudio, no aparece en este caso.

Estos resultados han sido los principales y de mayor importancia obtenidos por el modelo, con casi un 60% de precisión. Esto nos indica que el modelo es razonablemente bueno y que los predictores que se han obtenidos son adecuados.

Por otro lado, es importante destacar que, a pesar de que aparece una relación relativamente clara entre tocar un instrumento musical y obtener mejores resultados académicos, pudiéndose interpretar que la realización de actividades artísticas en el área de la música está relacionada con la obtención

de mejores calificaciones académicas, es cierto que no ha aparecido una relación significativa entre las notas en la Educación Secundaria y la realización de actividades artísticas en otras áreas analizadas (como son el arte plástico o el dramático).

Sin embargo, este no debe ser tomado como un resultado negativo o contrario a los estudios realizados previamente en este tema como puede hacerse en un principio, sino que se puede confirmar que es debido a dos razones principales:

Por una parte, a la población tan pequeña (en términos estadísticos) y, en muchos aspectos, homogénea con la que se ha contado para la realización de este estudio, debido a las condiciones en que debían hacerse el trabajo, que no resultaron totalmente favorables para llevar a cabo un estudio estadístico.

Por otra parte, hay que tener en cuenta que en esta afirmación encontramos un resultado muy prometedor y positivo como es que la realización de actividades artísticas y la cantidad de tiempo dedicado a ellas no afecta de manera negativa a los resultados académicos, a pesar de disponer de menos tiempo para el estudio, y sin embargo sí que parece tener un efecto integrador beneficioso para los alumnos.

Además, se ha observado que el área o rama del arte en que se realizan estas actividades es también muy variable. Es decir, el número de alumnos que realiza actividades artísticas relacionadas con el arte musical [83%] (tocar un instrumento, cantar, hacer baile) o el arte plástico [15%] (pintura, dibujo) es muy superior que los que realizan actividades teatrales [2%].

#### **4. Discusión**

Gracias a los datos obtenidos debido en la extensa y variada revisión bibliográfica llevada a cabo se ha observado que existe una relación directa entre la inclusión educativa y la impartición de enseñanzas artísticas o realización de actividades de este tipo.

Por otro lado, los resultados obtenidos en este estudio determinan que la realización de estas actividades artísticas y la dedicación de tiempo a estas no suponen una disminución en los resultados académicos obtenidos, mientras que sí favorecen la inclusión educativa de los menores por tener un beneficioso efecto integrador de estos en el aula. Además, se ha encontrado, aunque débil, una relación positiva entre los resultados académicos y la realización de una actividad musical concreta como es tocar un instrumento.

Debido a esto, creemos que sería conveniente fomentar la realización estas actividades artísticas tanto en los Centros Educativos como en la Aulas Hospitalarias.

#### **5. Conclusiones**

1. La realización de actividades artísticas por parte de los adolescentes no parece afectar a su rendimiento académico, a pesar de que requieren una dedicación considerable de tiempo.
2. Las actividades extraescolares de naturaleza artística parecen favorecer la inclusión educativa y la integración en el aula de aquellos alumnos que las practican de manera habitual.



3. Estas actividades artísticas analizadas resultan interesantes para combatir la, aún existente, exclusión en los Centros Educativos y en especial en las Aulas Hospitalarias por sus particulares características.

## 6. Referencias bibliográficas

- Assis, N. D., Zanella, A. V., & Rosa, L. (2014). The extended school day and artistic activities: analysis of scientific production between 2000 and 2012 in Brazil. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 24(58), 253-260.
- Bellé, L. (2012). Museos virtuales: una mirada a partir de la inclusión. *eari. educación artística. revista de investigación*, (2).
- Bolós, A. M. (2015). Arte como herramienta social y educativa/Art as an educative and social tool. *Revista Complutense de educación*, 26(2), 315-329.
- Casares, C. & Sarasola, D. (n.d.). Educación. Artes escénicas (Arte Dramático y Danza).
- Booth, T., & Ainscow, M. (2002). Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva. Universidad Autónoma de Madrid.
- Chacón, J. W., Herrera, J. C. B., & Villabona, M. R. (2013). Revisión y análisis documental para el estado del arte: una propuesta metodológica desde el contexto de la sistematización de experiencias educativas. *Investigación Bibliotecológica: archivonomía, bibliotecología e información*, 27(61), 83-105.
- Doble Equipo. (2013). Inclusión e integración: 10 diferencias. En Doble equipo. Recuperado de <http://www.dobleequipovalencia.com/inclusion-e-integracion-10-diferencias/>
- DukHomad, C., & NarvarteEguiluz, L. (2008). Evaluar la Calidad de la Respuesta de la Escuela a la Diversidad de Necesidades Educativas de los Estudiantes. REICE. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6(2).
- EcheitaSarrionandia, G., & DukHomad, C. (2008). Inclusión educativa. REICE. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6(2).
- EcheitaSarrionandia, G. (2008). Inclusión y exclusión educativa." Voz y quebranto". REICE. *Revista iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación*, 6(2).
- Elichiry, N., Arrue, C., Regatky, M., & Abramoff, E. (2009). Reflexiones sobre el arte como experiencia de conocimiento: hacia la inclusión educativa. In I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVI Jornadas de Investigación Quinto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires.
- Elichiry, N. E., & Regatky, M. (2010). Aproximación a la educación artística en la escuela: an overview. *Anuario de investigaciones*, 17, 129-134.
- Elichiry, N., Regatky, M., Arrue, C., & Abramoff, E. (2009). Participación e inclusión educativa: construyendo un entramado desde el arte.
- Fernández Batanero, J. M. (2010). Estrategias y prácticas educativas eficaces para la inclusión educativa: Un estudio de caso en

- Andalucía.EducationPolicyAnalysis Archives/Archivos Analíticos de Políticas Educativas, 18.
- Ganuzá Jimeno, S. (2014). El IndexforInclusion: instrumento de evaluación para una escuela inclusiva (Graduado). Universidad de La Rioja.
- García, S. (2013). Educación artística para la inclusión social de personas con discapacidad intelectual.
- González González, M. (2008). Diversidad e inclusión educativa: algunas reflexiones sobre el liderazgo en el centro escolar. REICE. Revista Iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación, 6(2).
- Hegarty, S. (2008). Identificación y evaluación de estudiantes con necesidades educativas especiales en Inglaterra. REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación, 6(2).
- López, M., Echeita, G., & Martín, E. (2017). Dilemas en los procesos de inclusión: explorando instrumentos para una comprensión de las concepciones educativas del profesorado.
- López Vélez, A. L. (2008). Fomentando la reflexión sobre la atención a la diversidad. Estudios de caso en Chile. REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación, 6(2).
- Marsà, S. V. (2012). Coaching educativo en enseñanzas artísticas. Artseduca, (2), 10- 17.
- Montolío Pastor, R., & Cervellera Martínez, L. (2008). Una escuela de todas (las personas) para todas (las personas). REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación, 6(2).
- Morales, C. G. (2012). ¿Qué puede aportar el arte a la educación?: el arte como estrategia para una educación inclusiva. ASRI: Arte y sociedad. Revista de investigación, (1), 5-12.
- Moreno González, A. (2010). La mediación artística: un modelo de educación artística para la intervención social a través del arte. Revista Iberoamericana de Educación (OEI), 2010, num. 52/2.
- Pérez-Aldeguer, S. (2013). El desarrollo de la competencia intercultural a través de la educación musical: una revisión de la literatura/Developing intercultural competencethroughmusiceducation: a literature review. Revista Complutense de educación, 24(2), 287-301.
- Regatky, M. (2009). El arte de crear nuevos sentidos para la experiencia escolar. Anuario de investigaciones, 16, 189-197.
- Regatky, M. (2011). Reflexiones sobre la educación artística en las escuelas primarias públicas: Sistemas de apoyo y formación de subjetividad. Anuario de investigaciones, 18, 127-132.
- Ruiz Amador, C. (2008). Retos de la inclusión educativa en los próximos años en la Comunidad Autónoma del País Vasco. REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación, 6(2).
- Sabio, B. (2006). Las escuelas de arte a través de la historia. Paperback,(1). Recuperado de <http://www.artediez.com/paperback/articulos/sabio/historia.pdf>.
- Sales Ciges, A., Traver Martí, J. A., & Caño Llorens, J. M. (2005). Integragt: una experiencia de inclusión educativa vinculada a los espacios culturales de escuela y museo de arte. Revista de Investigación en la Escuela, (56), 95-105.

- Solla, C. (2013). Guía de buenas prácticas en educación inclusiva. SavetheChildren. Recuperado de [http://www.aecid.es/Centro-Documentacion/Documentos/Publicaciones% 20coeditadas% 20por% 20AECID/Guia\\_de\\_Buenas\\_Practicas\\_en\\_Educacion\\_Inclusiva\\_vOK.pdf](http://www.aecid.es/Centro-Documentacion/Documentos/Publicaciones%20coeditadas%20por%20AECID/Guia_de_Buenas_Practicas_en_Educacion_Inclusiva_vOK.pdf).
- Soto González, M. (2015). Espacios de inclusión e implicaciones educativas entre escuela, museo y universidad. Análisis desde la investigación-acción.
- Susinos Rada, T., & Parrilla Latas, Á. (2008). Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación, 6(2).
- Toboso Martín, M., Ferreira, M. A., Díaz Velázquez, E., Fernández-Cid Enríquez, M., Villa Fernández, N., & Concha, G. D. E. (2013). Sobre la educación inclusiva en España: políticas y prácticas.
- Vaca Matía, A. (2015). Análisis del nivel de inclusión educativa de un centro escolar (Graduado). Universidad de Valladolid.
- Vigna, M. A. (2008). El arte como herramienta para la inclusión educativa, social y la regeneración de los vínculos comunitarios. Artículo Facultad de Desarrollo e Investigación Educativos. Universidad Abierta Interamericana. Argentina. Artículo revisado, 17(05), 2013.
- Wald, G. (2009). Los dilemas de la inclusión a través del arte: tensiones y ambigüedades puestas en escena. Oficios Terrestres.

## **CENTROS EDUCATIVOS TERAPÉUTICOS. ATENCIÓN A ALUMNADO CON TRASTORNO MENTAL GRAVE.**

**Crespo Molero, Francisco**

*(Escuela Internacional de Doctorado, UNED)*

ISSN: 1889-4208

e-ISSN: 1989-4643

Fecha recepción: 14/07/2019

Fecha aceptación: 30/11/2020

### **Abstract:**

*The attention, that from the educational scope receive the students with Serious Mental Disorder, is framed within the Hospitals of Day-Therapeutic Educational Centers that the Madrid Regional Authority offers for that purpose. Therapeutic Educational Centers become a model centre that provides integrated and intensive care. Students with severe mental disorders receive educational and therapeutic attention. The Therapeutic Educational Centers give an educational response to a moment of seriousness that forces the student with severe mental disorder to remain hospitalised. It is a temporary and exceptional resource that responds to extraordinary characteristics. It is not a definitive resource. The sick student with mental disorder should return to their educational centre sooner or later, and that is why schools should be prepared, to give educational attention to sick students with a mental disorder in an inclusive way, staying and participating in their centre educational actively.*

**Key Words:** *therapeutic educational center, educational inclusion, hospital pedagogy, severe mental disorder*

### **Resumen:**

La atención, que desde el ámbito educativo reciben los alumnos y alumnas con Trastorno Mental Grave, se enmarca dentro de los Hospitales de Día-Centros Educativos Terapéuticos que la Comunidad de Madrid ofrece para tal fin. Los Centros Educativos Terapéuticos se convierten en un modelo de centro que ofrece atención integral e intensiva. El alumnado con trastorno mental grave recibe atención educativa y terapéutica. Los Centros Educativos Terapéuticos dan una respuesta educativa a un momento de gravedad que obliga al alumno con trastorno mental grave a permanecer hospitalizado. Se trata de un recurso temporal y excepcional que responde a unas características excepcionales. No se trata de un recurso definitivo. El alumno enfermo con trastorno mental debería volver a su centro educativo antes o después, y es para eso para lo que los centros educativos deberían estar preparados, para dar atención educativa al alumnado enfermo con trastorno mental de manera inclusiva, permaneciendo y participando en su centro educativo de manera activa.

Como citar este artículo:

Crespo Molero, F., (2021). Centros educativos terapéuticos. Atención a alumnado con trastorno mental grave. *Revista de Educación Inclusiva, Monográfico, Aulas Hospitalarias*, 124-138.



**Palabras clave:** *centro educativo terapéutico, inclusión educativa, pedagogía hospitalaria, trastorno mental grave*

## **1. Introducción**

La incidencia del trastorno mental en la adolescencia es una realidad que está presente en cualquier colegio o instituto. Los centros educativos son fiel reflejo del sentir y de la realidad social en la que están circunscritos, por lo que la presencia del trastorno mental en cualquier centro educativo es un hecho que se da en las mismas proporciones que en la sociedad podemos encontrar.

Sabemos que los trastornos mentales de la población adulta tienen su comienzo en la infancia y/o adolescencia y no se hacen plenamente evidentes hasta la adultez. En este sentido la ausencia de diagnósticos y tratamiento de los problemas de salud mental de los niños y adolescentes condiciona no solo su presente, sino también su futuro. Es decir, disminuye sus oportunidades de proyección, tanto educativas como vocacionales y/o profesionales. Esto supone una carga para las familias, y a la postre un coste para la sociedad (Muñoz, 2013). Ante esta realidad, el ámbito educativo y los logros que el menor pueda conseguir a lo largo de su vida académica, se convierten en un factor protector que facilitará o dificultará su recorrido vital (Crespo & Sánchez, 2019b).

A lo largo de la vida académica de un menor con trastorno mental se pueden producir muchísimas situaciones y diferentes escenarios. El más grave de ellos es cuando el menor está en una situación tan inestable que requiere necesariamente de hospitalización. En este sentido la Pedagogía Hospitalaria tiene un papel importante como elemento compensador, ya que podríamos decir que “está más allá de las ciencias de la educación, allí donde la reclaman la dignidad y la solidaridad con el niño hospitalizado. Se centra en prevenir y evitar la exclusión de los niños y adolescentes en edad escolar ingresados en el hospital en relación con el proceso educativo” (Gutierrez & Muñoz, 2013), y es en este escenario en el que los Centros Educativos Terapéuticos adquieren importancia como recurso especializado en la atención de los menores con trastorno mental grave.

## **2. Fundamentación**

En el año 2017, el 14,8% de los menores estadounidenses con edades comprendidas entre los 12 y los 17 años de edad habían recibido atención por los servicios de salud mental, y 13,3% habían recibido atención por servicios no especializados en salud mental dentro del ámbito educativo, entre los que podemos destacar la figura de trabajadores sociales, psicólogos escolares y consultores escolares o figuras análogas (Center for Behavioral Health Statistics and Quality, 2018). Dado que el trastorno mental forma parte de la realidad de los centros educativos podríamos aventurarnos a decir, y así lo sugiere la literatura científica, que la escuela sirve de contexto para que trabajen los servicios de salud mental en la infancia y la adolescencia. Y no solo eso, sino que se sabe que trabajar en programas de base escolar centrados en la mejora de las emociones y problemas de conducta mejora también los resultados educativos de la población a la que van dirigidos esos programas de intervención (Franklin, Kim, Ryan, Kelly, & Montgomery, 2012). Para Franklin y sus colaboradores la escuela debería utilizar también profesionales de la salud

mental (trabajadores sociales, psicólogos, consejeros...), pero no solo eso, sino que abogan por que los profesores se formen y se involucren en el trabajo de salud mental dentro del aula como agentes activos de prevención y tratamiento. Este grupo de autores, en una investigación llevada a cabo a través de un metanálisis, examinan la efectividad de las intervenciones psicosociales de programas realizados en el ámbito educativo desarrollada por profesores. Analizan los resultados de los alumnos y alumnas con dificultades tanto de internalización como de externalización así como de los factores moderadores que influyen en los efectos del tratamiento sobre estos resultados. Observaron que los alumnos con sintomatología internalizante obtenían mejora escolar estadísticamente significativa frente a los trastornos externalizantes donde no se aprecia relación entre los programas preventivos realizados y los resultados académicos (Franklin et al., 2017).

Y es que creemos que la relación entre escuela y los servicios de salud mental debería establecerse en términos de continuidad compartida, desde esta posición podemos afirmar que mejoran tanto el sistema escolar como los servicios de salud mental. La intervención en salud mental dentro de la escuela podría ayudar no solo a la mejora del alumnado que presentan morbilidad psiquiátrica significativamente clínica, sino el del resto de la escuela en su conjunto. Por lo que resulta pertinente entender que existe justificación tanto ética como científica para la integración de la salud mental en el ámbito educativo (Fazel, Hoagwood, Stephan, & Ford, 2014), si queremos desarrollar escuelas más democráticas con vocación de servicio público. En definitiva, el uso de prácticas metodológicas a la atención de alumnado con problemas de salud mental, si es real que pensamos desde la escuela inclusiva, podría beneficiar –insistimos en ello- no solo a este grupo de alumnado sino también a aquellos alumnos y alumnas que no tengan problemas de salud mental. Es decir a todo el alumnado.

Otro elemento fundamental a la hora de analizar la enfermedad mental en la institución educativa es la relación entre el abandono escolar temprano y trastorno mental. Esto nos llevaría a preguntarnos por la situación de desventaja en la que un alumno o alumna con enfermedad mental se posiciona frente al resto del alumnado, ya que estos últimos no tienen ninguna dificultad añadida o su especificidad está siendo atendida. Algunos de los alumnos con trastorno mental que pasan por los programas de Atención a la Diversidad han sido derivados no por ser el recurso idóneo para ellos, sino por aproximación e intento de ajustar un recurso a un alumnado que no responde al perfil para el que se pensó dicho recurso. Otros alumnos, los que no presentan sintomatología externalizante, pasan desapercibidos ya que no suponen un conflicto para el día a día del instituto. En otras ocasiones, cuando la sintomatología es externalizante lo que provoca es la expulsión del sistema, pero en todos ellos y ellas está presente el riesgo de fracasar escolar y/o abandono escolar temprano (Crespo & Sánchez, 2019a).

La LOMCE<sup>5</sup> habla de alumnado con Necesidades Educativas Específicas

---

<sup>5</sup> En su Capítulo I, artículo 71 punto 2 se indica 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, por dificultades específicas de aprendizaje, TDAH, por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema

y llama mucho la atención que en ningún momento se plantee el trastorno mental como una categoría específica, como es el caso de otras especificidades que sí señala la ley. En algunas ocasiones estas necesidades están relacionados con problemas graves de salud mental, sean externalizantes o internalizantes, y cuando esto sucede el contexto escolar no siempre está preparado para atender adecuadamente a este alumnado:

la atención pedagógica de los alumnos con trastornos de salud mental puede ser proporcionada desde una escolaridad normalizada cuando las medidas de atención a la diversidad ofrecidas por el sistema se consideren suficientes o cuando se pueda llevar a cabo una intervención educativa mediante actuaciones pedagógicas extraordinarias individuales, de carácter curricular y organizativo. Ahora bien, en momentos críticos, este alumnado requiere recursos específicos no contemplados en la organización habitual de los centros docentes (Casanova & Reyzábal, 2007; pág. 135).

Todos los centros educativos tiene sus propias normas, consuetudinarias o escritas, que conforman el clima de convivencia del centro. Cuando la comunidad educativa siente alterada su normalidad, cuando un tercero se ve afectado por el comportamiento de algún alumno o alumna es cuando saltan las alarmas y se desencadenan acciones de actuación que en algunos casos son reactivas. Señalaremos dos tipos de actuaciones:

- Preventivas. Englobadas dentro del Programa de Atención a la Diversidad del centro educativo.
- Sancionadoras. Medidas de atención disciplinarias. Normativizado y protocolizado.

Y es que podríamos afirmar que la enfermedad se hace evidente cuando el contexto es capaz de percibirla, cuando la sintomatología afecta a terceras personas. Será entonces cuando el contexto se sienta interpelado y se pongan en marcha las medidas sancionadoras, en muchos casos sin haber pasado previamente por las medidas preventivas. En este sentido, aquellos trastornos que responden a sintomatología externalizante se perciben con mayor dificultad que los trastornos con sintomatología internalizante, ya que generan mayor conflictiva y alteración en la convivencia de los centros educativos los primeros.

Es así como la inserción de profesionales formados en las dos direcciones educativo-terapéutica permitiría trabajar en una línea de intervención más preventiva. Allen-Meares y sus colaboradores han señalado las diferentes prácticas educativas a nivel internacional que se basan en los Trabajadores Sociales u otros profesionales de la intervención social dentro de la escuela. Señalan cómo la diversidad de prácticas llevan a plantear un campo de trabajo muy heterogéneo, pero todos ellos se encaminan hacia el trabajo focalizado en la atención psicosocial, académica y las necesidades psicológicas

---

educativo, o por condiciones personales o de historia escolar, puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado”.

del alumnado. Proponen un trabajo centrado en la atención individual, familiar, terapéutico-grupal, resolución de conflictos y apoyo en aula (Allen-Meares, Montgomery, & Kim, 2013). Sin la intención de adentrarnos en el desarrollo de modelos de carácter comunitarios y de prácticas educativas asentadas en principios epistemológicos de corte psicosocial, entendemos que la combinación de diferentes modelos y la práctica compartida por diferentes profesionales especializados en un campo tan específico como es el de la enfermedad mental y el trabajo en la institución educativo con alumnado que padece alguna enfermedad mental podrían facilitar y mejorar el escaso trabajo educativo que con este alumnado se realiza.

El trabajo con la familia, la escuela y el contexto en el que se inserta el colegio o instituto al que acude el menor, trabajando con programas específicos que atiendan al alumnado con enfermedad mental en un continuum entre las instituciones educativas y sanitarias deberían convertirse en campos de trabajo a desarrollar, ya que hasta el momento se trata de un espacio muy poco explorado desde el ámbito educativo. Llegados a este punto preguntémosnos, ¿qué intervención educativa se realiza con alumnado con trastorno mental en el ámbito de la Comunidad de Madrid?

### **3. Panorámica**

La atención a la diversidad dentro del contexto educativo es una realidad que ha ido conformándose y estableciéndose como entidad propia en la medida en que la sociedad ha ido produciendo avances en derechos sociales. Es así como una vez que el estado Español comenzó a desarrollarse como una sociedad moderna y se estableció una red de atención pública sólida y fuerte en aspectos fundamentales como la educación y la salud pública, comenzamos a pasar de un modelo educativo centrado en aspectos académico a un modelo educativo más integrador, que no más inclusivo, pero que empezó a tener en cuenta que el alumnado es diverso como diversa y plural es la sociedad. Las muchas y diferentes leyes educativas que hemos tenido en los últimos años fueron prestando atención a colectivos específicos de alumnado de aquello que dio en llamarse Atención a la Diversidad. Bien, pues en todo ese recorrido legislativo y de experiencia acumulada no ha tenido eco el campo de la salud mental/enfermedad mental resonando muy poco en los diferentes planes y programas que se han desarrollado.

Por otro lado, cuando hablamos de prevención tendríamos que reseñar cómo el modelo médico de prevención clásico –prevención primaria, secundaria y terciaria- fue dando paso a finales de los años 80 a modelos de prevención más amplios que fijaban su atención no solo en elementos físicos si no también en elementos psicosociales. Es por ello que dentro del campo de trabajo de la prevención comenzó a utilizarse una categoría diferente que ampliaba su visión de la prevención y desde donde comenzó a trabajarse desde una categorización que respondía a los modelos preventivos de prevención universal, selectiva e indicada. De tal manera que la prevención universal sería aquella que va dirigida al conjunto de la población, la prevención selectiva iría dirigida a subgrupos con riesgos significativos y la prevención indicada iría dirigida a individuos de alto riesgo (Kalra et al., 2011). En este sentido, la preocupación por la salud/enfermedad mental de la población joven desde el ámbito educativo la



podríamos focalizar desde tres dimensiones diferentes atendiendo a la intención que subyace en ella:

- Preventiva. Esta dimensión tomaría la salud mental como objeto de trabajo desde una visión de prevención universal. Asiel, García-Gil, Freund, & Fernández (2013, p. 537) afirman que “una importante limitación en la intervención precoz de adolescentes y jóvenes con TMG es que entre los Institutos de Educación Secundaria (IES) y los Centros de Salud Mental (CMS) no existe una vía directa, rápida y efectiva de derivación”.
- Diagnóstico. Su intención sería la de detectar dificultades y servir de herramienta rápida y ágil con la intención de reducir los daños derivados de un diagnóstico lento.
- Atencional. Desde la dimensión atencional estaríamos focalizando nuestro trabajo en la enfermedad mental desde una visión de prevención indicada y desde la atención al alumnado que ya presenta sintomatología y está recibiendo atención específica por parte de Salud Mental.

Conocidos son los diferentes Programas de Atención a la Diversidad que podemos encontrar en la Comunidad de Madrid: Programa de Compensación Educativa, Programa de Atención a Alumnos con Necesidades Educativas Específicas y Especiales y los Programas de Mejora del Aprendizaje. Para todos ellos existen profesionales formados con titulaciones propias y especialidades concretas que pueden dar atención a este tipo de alumnado bajo criterios de formación y calidad muy definidos. No sucede lo mismo con la atención educativa al alumnado con trastorno mental leve o grave en la institución educativa. Dentro de la triple categoría preventiva universal, selectiva e indicada en el que nos hemos centrado, encontramos -si bien en esta última junto a lo que nosotros hemos denominado *intervención atencional*- que la intervención educativa se llevaría a cabo cuando la sintomatología ya está presente y la especificidad del profesional que trabaje con este alumnado debería ser muy concreta. Desde aquí, podría producirse un solapamiento conceptual con el tratamiento de salud mental (Fazel et al., 2014). Por nuestra parte consideramos que ese solapamiento también podría ser metodológico. Lo esencial será no perder de vista que el contexto en el que trabajamos es el educativo y uno de los objetivos principales es el de maximizar el aprendizaje del alumnado. Entendemos esto como algo fundamental, ya que si bien podríamos partir de una visión holística del trabajo del docente en la que el objetivo sea ayudar a formar personas y no solo a enseñar conocimientos, también es cierto que consideramos que en la medida que los resultados académicos mejoren permitirán al alumnado implicado en el proceso educativo adquirir mayores niveles de autonomía.

Será la dimensión atencional la que quisiéramos desarrollar en estas páginas y sobre ella centraremos nuestro análisis. Si bien es cierto que existe poca literatura específica sobre enfermedad mental en el ámbito educativo, también es cierto que sobre la dimensión atencional y/o prevención indicada en la enfermedad mental del adolescente existe aún menos. Habrán podido observar que las referencias que estamos utilizando a lo largo de todo este trabajo proceden en muchas ocasiones del campo clínico, por lo que esto nos

llevaría a poner de relieve la escasa preocupación que la atención a la salud/enfermedad mental tiene dentro del ámbito educativo y las pocas propuestas de intervención y análisis que se realizan en este campo. Es así como podemos destacar que la visión de la escuela se ha centrado fundamentalmente en la institución educativa como diagnóstico y como prevención desde los modelos preventivos universal e indicado. Por otro lado, las intervenciones educativas con alumnado que ya presenta problemas de salud mental, ocupan poco espacio en la atención de los profesionales de la educación. En esta línea de intervención es en la que podemos enmarcar el trabajo de los Centros Educativos Terapéuticos, ya que pese a no ser un recurso puramente educativo, sí que intenta dar respuesta educativa a un perfil muy concreto y a una realidad muy determinada de alumnado. Tendremos ocasión de profundizar más en este recurso a lo largo de los siguientes apartados.

### **3.1. El Contexto de la Comunidad de Madrid**

¿Qué se está haciendo en la Comunidad de Madrid para atender al alumnado con Trastorno Mental Grave? Desde un punto de vista de atención integral el recurso especializado en dar respuesta a este perfil poblacional es el Centro Educativo Terapéutico. Lo cierto es que no se trata precisamente de una propuesta educativa inclusiva, tendríamos que decir que por otro lado tampoco lo pretende. Estamos hablando de alumnado que está en situación de gravedad y que no puede ser atendido en un centro educativo ordinario, de la misma manera que cuando un alumno o alumna tiene que recibir un tratamiento hospitalario intensivo por razones físicas nadie se cuestiona el hecho de que esté y permanezca hospitalizado. Por lo que salvando las diferencias, la analogía nos sirve para entender que el alumnado con trastorno mental grave que acude a un Centro Educativo Terapéutico está recibiendo un tratamiento hospitalario cuya complejidad metodológica dificulta que pueda desarrollarse en el contexto de un centro educativo ordinario. Por lo que en todo momento estamos hablando de pedagogía hospitalaria.

Antes de comenzar a mostrar el trabajo de los Centros Educativos Terapéuticos permítanme adelantar, lo que podría ser, un escenario ideal que sí responde a modelos de pedagogía inclusiva. Fuera del ámbito nacional existen diferentes experiencias que abogan por modelos de intervención educativa amplios e inclusivos. Para ello podemos destacar la Red de Escuelas para la Salud en Europa y las Escuelas Promotoras de Salud Mental en EE.UU (Lezcano, 2013). Especialmente interesante nos ha parecido el modelo de Escuelas Promotoras de la Salud Mental. Este modelo trabajará a través de programas dentro de los centros educativos desde diversos focos de actuación:

- formación y promoción social y emocional
- aprendizaje y desarrollo de habilidades para la vida
- la prevención emocional y dificultades de conducta
- la identificación e intervención en la problemática de la salud mental preventivamente
- intervención en problemática concreta.

Este enfoque parte de la inclusión como modelo educativo, prioriza en las necesidades de los estudiantes de manera contextual y positiva, favorece la participación de los destinatarios y tiene una perspectiva de evaluación continua.

En cualquier caso, varios estudios demuestran que las escuelas promotoras de salud alcanzan mejores resultados que otros centros educativos que no siguen este modelo (Stewart-Brown, 2006). La inclusión como marco referencial pedagógico se convierte en elemento fundamental para el trabajo con alumnado que pasa por un trastorno mental, pero no solo el ámbito educativo debería trabajar desde esta perspectiva sino que encontramos otros ámbitos de intervención que deberían conducir y guiar su trayectoria hacia experiencias más inclusivas.

Lezcano (2013) señala cómo la ley de Sanidad vigente en España –que data de 1986- profundiza en el capítulo tercero sobre la salud mental. En dicho capítulo plantean la atención comunitaria como metodología de intervención haciendo mención expresa a la psiquiatría infantil. Lo interesante para nosotros es ver cómo esta ley incide en la necesidad de buscar mayor participación social a través de los recursos comunitarios para el trabajo con la enfermedad mental. Como vemos, la inclusión en el medio educativo estaría más que justificada solo valorando aspectos clínicos, pero la realidad nos dice otra cosa.

Es así como podemos ver que el planteamiento por parte de algunos autores así como de algunas instituciones es complejo, inclusivo y de visión comunitaria. El tipo de respuesta que habría que llevar a cabo con alumnado con trastorno mental grave, por tanto, deber ser contextual:

de tal forma que cuando más saludable, generalizable e inclusivo sea, menos necesidades especiales habrá. Partimos de la base de que detrás de una necesidad específica hay una multicausalidad que no incluye exclusivamente al sujeto discapacitado o diferente: inadecuación o limitación de recursos, actitudes negativas, incompetencia profesional, barreras arquitectónicas, exceso de ratio... pueden ser, y de hecho lo son de forma más que habitual, las razones de peso que frecuentemente se encuentran detrás (Alonso y Sánchez, 2015; pág. 154)

En definitiva, no podemos hablar de educación inclusiva que atienda a la diversidad sin recursos que apoyen estos principios teóricos e intencionales, de lo contrario estaríamos utilizando discursos contradictorios que lejos de aclarar generarían confusión. Para dar respuesta a la diversidad entre todos los miembros de la comunidad educativa, deberíamos ser capaces de desarrollar proyectos educativos que tengan en cuenta la diversidad de todo el alumnado siendo capaces de incluir, y no solo de integrar. Y es que creemos que el alumnado con Trastorno Mental Grave tiene y debe ser atendido desde su características diferenciales.

Desde este planteamiento, entendemos que el trabajo inclusivo con alumnado con trastorno mental no debería necesariamente tener que asentarse en un diseño específico de trabajo para dicho alumnado. En caso contrario no estaríamos hablando de inclusión. Los centros educativos tienen que ser capaces de incluir en su práctica cotidiana las necesidades educativas del alumnado enfermo considerando la diferencia como una oportunidad de enriquecimiento colectivo. Tiene que ser el centro el que se adapte al alumnado.

Volviendo a la pregunta inicial de este apartado, si analizamos la atención que se da a nivel educativo al trastorno mental dentro del ámbito nacional, encontramos que son muy similares entre si en todas las Comunidades

Autónomas, y aunque puedan presentar matices sí que reúnen elementos comunes que nos permitirán enunciarlas desde una visión general (Lezcano, 2013):

- Atención Educativa Domiciliaria.
- Aulas Hospitalarias.
- Centros Educativos Terapéuticos.

Nos parece importante destacar la escasa atención especializada a niños y adolescentes que en los hospitales españoles se da (Ullán, González & Manzanera, 2010). Esta desatención tiene que ver con la falta de recursos especializados donde atender a menores con enfermedad psiquiátrica dentro de los hospitales que pueda tener en cuenta su especificidad terapéutica y educativa. Por lo que habría que insistir y poner en relevancia que la acción educativa dentro del ámbito hospitalario, la Pedagogía Hospitalaria, tiene un papel fundamental en la atención educativa a alumnado con Trastorno Mental Grave. Nuestro objeto de reflexión en este artículo es el alumnado que está diagnosticado con un Trastorno Mental Grave y que está siendo atendido en un Centro Educativo Terapéutico, pero junto al trastorno grave encontramos otros alumnos enfermos que en función de la gravedad podrían estar hospitalizados o no. Es así como podemos diferenciar entre trastornos mentales:

- Leve
- Moderado
- Grave

Tabla 1:  
*Relación tipo de trastorno e intervención*

<b>Tipo de Trastorno</b>	<b>Atención Educativa</b>	<b>Atención Terapéutica</b>
Leve o Moderado	Centro Educativo Ordinario	Centro de Salud Mental o ninguna
Grave	Centro Educativo Terapéutico	Hospital de Día

Los trastornos leves y moderados responde al tipo de alumnado que está recibiendo atención educativa en su centro educativo y atención clínica en el Centro de Salud Mental de referencia, o en ningún sitio si no está diagnosticado. El alumnado con trastorno mental grave es aquel que por perfil podría estar hospitalizado o asistiendo a un Hospital de Día y recibe atención educativa en las aulas hospitalarias que atienden dicho recurso. En este último caso es donde sí podemos hablar de Pedagogía Hospitalaria, entendiendo ésta como aquella pedagogía que busca como objetivo “que la ruptura con lo cotidiano sea mínima y que tenga el menor impacto posible en el funcionamiento y desarrollo del niño enfermo” (Gutierrez y Muñoz; en Sánchez, 2013: pág. 132).

#### **4. Centros Educativos Terapéuticos**

La atención que desde el ámbito educativo reciben en la Comunidad de Madrid los alumnos y alumnas con Trastorno Mental Grave se enmarca dentro de los Hospitales de Día-Centros Educativos Terapéuticos que la Comunidad de Madrid ofrece para tal fin. En primer lugar destacaremos que los Hospitales de Día-Centros Educativos Terapéuticos responde a la voluntad de colaboración

entre dos Consejerías, la Consejería de Sanidad y la Consejería de Educación, Juventud y Deporte. Será en el curso 1999/2000 cuando se comience a planificar lo que sería el primer HD-Centro Educativo Terapéutico que comenzó su andadura en Madrid. Es así como en el año 2002 se implementa el primer Hospital de Día-Centro Educativo Terapéutico en Pradera de San Isidro de manera experimental.

La colaboración entre ambas consejerías quedará establecida en la Orden 992/2002 de 11 de diciembre (ORDEN 992/2002, 2002) para la atención de la población hospitalizada en edad de escolaridad obligatoria con el fin de:

- dar continuidad al proceso de aprendizaje del alumnado
- facilitar su promoción académica
- crear un marco educativo en los hospitales próximo a las necesidades psicosociales y afectivas de los alumnos y alumnas hospitalizados.

Sin ser una Orden que desarrolle y regule el funcionamiento de los HD-Centros Educativos Terapéuticos, sí que recoge las condiciones mínimas que tienen que reunir estos centros. Más adelante se irán publicando y actualizando Instrucciones que definen el funcionamiento de los HD-CET y que han variado muy poco desde sus inicios. Las últimas Instrucciones que enmarcan el trabajo de los HD-CET datan del año 2018 (Instrucciones Dirección General de Educación Infantil Primaria y Secundaria, 2018).

Las instrucciones, del 29 de noviembre de 2018, desarrollan el trabajo a realizar en un Centro Educativo Terapéutico, dejando algunos aspectos sin definir y generando por tanto alguna ambigüedad en su funcionamiento. En cualquier caso, establece de manera clara que el trabajo se desarrollará con alumnado derivado por los Servicios de Salud Mental de la Comunidad de Madrid siendo sus objetivos los siguientes:

- a) Proporcionar atención educativa a sus alumnos para asegurar la continuidad del proceso educativo y evitar el desfase escolar que pudiera derivarse de su situación.
- b) Establecer y consolidar normas y hábitos de comportamiento que mejoren el proceso de adaptación de los alumnos al contexto escolar y social.
- c) Establecer una adecuada coordinación entre el equipo docente y el equipo terapéutico, así como, con el centro educativo de referencia, para ofrecer la respuesta más ajustada a las necesidades específicas de cada alumno.
- d) Promover la coordinación y la relación con otros recursos educativos, psicopedagógicos, sociales servicios de salud mental.
- e) Favorecer el proceso de comunicación entre los alumnos con sus centros de referencia y entre los profesionales de educación y sanidad mediante el uso, entre otros, de las Tecnologías de la Información y la Comunicación.
- f) Facilitar la incorporación de los alumnos a sus centros educativos fomentando procesos de acogida que favorezcan la integración del alumno en su centro escolar una vez transcurrido el periodo de estancia en el Centro Educativo-Terapéutico.
- g) Promover la colaboración y el apoyo de la familia ofreciendo las

orientaciones que se consideren necesarias.

- h) Fomentar la utilización del tiempo libre programando actividades formativas de ocio, en coordinación con otros profesionales y entidades que desarrollan acciones en el entorno del Centro Educativo-Terapéutico.

Es así como los Centros Educativos Terapéuticos se convierten en un modelo de centro que ofrece atención integral e intensiva. El alumnado con trastorno mental grave recibe atención educativa y terapéutica en horario de mañana. Una de las grandes virtudes de este modelo de atención integral radica en la posibilidad de mantener el alumnado, pese a su hospitalización, vinculado a su contexto familiar y contextual –entre los que incluimos el centro educativo al que pertenece-. Este tipo de intervenciones resulta menos agresivo que una hospitalización completa, ya que sus referencias socio-familiares continúan presentes a lo largo de su recorrido hospitalario y, por otro lado, le da la posibilidad de continuar sin rupturas con su proceso formativo. Es decir, la situación de gravedad que obliga al alumno a estar hospitalizado no impedirá que pueda continuar realizando sus estudios.

Este elemento de análisis resulta esencial, ya que los Centros Educativos Terapéuticos asientan gran parte de su potencial, como recurso integral que busca la maximización de los logros clínicos, en el anclaje de los logros educativos. La mejora o mantenimiento del recorrido académico de un menor adquiere un valor fundamental en su recuperación clínica, ya que el menor está en plena construcción vital. Cualquier impedimento que surja en los logros académicos se puede convertir en una dificultad añadida que dificulte su mejora clínica y su construcción personal como futuro adulto. Estructurar al menor en torno al ámbito educativo es un elemento de trabajo que en sí mismo resulta terapéutico.

Señalaremos que no se trata de un recurso permanente si no temporal – la media de estancia oscila en función del Centro Educativo Terapéutico, pero podríamos decir que está entorno a los 12 meses- con el que se pretende estabilizar al paciente/estudiante para que pueda dar el salto a su vida ordinaria en condiciones óptimas. Una vez que termine su tratamiento el resto de recursos adquieren un papel fundamental para el seguimiento del caso, por lo que este será un aspecto que se cuidará especialmente. El mantenimiento del proceso educativo como elemento central que dificulta la ruptura con su contexto más inmediato, así como el establecimiento de elementos de continuidad tanto a lo largo del tratamiento terapéutico como una vez terminado, se lleva a cabo a través de la coordinación con otros agentes externos al recurso que estén implicados en el proceso. En este sentido, la coordinación con los Servicios Sociales Generales, Servicios Sociales Específicos como el Centro de Atención a la Infancia, Comisión de Tutela, Centro de Salud Mental, asociaciones, etc... se convierte en una pieza fundamental del puzle.

Por lo tanto, podemos ver que el alumnado con Trastorno Mental Grave de la Comunidad de Madrid puede beneficiarse de un recurso específico que atiende sus necesidades, y sin entrar a valorar las virtudes y defectos del funcionamiento del recurso, sí que observamos que este tipo de alumnado puede verse favorecido por una atención muy especializada que concilia su necesidad de mejora clínica con su necesidad y obligación de recibir atención

educativa de manera adaptada y específica.

## 5. Conclusiones

Recordarán que hemos diferenciado entre dos tipos de alumnos con Trastorno Mental Grave, los que externalizan la sintomatología y los que no la externalizan. El impacto de la enfermedad en su recorrido académico puede darse en cualquiera de los dos casos, en el primero hay más probabilidades de generar conflicto en el aula dificultando la convivencia en el centro y en el caso del segundo por descenso del rendimiento académico y/o absentismo escolar en el peor de los casos (Crespo & Sánchez, 2019a). Dentro de la Comunidad Educativa preocupa e inquieta las dificultades de convivencia que en ocasiones están motivadas por alumnado con problemas conductuales. Esta es una realidad que cada vez resulta más evidente y que parece ir en aumento. En este sentido, habría que preguntarse si el alumnado disruptivo que presenta problemas conductuales en el aula responde o no a un perfil de alumnado con trastorno mental, ya que no tiene que ser así necesariamente.

Así pues, señalaremos cuatro elementos que a priori podríamos relacionar potencialmente con el Trastorno Mental Grave y que están muy presentes en la cotidianidad y la realidad de cualquier instituto de educación secundaria:

- Fracaso escolar
- Abandono escolar temprano
- Conductas disruptivas, conflicto en la convivencia del centro.
- Descenso del rendimiento académico del alumno

Planteémonos otra pregunta, ¿cómo se atiende al alumnado que presenta alguna de estas problemáticas? Para ello lo primero que habría que hacer es ser capaces de detectar el Trastorno Mental desde prácticas pedagógicas preventivas, cosa que como los datos indican no sucede con tanta facilidad. Una vez detectado el Trastorno Mental, y teniendo en cuenta la realidad actual de los centros educativos- vendría el encaje en alguna de las alternativas que actualmente ofrece la administración educativa, y eso tampoco sucede siempre porque no siempre encajan las necesidades del alumnado en el recurso ofrecido.

Dentro de las posibilidades que la atención a la diversidad ofrece al alumnado de la Comunidad de Madrid existen:

- Programa de Mejora de la Educación
- Programa de Compensatoria
- Necesidades Educativas Especiales. Apoyo de Profesorado Terapéutico.
- Aulas específicas TEA.

En cuanto a los Programas de Mejora el alumnado con Trastorno Mental Grave no siempre tiene vocación académica ni pretende desarrollar su itinerario formativo a través de la titulación de la ESO. En otras ocasiones quiere, pero sus dificultades clínicas se lo ponen muy difícil. En cuanto a los programas de Compensatoria no tienen por qué tener 2 años de desfase curricular ni desventaja social. En cuanto al dictamen de NEE no siempre tienen cabida en las posibilidades que ofrece la legislación ya que su categoría no viene

especificada, por lo que se quedan fuera. Y en cuanto a las aulas TEA tendríamos que decir que al ser tan específico ignoran el resto de trastornos mentales, que son muchos. Por lo que podemos afirmar que hay un gran número de alumnos en la Comunidad de Madrid que no reciben la atención necesaria que les permita continuar con sus estudios contando con el apoyo de la institución educativa. Por lo tanto volvamos a preguntarnos, ¿qué sucede con los alumnos con Trastorno Mental Grave que no llegan a los Hospitales de Día – Centros Educativos Terapéuticos? ¿qué atención reciben en sus centros? y ¿cuál es su expectativa educativa?

En definitiva, los Centros Educativos Terapéuticos dan una respuesta educativa a un momento de gravedad que obliga al alumno con trastorno mental grave a permanecer hospitalizado. Se trata de un recurso temporal y excepcional que responde a unas características excepcionales. No se trata de un recurso definitivo. El alumno enfermo con trastorno mental debería volver a su centro educativo antes o después, y es para eso para lo que los centros educativos deberían estar preparados, para dar atención educativa al alumnado enfermo con trastorno mental de manera inclusiva, permaneciendo y participando activamente en sus centros educativos.

Y la pregunta que subyace en todo esto, ¿incluye o excluye la escuela a estos alumnos/as? No desarrollaremos lo que entendemos por escuela inclusiva ni cómo podrían hacerse propuestas de trabajo pedagógicas que respondiesen a las características del alumnado con trastorno mental dentro de los centros educativos. La escuela inclusiva será inclusiva si consigue atender a todos y a todas, sin categorías. Las categorías deberíamos utilizarlas como una herramienta que permita entender la idiosincrasia del alumnado con el que trabajamos y desde ahí ser capaces de modificar en el entorno y en el currículo aquellos elementos que sean necesarios para posibilitar el acceso de todos y todas. Cuando usamos las categorías para definir cajones estanco donde trabajar con el alumno integrándole en el mejor de los casos pero no incluyéndole, dejan de tener sentido. Cualquier alumno y alumna tiene que poder participar en su centro educativo, ya que consideramos que “la participación en la educación de las personas o del alumnado con enfermedad mental será un elemento fundamental para la reducción del estigma y la mejora en la inclusión social, como ha sucedido con otros colectivos con discapacidad” (Lezcano, 2013; pág. 253)

## 6. Referencias Bibliográficas

- Allen-Meares, P., Montgomery, K. L., & Kim, J. S. (2013). School-based social work interventions: a cross-national systematic review. *Social Work, 58*(3), 253–262. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24032306>
- Alonso García, Julia; Sánchez Raya, A. (2015). La profesión de la Educación Social: atención a la infancia con discapacidad. In *Formación y desarrollo profesional del educador social en contextos de intervención* (UNED). Madrid. Retrieved from <https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.uned.es/lib/unedbiblioteca-ebooks/detail.action?docID=3228243>.
- Asiel, Á., García-Gil, M. del M., Freund, N., & Fernández, A. (2013). Programa para facilitar la detección precoz de trastornos mentales graves en el



- medio escolar: lecciones aprendidas de una experiencia piloto. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría.*, 33(119), 537–554. Retrieved from <http://www.revistaaen.es/index.php/aen/article/view/16696/16536>
- Casanova, M. A., & Reyzábal, M. V. (2007). *Atención educativa al alumnado enfermo en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Dirección General de Promoción Educativa. Retrieved from <http://redined.mecd.gob.es/xmlui/handle/11162/43023>
- Center for Behavioral Health Statistics and Quality. (2018). *2017 National Survey on Drug Use and Health: Detailed Tables*. Rockville, MD. Retrieved from <https://www.samhsa.gov/data/sites/default/files/cbhsq-reports/NSDUHDetailedTabs2017/NSDUHDetailedTabs2017.pdf>
- Crespo Molero, F., & Sánchez Romero, C. (2019a). Alumnado con Trastorno Mental Grave: análisis de la atención educativa recibida en la Comunidad de Madrid. *Psychology, Society, & Education*, 11(1), 113. <https://doi.org/10.25115/psyse.v11i1.2124>
- Crespo Molero, F., & Sánchez Romero, C. (2019b). El Trastorno Mental Grave en el Ámbito Educativo. *Revista Complutense de Educación*, 30(1), 205–223. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.5209/RCED.56082>
- Fazel, M., Hoagwood, K., Stephan, S., & Ford, T. (2014). Mental health interventions in schools in high-income countries. *The Lancet Psychiatry*, 1(5), 377–387. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(14\)70312-8](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(14)70312-8)
- Franklin, C. G. S., Kim, J. S., Ryan, T. N., Kelly, M. S., & Montgomery, K. L. (2012). Teacher involvement in school mental health interventions: A systematic review. *Children and Youth Services Review*, 34(5), 973–982. <https://doi.org/10.1016/J.CHILDYOUTH.2012.01.027>
- Franklin, C., Kim, J. S., Beretvas, T. S., Zhang, A., Guz, S., Park, S., ... Maynard, B. R. (2017). The Effectiveness of Psychosocial Interventions Delivered by Teachers in Schools: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 20(3), 333–350. <https://doi.org/10.1007/s10567-017-0235-4>
- Gutiez, P., & Muñoz, V. (2013). Estrategias de intervención didáctica en el contexto de aulas hospitalarias. En Sánchez Romero, C. (coord.). *En Aplicación de estrategias didácticas en contextos desfavorecidos* (pp. 125–146). Madrid. Retrieved from <https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.uned.es/lib/unedbiblioteca-ebooks/reader.action?docID=3216413#>
- Instrucciones Dirección General de Educación Infantil Primaria y Secundaria. (2018). *Instrucciones de la Dirección General de Educación Infantil, Primaria y Secundaria para el funcionamiento de las Unidades Escolares de Apoyo en Centros Educativos-Terapéuticos de la Comunidad de Madrid*. Madrid. Retrieved from [https://www.educa2.madrid.org/web/educamadrid/principal/files/a0d000a3-3f8a-40eb-bf8e-37b98d99bf9d/InstruccionesCET\\_18.pdf?t=1543828341409](https://www.educa2.madrid.org/web/educamadrid/principal/files/a0d000a3-3f8a-40eb-bf8e-37b98d99bf9d/InstruccionesCET_18.pdf?t=1543828341409)
- Kalra, G., Christodoulou, G., Jenkins, R., Tspas, V., Christodoulou, N., Lecic-Tosevski, D., ... Bhugra, D. (2011). Mental health promotion: Guidance and strategies. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2011.10.001>

- Lezcano Barbero, F. (2013). Alumnado con enfermedad mental. La asignatura pendiente. *Educación*, 49(2), 245. <https://doi.org/10.5565/rev/educar.419>
- Muñoz, V. V. (2013). *PEDAGOGÍA HOSPITALARIA Y RESILIENCIA MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR PRESENTADA POR*. Complutense de Madrid. Retrieved from <http://eprints.ucm.es/18133/1/T34246.pdf>
- ORDEN 992/2002. (2002). de 11 de diciembre, de las Consejerías de Educación y Sanidad de la Comunidad de Madrid, por la que se establece la colaboración entre ambas Consejerías, para la atención educativa de la población hospitalizada en edad de escolaridad obligatoria. Madrid: BOCAM. Retrieved from [http://www.madrid.org/wleg\\_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?opcion=VerHtml&nmnorma=3260&cdestado=P#no-back-button](http://www.madrid.org/wleg_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?opcion=VerHtml&nmnorma=3260&cdestado=P#no-back-button)
- Stewart-Brown, S. (2006). *What is the evidence on school health promotion in improving health or preventing disease and, specifically, what is the effectiveness of the health promoting schools approach?* Copenhagen. Retrieved from <http://www.euro.who.int/document/e88185.pdf>
- Ullán, A. M., González Celador, R., & Manzanera, P. (2010). El cuidado de los adolescentes en los hospitales españoles: los pacientes invisibles. *Revista de Calidad Asistencial*, 25(3), 146–152. <https://doi.org/10.1016/j.cali.2009.12.006>
- WHO. (2017). *OMS | Trastornos mentales*. WHO. World Health Organization. Retrieved from <https://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/es/>