



UNIVERSIDAD DE BURGOS
FACULTAD DE EDUCACIÓN

TRABAJO FIN DE GRADO

**EFECTOS SOBRE LA FORMACIÓN ACADÉMICA,
COGNITIVA, AFECTIVA-EMOCIONAL Y SOCIAL DEL
AULA HOSPITALARIA EN MENORES ENFERMOS Y/U
HOSPITALIZADOS**

**GRADO EN MAESTRO DE EDUCACIÓN PRIMARIA
(EDUCACIÓN ESPECIAL)**

CASTRO BERTOLÍN, ALBA

DIRIGIDO POR: DRA. MARÍA FERNÁNDEZ HAWRYLAK

AGRADECIMIENTOS

Quisiera desde estas líneas, agradecer a los maestros del Aula Hospitalaria del Hospital Universitario de Burgos todas las atenciones tanto pedagógicas como personales que he recibido. Me han ayudado a valorar mucho más nuestra profesión docente.

También me gustaría agradecer a mi familia, amigos y compañeros de facultad el apoyo y los ánimos mostrados durante este último curso.

Por último, quiero agradecer a mi tutora del TFG María su paciencia, implicación y eficiencia. Así como los consejos transmitidos.

ÍNDICE

RESUMEN/ABSTRACT	5
INTRODUCCIÓN	6

PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO

1. LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN EL MARCO DE LAS CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN	8
1.1. La Pedagogía Hospitalaria	8
1.2. Necesidades educativas del niño enfermo	12
2. LA ATENCIÓN EDUCATIVA AL NIÑO ENFERMO.....	19
2.1. La organización de los servicios educativos	19
2.1.1. Las Aulas Hospitalarias: marco normativo.....	21
2.1.2. Las Aulas Hospitalarias: consideraciones metodológicas	22
2.2. El maestro ante el niño enfermo	25

SEGUNDA PARTE: ESTUDIO EMPÍRICO

1. EL ESTUDIO.....	27
1.1. Preguntas de investigación y objetivos del trabajo.....	27
1.2. Participantes.....	27
1.3. Instrumentos	28
1.4. Procedimiento	30
2. ANÁLISIS DE DATOS Y RESULTADOS.....	31
3. CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN	43
COMPETENCIAS DEL GRADO	47
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	51
REFERENCIAS LEGISLATIVAS	54

APÉNDICES	55
Apéndice I: Carta de los Derechos de los Niños Hospitalizados	55
Apéndice II: Cuestionarios	56
Apéndice III: Consentimientos	59

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Figura 1. Consecuencias negativas por la hospitalización del paciente	15
Figura 2. Desde que empezó mi enfermedad, estuve en el hospital	31
Figura 3. Mi escuela hospitalaria me ayuda a conocer nuevos amigos	32
Figura 4. Cuando hago actividades con mi escuela hospitalaria me olvido de que estoy enfermo	33
Figura 5. Trabajamos temas y actividades parecidas a las de mi escuela convencional .	33
Figura 6. Realizar actividades en relación con mi escuela convencional, me hace sentir parte de mi clase de referencia	34
Figura 7. Mi escuela hospitalaria se comunica con mi escuela convencional.....	35
Figura 8. En general, ¿qué sentimiento te produce tu escuela hospitalaria?	36
Figura 9. ¿Conocías la existencia del Aula Hospitalaria?	36
Figura 10. ¿Cuándo su hija/o llega al aula, se adapta al espacio para que participe del proceso de enseñanza-aprendizaje junto a sus compañeros?.....	37
Figura 11. ¿Se ha realizado correctamente la comunicación entre los docentes del Aula Hospitalaria y los del centro de referencia de su hija/o?	38
Figura 12. ¿Su hija/o viene motivado a la escuela del hospital?	39
Figura 13. ¿El estado de ánimo de su hija/o cambia tras acudir a la escuela?	39
Figura 14. ¿Cuál es su puesto de trabajo dentro del hospital?.....	40
Figura 15. ¿Le produce alguna dificultad, desventaja o inconveniente en su trabajo tener que acudir a la escuela donde están los niños a los que atender?	41
Figura 16. ¿Cree que favorece a los niños asistir al Aula Hospitalaria?	42
Figura 17. ¿El estado de ánimo de los niños cambia tras acudir a la escuela?.....	42

Tabla 1. Desglose del alumnado y personal del HUBU	28
Tabla 2. Desde que empezó mi enfermedad, estuve en el hospital	31
Tabla 3. Mi escuela hospitalaria me ayuda a conocer nuevos amigos	32
Tabla 4. Cuando hago actividades con mi escuela hospitalaria me olvido de que estoy enfermo.....	32
Tabla 5. Trabajamos temas y actividades parecidas a las de mi escuela convencional ..	33
Tabla 6. Realizar actividades en relación con mi escuela convencional, me hace sentir parte de mi clase de referencia	34
Tabla 7. Mi escuela hospitalaria se comunica con mi escuela convencional	35
Tabla 8. En general, ¿qué sentimiento te produce tu escuela hospitalaria	35
Tabla 9. ¿Conocías la existencia del Aula Hospitalaria?.....	36
Tabla 10. ¿Cuándo su hija/o llega al aula, se adapta el espacio para que participe del proceso de enseñanza-aprendizaje junto a sus compañeros?.....	37
Tabla 11. ¿Se ha realizado correctamente la comunicación entre los docentes del Aula Hospitalaria y los del centro de referencia de su hija/o?	38
Tabla 12. ¿Su hija/o viene motivado a la escuela del hospital?	38
Tabla 13. ¿El estado de ánimo de su hija/o cambia tras acudir a la escuela?.....	39
Tabla 14. ¿Cuál es su puesto de trabajo dentro del hospital?	40
Tabla 15. ¿Le produce alguna dificultad, desventaja o inconveniente en su trabajo tener que acudir a la escuela donde están los niños a los que atender?	41
Tabla 16. ¿Cree que favorece a los niños asistir al Aula Hospitalaria?.....	41
Tabla 17. ¿El estado de ánimo de los niños cambia tras acudir a la escuela?	42

RESUMEN

Se presenta un estudio preliminar dentro del campo de la Pedagogía Hospitalaria sobre los efectos en la formación académica, cognitiva, afectivo-emocional y social que las Aulas Hospitalarias tienen sobre los menores enfermos y/u hospitalizados, llevado a cabo en la planta de Pediatría del Hospital Universitario de Burgos. Se utiliza el cuestionario como instrumento de recogida de datos. La muestra está compuesta por 37 participantes, alumnos del Aula Hospitalaria, padres y personal del equipo médico-sanitario, educativo, administrativo y de servicios. Se demuestra que acudir al Aula Hospitalaria tiene efectos positivos en los niños hospitalizados.

Palabras clave: Aula Hospitalaria, Pedagogía, cuestionarios, menores enfermos y/u hospitalizados.

ABSTRACT

A preliminary study is presented within the field of Hospital Pedagogy about the effects on the academic, cognitive, affective-emotional and social formation that the Hospital Classrooms have about sick and/or hospitalized children, carried out in the Paediatrics' floor of University Hospital of Burgos. The questionnaire is used such as a data-collect tool. The sample is made up of 37 participants, Hospital Classroom's students, parents and staff of the medical-sanitary, educational, administrative and service team. Therefore, attending to Hospital Classroom has positive effects on hospitalized children.

Keywords: Hospital Classroom, Pedagogy, questionnaire, sick and/or hospitalized children.

INTRODUCCIÓN

El presente Trabajo de Fin de Grado (TFG) se incardina dentro del campo de la Pedagogía Hospitalaria, siendo éste un ámbito de intervención dentro del sistema educativo formal.

El objetivo principal de este trabajo es conocer los efectos sobre la formación académica y la formación en los ámbitos cognitivo, afectivo-emocional y social que podría tener el Aula Hospitalaria sobre las niñas y los niños menores enfermos y que se encuentran o no en una situación de hospitalización.

La idea parte del Practicum II realizado en el último año de carrera, en el Aula Hospitalaria del HUBU (Hospital Universitario de Burgos), desempeñado desde febrero hasta mayo de 2017. Está relacionado, además, con la mención de Educación Especial, en la que me he especializado durante los dos últimos cursos.

Académicamente, el Grado de Maestro debería dar mucha más importancia al estudio de recursos educativos para atender a la diversidad de alumnado en situaciones especiales como pueden ser las aulas hospitalarias, tal y como se hace con otro tipo de aspectos como pueden ser las Dificultades de Aprendizaje o la escuela en entornos rurales. Gran parte de la población desconoce la existencia de este tipo de aulas, y los maestros debemos estar preparados para responder a las necesidades educativas del alumnado sea cual sea su situación educativa.

Personalmente, diferentes experiencias han despertado en mí sentimientos y ganas por aprender de los alumnos que se encuentran en situaciones poco comunes, como es la de los menores hospitalizados. Siempre me ha generado gran curiosidad conocer el ámbito educativo del hospital y observar su función y utilidad, ya que, posiblemente, en ciertas ocasiones impartir contenidos no sea la tarea principal. Por esta razón, me he aventurado a realizar mis prácticas allí, poniendo a disposición de dicho alumnado todas mis habilidades, unidas a una actitud positiva, optimista, comprensiva, empática y receptiva.

Este TFG está estructurado en dos bloques, (1) por un lado el marco teórico donde se reflejan los diferentes conceptos relacionados con las aulas hospitalarias y los aspectos influyentes que intervienen en los efectos del entorno hospitalario, los cuales se han investigado a través de la revisión bibliográfica; y (2) por otro lado se presenta el estudio preliminar de investigación que se ha realizado en el contexto del Servicio de Pediatría del HUBU.

Se han consultado bases de datos, documentos y libros como recursos para la obtención de la información necesaria para la realización de este trabajo. También se ha contado con la ayuda inestimable de los menores, de sus familiares, del personal educativo, del médico-sanitario, administrativo y de servicios que desempeñan sus actividades en el Aula Hospitalaria.

Finalmente, se recogen las referencias bibliográficas y los apéndices que complementan este TGF.

También se hace necesario puntualizar que para tratar de facilitar la lectura de este documento se va a utilizar el género no marcado, es decir, el masculino para referirse a ambos sexos, rogando que se entienda este hecho sin ningún tipo de discriminación.

PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO

1. LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN EL MARCO DE LAS CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

El objetivo de esta primera parte es ahondar en el concepto de Pedagogía Hospitalaria y su papel dentro de las Ciencias de la Educación. Desde la óptica de esta rama, se describen las necesidades educativas y asistenciales de los menores enfermos y los servicios educativos que se ofrecen para cubrir tales necesidades, enfocándose especialmente en las Aulas Hospitalarias, e incidiendo en el rol del maestro con el alumnado con problemas de salud.

1.1. La Pedagogía Hospitalaria

El concepto de Ciencias de la Educación hace referencia al conjunto de relaciones, entre las distintas ciencias, que tienen en su objeto de estudio la Educación. Esta idea explica la relación de la Educación Especial con la Pedagogía, puesto que su naturaleza es esencialmente educativa, lo que significa que está enmarcada en el seno de la Educación.

La Educación Especial ha estado en continuo seguimiento de otras Ciencias de la Educación y ha sido una vital creadora y adaptadora de la Psicología y de la Medicina. Sin embargo, a medida que la concepción de Educación Especial se alejaba de planteamientos biomédicos y psicológicos, ha ido consolidándose su progresiva incorporación a la dimensión pedagógica, es decir, su vinculación y acomodación al contexto de las Ciencias de la Educación.

La Educación Especial ha ido modulándose y transformándose en función de los atributos que se le han ido confiriendo a la educación en general, que a su vez están interrelacionados con marcos sociales, políticos, económicos e ideológicos; perspectiva que supone comprender la Educación Especial en sentido amplio (Illán, y Arnáiz, 1996).

Como consecuencia de las sucesivas reformas educativas y de la implantación en la década de los 80 de la integración escolar¹, adquieren protagonismo los aspectos relacionados con la Didáctica (objetivos, contenidos, métodos, evaluación) y con la organización de entornos y contextos de aprendizaje, para proporcionar respuestas educativas. Es por esto que la Educación Especial termina ubicándose en el seno de las Ciencias de la Educación y, dentro de ellas, en el área de Didáctica y Organización Escolar.

Desde una concepción integral de la persona, tanto la educación en general como la Educación Especial tienden a favorecer el desarrollo global de todas las personas con el fin de incorporarlas activamente en la sociedad; por tanto, lo específico de la Educación Especial no es su fin, sino los medios que utiliza y las actuaciones desde las que opera, lo que nos lleva a concluir que la Educación Especial tiene su lugar dentro de las Ciencias de la Educación (Torres, 1999).

La disciplina de la Educación Especial va evolucionando e integrando nuevos contenidos a medida que van cambiando sus planteamientos conceptuales en función de nuevos acontecimientos educativos y sociales, como por ejemplo la de los menores enfermos, surgiendo así la Pedagogía Hospitalaria.

Desde la perspectiva de las Ciencias de la Educación, puede vincularse la Pedagogía Hospitalaria a la Educación Especial porque el ámbito de la Educación Especial es justamente el que trata de dar respuesta a las necesidades educativas especiales. Ya en el Informe Warnock (1978) se planteaba la enfermedad como una situación especial, al pronunciarse en favor de que la educación que se imparte en los hospitales se considerase parte del tronco principal de la Educación Especial (Warnock, 1990).

La Pedagogía Hospitalaria es una rama de la Educación Especial, puesto que se ocupa del proceso educativo de los menores con problemas de salud, estudiantes con necesidades educativas especiales de manera multidisciplinar (Fernández, 2000).

¹ España se incorpora tardíamente a la corriente integradora internacional; aunque en la Ley General de Educación de 1970 ya se recoge la Educación Especial como una modalidad educativa, su aplicación real no llegará hasta unos años más tarde, con el Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial de 6 de marzo de 1985.

A lo cual, Lizasoáin (2016) añade, además, que al mismo tiempo procura atender las necesidades afectivas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de la concreta enfermedad que los niños padecen.

Tras la práctica de la integración en distintos países y siendo valorada como mejorable, el nuevo objetivo de atención a la diversidad es la inclusión. Si el término integración se refiere, globalmente, al hecho de incluir e integrar a alguien o a algún grupo que anteriormente ha sido excluido, en la escuela, el término inclusión nos remite a no dejar a nadie fuera de la vida escolar, ni educativa, ni física, ni socialmente.

La escuela inclusiva es la que educa a todos los estudiantes dentro de un único sistema educativo, proporcionándoles programas educativos apropiados, estimulantes y adecuados a sus capacidades y necesidades, y cualquier apoyo o ayuda que tanto ellos como los profesores puedan necesitar. El objetivo es unir el sistema de Educación Especial y el de educación general en un único sistema, educando al mayor número posible de alumnos con necesidades educativas en las aulas ordinarias, y compartiendo las mismas oportunidades y recursos de aprendizaje. Además, es una escuela a la que todos pertenecen, donde todos son aceptados y apoyados, por sus compañeros y por los otros miembros de la comunidad escolar (Grau, 1998).

Sin duda alguna, la Educación Inclusiva respecto a la Educación Especial comporta una superación, una mejora, un avance...; si antes reconocíamos el derecho de los niños a ser atendidos en sus necesidades educativas especiales, ahora se interiorizan sus diferencias, sus excepcionalidades como una característica –no la más significativa en su manera de ser persona– y soslayar todos los prejuicios que nos impidan acceder al conocimiento de su propia realidad, única, original e insustituible como ser humano.

La inclusión es, conviniendo con lo que ya García (1998) reflexionaba, un camino lleno de dificultades que no se deben tanto al cambio de perspectiva, como a la ampliación de nuestro horizonte respecto a lo que queremos conseguir. No sólo nos hemos propuesto responder adecuadamente a las necesidades educativas de todos los alumnos, sino que

queremos hacerlo dentro de unos principios de educación democrática que exige un compromiso mayor que el de la aportación científica y/o técnica.

La Pedagogía Hospitalaria también va respondiendo a esta concepción organizando sus servicios educativos para tratar de dar una atención de calidad a los niños con necesidades educativas derivadas de los problemas de salud.

Para Mc Pherson (1998), citado por Grau y Ortiz (2001, p. 169) “la Pedagogía Hospitalaria tiene que ver tanto con las necesidades educativas especiales como con las necesidades asistenciales especiales”. A lo que Stainback, y Stainback (1999), también citados por Grau y Ortiz (2001, p. 169) declaran que ambas necesidades están derivadas de los problemas de salud, los cuales demandan también una respuesta desde la filosofía de una educación inclusiva. De ahí la necesaria acción interdisciplinar (Latorre, y Blanco, 2010).

El objeto de estudio, investigación y dedicación de la Pedagogía Hospitalaria es el educando hospitalizado. El objeto principal que persigue la Pedagogía Hospitalaria es continuar con el proceso educativo de los menores que por una situación de enfermedad se encuentran hospitalizados o convalecientes. Tales objetivos se han ido reformulando para dar cumplimiento al principio de inclusión.

Autores y organismos como Lizasoáin, y Polaino-Lorente (1996) o A.E.D.E.S. (1996), ya señalaron que los principales objetivos que debe seguir la Pedagogía en el trabajo con los niños hospitalizados son:

1. Proporcionar apoyo emocional al niño y paliar sus déficits de tipo afectivo.
2. Tratar de reducir los déficits escolares y culturales que en ocasiones suelen producirse en el niño.
3. Disminuir su ansiedad y demás efectos negativos por la hospitalización.
4. Mejorar la calidad de vida del niño dentro de la propia situación de enfermedad.
5. Evitar y prevenir la marginación del proceso educativo.
6. Disminuir el grado de ansiedad y retraso escolar que puede suponer enfrentarse de nuevo a la escuela.
7. Atender al desarrollo global del niño.

La Pedagogía Hospitalaria se dirige a la mejora y atención de la educación de los alumnos enfermos de un hospital o convalecientes, intentando proporcionarles unas mejores condiciones de vida, y ayudarles a asumir, afrontar y a convivir con la enfermedad que padecen, superando las consecuencias, cambios y tratamientos que ello conlleva (González-Simancas, y Polaino-Lorente, 1990).

En definitiva, tal y como afirman Olivares, Méndez, y Ros (2002), citados por Latorre y Blanco (2010, p. 99) es la Pedagogía la que, en el contexto hospitalario, puede ayudar a paliar los efectos psicológicos, sociales y educativos que toda hospitalización puede comportar, tanto sobre el paciente pediátrico como sobre su familia.

1.2. Necesidades educativas del niño enfermo

Según la Organización Mundial de la Salud, OMS (1946), la salud constituye “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia”². Desde esta perspectiva, podría decirse que la enfermedad infantil es una alteración más o menos grave de la salud del niño, es decir, una pérdida transitoria o permanente de su bienestar físico, psíquico o social.

Pero la línea que desde algunas décadas vienen siguiendo los expertos y revisionistas es considerar salud como el mejor equilibrio funcional posible entre el ser humano y las condiciones ambientales en que se encuentra en beneficio de su organismo y persona (Ortiz, y Fernández, 1999).

Así, el concepto de salud ha ido evolucionando y han surgiendo matices de los informes más orientados al funcionamiento: “La salud es la capacidad de realizar el propio potencial personal y responder positivamente a los retos del ambiente” (OMS: Oficina de Europa, 1985). Además, “En el siglo XXI, la salud es una responsabilidad

² La cita procede del Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, Nº 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948. <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>

compartida, que exige el acceso equitativo a la atención sanitaria y la defensa colectiva frente a amenazas transnacionales” (OMS, 2007).

Desde esta otra concepción, los términos de salud y enfermedad podrían instaurarse actuando de manera equilibrada, donde la salud está dentro de un sistema constituido por un conjunto de seres vivos y un entorno de elementos necesarios que se pueden modificar buscando una adaptación saludable, creando así salud o enfermedad.

Serradas (2003) expresa que

La enfermedad en el niño o la niña constituye un hecho innovador frente a la rutina de lo cotidiano, un acontecer que pone a prueba lo que hasta ese momento le era familiar y entrañable. Además sufren algo negativo y sobreañadido, el dolor, con el que no contaban y para el cual no disponen muchas veces de ninguna experiencia previa (p. 3).

Los niños ingresados presentan gran variedad de enfermedades, que se traducen en necesidades educativas diferentes, y determinadas, según Ariza (2014) por: el tipo de enfermedad; el período de hospitalización; la edad y evolución psicológica; y la situación socio familiar. Subraya el autor que tales factores obligan a diferenciar en el alumnado dos grupos con necesidades educativas especiales en función de la duración de la enfermedad:

- *Alumnos con enfermedades agudas:*
 - Permanecen en el hospital uno, dos, tres o cuatro días, enseguida se integran en su centro de referencia y pueden continuar con su currículum ordinario.
- *Alumnos con enfermedades crónicas:*
 - Permanecen en el hospital mientras se les está diagnosticando la enfermedad, aplicando el tratamiento o cuando tienen alguna complicación.
 - La permanencia, de todas formas, es corta, se prefiere que vayan a casa aunque vuelvan al día siguiente.
 - Es muy importante para ellos la ayuda física, mental, espiritual, emocional.
 - Estos niños necesitan una adaptación de todo el currículum escolar.

Las enfermedades consideradas agudas son aquellas que tienen un inicio y un fin definidos. Sus síntomas aparecen y empeoran de repente. Generalmente son transitorias, es decir, ocupan un corto periodo de tiempo y en la mayoría de los casos desaparecen, aunque esto no indica el nivel de gravedad. Existen enfermedades agudas banales como una gripe o un resfriado común, o puede haber otras muy graves como un infarto agudo de miocardio.

Respecto a las enfermedades crónicas, López, y Fernández (2006), citados por Palomares (2016, p. 139) señalan que es posible que éstas irruman en la familia como una agresión muy fuerte por las constantes hospitalizaciones, temiendo los procedimientos médicos y sufriendo al apreciar cómo merma su vida familiar y social.

En el ámbito infantil, Fernández (1999) explica que las enfermedades crónicas son aquellas que por su duración llegan a perturbar la vida normal del niño y ocupan bastante tiempo del pediatra. El límite actual se establece alrededor de los doce meses, aunque algunos clínicos ya lo sitúan a partir de los tres meses.

Consideramos dentro de este grupo a los menores que padecen enfermedades generalmente incurables o con posibilidad de curación, pero que por la duración de la misma se ve afectada gran parte de su etapa escolar: modificando el carácter y la personalidad; alterando las relaciones padres-hijos; dificultando el normal seguimiento del currículum escolar; provocando disturbios con los compañeros; e impidiendo la integración completa en actividades, como por ejemplo en las deportivas. A todas estas alteraciones, González-Simancas, y Polaino-Lorente (1990) y Guillén, y Mejía (2002) añaden el enfrentamiento al dolor y el temor que hace sentir la enfermedad; las dificultades en el momento de readaptación y la resocialización tras la vuelta a la vida habitual; y recelo a los frecuentes controles médicos y hospitalizaciones.

Con motivo de la enfermedad se originan cambios y alteraciones en la vida de quien la posee y de su entorno. Para González-Simancas y Polaino-Lorente (1990) los efectos que provoca una enfermedad crónica son:

- Sentimientos de ansiedad, depresión, etc. (*impacto psicológico*).

- Alteraciones en la apariencia física y en la percepción de la propia imagen corporal (*impacto somático*).
- Alteraciones de las relaciones e interacciones sociales (*impacto social*).
- Limitaciones laborales y/o profesionales en función de la severidad de la enfermedad, de las secuelas que origine y del tratamiento que precise (*impacto ocupacional*).

Se recogen en la figura 1 algunas de las consecuencias negativas que pueden darse por el proceso de hospitalización de un paciente con enfermedad crónica o aguda (Lizasoáin, 2003):

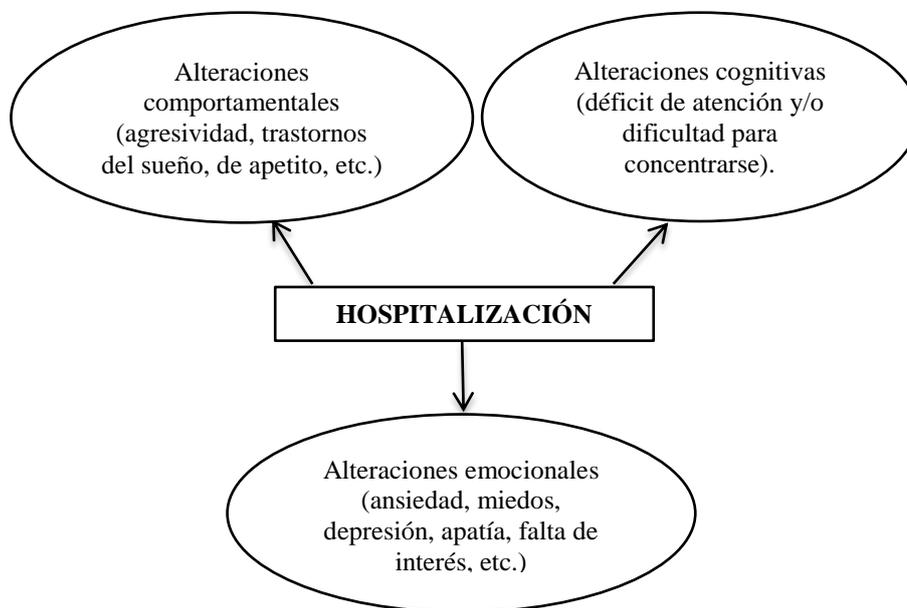


Figura 1. Consecuencias negativas por la hospitalización de un paciente.

Teniendo en cuenta estas premisas, según Grau, y Ortiz (2001) las necesidades educativas derivadas de las enfermedades crónicas, suelen concentrarse en tres grupos:

- Las relacionadas *con la asistencia sanitaria*: para dar respuesta a estas necesidades se aplican programas para el control de la enfermedad, manejo de aparatos, intervenciones quirúrgicas...
- Las relacionadas *con la adaptación emocional del niño y la familia a la enfermedad*: se llevan a cabo programas para el control de los trastornos psicológicos asociados a las enfermedades.

- *Las adaptaciones curriculares de acceso al currículum:* para evitar el retraso o el fracaso escolar, así como *significativas* para niños con secuelas permanentes derivadas de la enfermedad.

Las enfermedades consideradas raras o minoritarias, se encuentran dentro de las enfermedades crónicas y son aquellas que afectan a un bajo porcentaje de la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas, concretamente, a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Según la Organización Mundial de la Salud existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial (FEDER, 2017).

Estas enfermedades se caracterizan por una diversidad amplia de desórdenes y síntomas que varían no solo en función de la enfermedad, sino también del paciente que la sufre (EURORDIS, 2012).

Las enfermedades minoritarias son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. De hecho, el 65% son graves e invalidantes y se caracterizan por (FEDER, 2017):

- Comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años).
- Dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos).
- El desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos).
- En casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras o minoritarias se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.

Aunque los afectados por enfermedades minoritarias y los profesionales tienen perspectivas diferentes respecto a las necesidades de los niños y de los servicios que serían beneficiosos para las personas con problemas crónicos de salud, existe la posibilidad de que estas enfermedades puedan presentar necesidades comunes a otras enfermedades crónicas infantiles más frecuentes.

La descripción de las necesidades de la enfermedad crónica pediátrica constituye un punto de partida adecuado para valorar la situación de los niños que han de enfrentarse

con una enfermedad crónica que esté dentro de las denominadas enfermedades minoritarias.

Podemos considerar pues que todas las enfermedades minoritarias tienen un tronco común, con independencia de que también presenten características diferenciadoras. Habitualmente se asocian al alumnado con enfermedades minoritarias (Aguirre, Angulo, Guerrero, Motero, y Prieto, 2008):

- *Necesidades relacionadas con la autonomía personal, derivadas de limitaciones motóricas y sensoriales*: algunos alumnos presentan dificultades en la consecución de un funcionamiento autónomo:
 - Necesidades derivadas de discapacidad motora: pueden presentar necesidades tanto de accesibilidad como en la ejecución de habilidades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria. Para realizar actividades relacionadas con estas áreas necesitan de apoyos específicos de profesionales o herramientas adaptadas a sus capacidades (uso de sillas de ruedas, muletas, andadores...).
 - Necesidades derivadas de discapacidad sensorial y que repercuten en el desarrollo de las habilidades para la autonomía personal: en el alumnado con enfermedades que afectan a los sentidos, como la vista, el oído, o aquellos que presentan problemas en la piel. Para paliar estas dificultades las personas afectadas se pueden servir de algunos apoyos (lupas aumentativas, gafas, sistema Braille, audífonos...).
- *Necesidades relacionadas con la accesibilidad al medio físico y social*: los alumnos con discapacidades físicas y sensoriales pueden tener problemas para acceder a la realidad y actuar en ella precisamente por sus limitaciones motoras o sensoriales.
- *Necesidades relacionadas con la comunicación y el lenguaje*: los alumnos que las padecen necesitan apoyo logopédico.
- *Necesidades relacionadas con la rehabilitación psicomotora*: para estos alumnos se hace necesario el trabajo con el fisioterapeuta y la atención temprana.
- *Necesidades relacionadas con la construcción de la autoimagen y la autoestima*: la construcción de la identidad puede verse afectada debido a la falta de confianza en sí mismos y a que su desarrollo emocional se puede ver influido

por su imagen, por la aceptación de los demás y de sí mismo respecto a su enfermedad.

- *Necesidades relacionadas con el desarrollo de las capacidades cognitivas:* el alumnado tiene que lograr comprender y actuar en su mundo para lograr su desarrollo cognitivo, mediante el desarrollo de esas capacidades (percepción, atención, memoria, imitación, etc.).

Al valorar aspectos que pueden ser relevantes y diferenciadores en las enfermedades minoritarias respecto de otras enfermedades crónicas parece que el abordaje no es diferente, puesto que el niño no sabe que tiene una “enfermedad rara o minoritaria” y lo que valora es el impacto de la enfermedad sobre su persona. Los aspectos que se consideran importantes están relacionados: con los síntomas de la enfermedad, el estado de salud, la capacidad de desarrollar actividades propias de su edad, las relaciones familiares y sociales, y el estado de ánimo, todos similares a los que se valoran en las enfermedades crónicas.

Por consiguiente, las necesidades educativas que presentan tanto los niños hospitalizados con enfermedades crónicas como los que padecen dolencias agudas o minoritarias son similares, ya que comparten un denominador común, las necesidades educativas derivadas de los problemas de salud.

La acción pedagógica, por tanto, debe orientar al estudiante hospitalizado a un equilibrio intentando mejorar ciertas situaciones nocivas fomentando conductas positivas, de movilización y búsqueda de ayuda y de afrontamiento potenciando la resiliencia (Bustos, y Cornejo, 2014).

Este último término, la resiliencia, designa la capacidad que tienen aquellas personas para enfrentarse a una situación adversa, sobreponerse y salir fortalecido de ella.

2. LA ATENCIÓN EDUCATIVA AL NIÑO ENFERMO

2.1. La organización de los servicios educativos

La organización de los servicios de atención integral a los niños con enfermedades crónicas debe responder a los principios defendidos por la escuela inclusiva que se caracteriza por ser: *innovadora, orientada al consumidor, cooperativa e integradora de todos los servicios comunitarios* que atienden a estos en todas sus facetas (hospital, atención domiciliaria, escuela y familia), y así favorecer al niño a desarrollarse académica y socialmente (Grau, y Ortiz, 2001).

Así pues, los servicios de integración nombrados y descritos por Fernández (1999) y Fernández, y Grau (2014) son los siguientes:

- *La Atención Temprana*: es importante mantener una estrecha relación entre el hospital, los servicios de atención temprana y la escuela infantil. Este servicio está dirigido a niños de entre 0 y 6 años, para detectar en ellos cuanto antes la posible necesidad de una intervención por tener riesgo o por padecer un trastorno en su desarrollo. Aunque la atención del niño es responsabilidad de un solo un profesional, es llevada a cabo por dos equipos de valoración, uno interdisciplinar en el que profesionales de diferentes disciplinas comparten información y toman decisiones conjuntas, y el transdisciplinar los cuales adquieren conocimientos de otras disciplinas para emplearlos en la suya (G.A.T., 2001).

La atención temprana no está regulada en el Sistema Educativo porque depende de los Servicios Sociales. El Centro Base de Burgos depende de las Gerencias Territoriales de Servicios Sociales de la provincia de Burgos. Este centro presta servicios de información, orientación, valoración y reconocimiento del grado de minusvalía, atención temprana y rehabilitación integral de adultos. Asimismo, organiza, gestiona y supervisa acciones de formación ocupacional, orientación personal, educativa, laboral y sobre accesibilidad y ayudas técnicas. Educación solo se reúne con el Centro Base cuando el alumno se va a escolarizar a los 3 años para determinar elaborar el dictamen de escolarización (Anexo IV de la Orden EDU/1603, 2009).

- *La Asistencia educativa domiciliaria*: al reducir los períodos de hospitalización y realizarlos en régimen de ambulatorio o asistencia domiciliaria, puede que el niño

tenga que permanecer en casa sin poder asistir a la escuela debido a los efectos de los tratamientos. Estos alumnos son destinados a programas de Atención Educativa Domiciliaria, diseñados y desarrollados por asociaciones sin ánimo de lucro en convenio con el Ministerio de Educación; se trata de *Programas de Atención al niño Convaleciente*, donde un maestro se desplaza al domicilio del niño con el fin de continuar con el currículum escolar, colaborando con el maestro del aula hospitalaria y con el del centro de referencia.

En Burgos concretamente, se realizaba a media jornada ya que el profesor encargado de ello no disponía de suficientes horas para desempeñar este servicio, pero a partir de este último curso ya se realiza a jornada completa. El servicio está regido por la ORDEN EDU/1169/2009, de 22 de mayo.

- *Los Centros Escolares de referencia:* deben estar continuamente informados de la situación del niño, colaborando con el hospital y con la asistencia domiciliaria. Además de facilitarle la integración en el centro escolar cuando regrese a él, realizando los planes de actuación pertinentes y proporcionándole los apoyos necesarios.

En la provincia de Burgos hay colegios e institutos en los que tienen en ocasiones escolarizados a alumnos que sufren alguna enfermedad o son convalecientes, y se coordinan con el Aula Hospitalaria para retomar en la medida de lo posible el curso en el que están.

- *Las Unidades Escolares de apoyo en los centros hospitalarios:* creadas para responder ante las necesidades educativas de los niños con enfermedades crónicas y de larga duración. Sus objetivos son pedagógicos, psicológicos y sociales. Aunque profundizaremos en ellas en el subapartado siguiente, cabe señalar que ya son muchos los estudios que demuestran efectos positivos de estas unidades en los niños hospitalizados (Bustos, y Cornejo, 2014; Cárdenas, y López, 2006; López, y Fernández, 2006; o Serradas, 2003).

En Castilla y León las Aulas Hospitalarias están atendidas por maestros pertenecientes al Programa de Educación Compensatoria. Las funciones de coordinador y seguimiento se realizan por el Área de Programas de la Dirección Provincial de Educación.

En 1986, se fundó el Aula Hospitalaria de la ciudad de Burgos, ubicada en el Hospital General Yagüe y el cual no existe desde 2012. En dicho año, cuando se terminó de construir el Hospital Universitario de Burgos, esta aula entró de nuevo en funcionamiento.

Los objetivos del Aula Hospitalaria de Burgos están dirigidos a proporcionar atención educativa a alumnado de acuerdo con sus necesidades específicas; favorecer, a través de un clima de participación e interacción, la integración socio-afectiva de los niños hospitalizados; y fomentar la utilización formativa del tiempo libre en el hospital (EDUCACYL, s.f.).

2.1.1. Las Aulas Hospitalarias: marco normativo

La actividad legislativa española sobre la actuación en el medio hospitalario es paralela a la europea, en lo que respecta a las actividades pedagógicas que se deben de desarrollar en los hospitales con los niños ingresados.

La Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) (Ley 13, 1982), es la primera ley en España referida a la atención educativa en los centros hospitalarios. En su artículo 29 se recoge:

“Todos los hospitales, tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan Servicios Pediátricos Permanentes, [...] tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales”.

En 1986, el Parlamento Europeo redacta la “Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado”, cuyo decálogo se expone en el Apéndice I. Un año después, la Comisión Hospitalaria de la Comunidad Económica Europea en Winchester en julio de 1987, hace recomendaciones sobre cómo preparar la estancia en el hospital y qué hacer durante la permanencia y cuidados posteriores de los niños hospitalizados.

A través de la Resolución de 3 de julio de 1998, de la Secretaría General Técnica, se publicita el 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 del niño hospitalizado.

Estas secciones pedagógicas a las que la LISMI hacía referencia, las Aulas Hospitalarias, garantizan la continuidad de los estudios y facilitan la reincorporación a la escuela ordinaria a los niños hospitalizados, buscando ser un espacio de aprendizaje, pero también de ayuda a la hora de sobrellevar mejor la enfermedad (Bustos, y Cornejo, 2014). Es decir, proporcionándoles una atención educativa-formativa y humana (Guillén, y Mejía, 2002).

La Resolución de 28 de marzo de 2007, acuerda la publicación del Plan de Atención al Alumnado con Necesidades Educativas aprobado por Orden de 23 de marzo de 2007 que aprueba el Plan de Atención al Alumnado con Necesidades Educativas Especiales.

Retomando el principio de inclusión al que hemos aludido, se exige que los niños hospitalizados reciban una atención educativa normalizada, y para ello hay diferentes formas de hacerlo dependiendo de las prescripciones médicas: en el hospital, en casa o a distancia.

2.1.2. Las Aulas Hospitalarias: consideraciones metodológicas

La coordinación de los docentes del Aula Hospitalaria y del profesor de Atención Domiciliaria con el centro educativo de referencia del paciente, tiene que ser continua e intentar estar lo más próximas posible. Gracias a las Tecnologías de la Información y de la Comunicación (TIC), desde hace dos décadas, se está facilitando mucho más este acercamiento, por la rapidez y eficacia para acceder a la información que puede necesitar el alumnado hospitalizado. Igualmente, los padres deben implicarse, aportando información sobre sus características escolares y personales (Palomares, 2016).

La anterior autora explica que

Si el proceso educativo va a tener lugar en el hospital, la coordinación se realizará a través del Departamento de Orientación, exponiendo el estado del enfermo y especificando las actividades que puede realizar. A partir de este momento, es tutorizado por el docente del Aula Hospitalaria, formalizando los trabajos propuestos por el equipo docente, hasta que reciba el alta y/o pueda incorporarse a su centro (p. 141).

Esto ocurre cuando el niño hospitalizado tiene una permanencia larga o media, es decir, de más de 30 días o de entre 15 y 30 días respectivamente. Habitualmente, son los niños con enfermedades oncológicas quienes se matriculan en estas aulas.

Cuando el menor permanece menos de 15 días, su estancia se denomina corta, y se realizarían actividades lúdicas, de repaso de materias, dibujos en la revista del aula hospitalaria, etc. (Palomares, 2016).

Con los que no sería posible trabajar ningún aspecto en concreto, son con los niños de hospital de día, los cuales acuden únicamente unas horas, y con los de Atención Domiciliaria, que como se ha explicado, son atendidos en su propia casa.

Como recurso para trabajar con los niños de corta, media y larga hospitalización, González-Simancas, y Polaino-Lorente (1990), exponen tres áreas de actividad:

- Área de actividad escolar: se intenta que retomen y continúen con el curso escolar desde el hospital tras un tiempo de adaptación.
- Área de actividad recreativa: enfocadas al ocio; al esparcimiento, a la diversión, a la alegría, a la amabilidad, al relajamiento, al gozo y a no aburrirse.
- Área de actividad de orientación: dirigidas a una labor personal y de ayuda con los niños. Exige amor, cariño, sentido común, delicadeza, intuición y serenidad. *“Acompañar/estar”* con ellos en sus momentos difíciles.

Para que las áreas de actividad de la Pedagogía Hospitalaria se desarrollen de manera efectiva en las Aulas Hospitalarias, Guillén, y Mejía (2002), plantean unos principios metodológicos sobre los que han de desarrollarse:

- *Operatividad*: para realizar cualquier actividad se han de tener en cuenta las capacidades y la salud del niño, el medio que les rodea y el grado de aceptación de los padres. En este punto se consideran tanto las actividades colectivas como las individuales.
- *Normalización*: se debe trabajar con el niño actividades acordes a su edad y a su contexto como si de un colegio “*normalizado*” se tratara, introduciendo las variantes que por motivos de salud precise.
- *Enseñanza individualizada y personalizada*: se deben adaptar las programaciones o actuaciones pedagógicas al alumnado, proporcionando una individualización acorde a las necesidades, intereses, nivel... de cada uno de ellos.
- *Formación global*: integrar el medio sanitario en la programación del aula, dando una visión positiva del lugar en el que se encuentran y utilizándolo como recurso educativo y motivador.
- *Socialización*: fomentar la relación con el grupo de iguales contribuyendo al principio de la normalización.
- *Acción participativa*: desarrollar programaciones con la participación coordinada de:
 - El personal sanitario, que podrá asesorar en los aspectos de salud sobre las posibilidades del niño.
 - Los profesores o tutores de su escuela de origen, que proporcionarán la información inicial sobre las diferentes áreas para realizar después la adaptación de la programación del alumno.
 - Los padres, que participan en la recuperación y educación de su hijo.

En resumen, debido a que las Aulas Hospitalarias atienden a diferente tipo de alumnado, éstas deben centrarse en proporcionar a cada menor una atención individualizada y centrada en las necesidades educativas o asistenciales a las que tienen derecho. Contando y coordinándose siempre con el equipo médico-sanitario, familia y centro educativo de referencia.

2.2. El maestro ante el niño enfermo

Según indica Fernández (2000) y Latorre, y Blanco (2010), es mayormente el profesorado con titulación de Magisterio quien hoy por hoy realiza en los hospitales una excelente labor en la mayor parte de nuestro territorio, estando su labor encaminada a:

- Normalizar la vida del niño y mantener en la medida de lo posible una relación estrecha con el centro donde está escolarizado.
- Paliar el déficit afectivo y educativo del niño.
- Posibilitar procesos de relación del niño ingresado, con otros compañeros en situación similar.
- Disminuir los efectos negativos de la hospitalización.
- Mejorar su adaptación a la situación de enfermedad y su calidad de vida.
- Fomentar la actividad, procurando que el niño ocupe provechosamente su tiempo.
- Atender a la formación del carácter y la voluntad del niño, en el sentido de incitar su esfuerzo y animarle al trabajo.

Todos estos objetivos son sintetizados en cuatro por López, y Fernández (2006): el desarrollo de los aspectos cognitivos e intelectuales; el desarrollo motriz; el desarrollo afectivo; y el desarrollo social.

Para Bustos, y Cornejo (2014), los docentes de las Aulas Hospitalarias trabajan en contextos y con alumnos muy diferentes a los habituales, que pasan por situaciones complicadas y difíciles. Así que es muy importante que el perfil de estos profesores sea el más adecuado, basándose en tener equilibrio emocional, empatía, adaptabilidad, ser capaces de solucionar situaciones emocionales...

Además de tener unas buenas cualidades, deben tener siempre presentes y aplicar funciones educativas, compensadoras, preventivas, terapéuticas, normalizadoras, integradoras y coordinadoras (Guillén, y Mejía, 2002).

No cabe duda que la figura del maestro en el hospital se ha ido introduciendo poco a poco a medida que se iba reconociendo su eficacia en el proceso de recuperación del pequeño paciente, sin embargo, los organismos pertinentes han de proponer los

servicios necesarios para ayudar no solo al enfermo sino también a sus familias. La figura del educador o pedagogo hospitalario se convierte entonces en un elemento decisivo para el ajuste psicológico, social y educativo del niño enfermo, actuando también de intermediario entre el personal médico-sanitario, la familia y su colegio. Su perfil, se va elaborando con la práctica diaria de esta actividad y el apoyo de todos (Fernández, 2000).

Fuera del aula de un hospital, casi todos los profesores tienen en algún momento de sus carreras un alumno en su clase con enfermedades de distintos tipos. No siempre se sienten cómodos o seguros con la situación, especialmente los profesores más jóvenes o en prácticas, quienes es poco probable que hayan tenido formación específica al respecto.

Tanto el profesorado de Educación Especial como el generalista, afrontan dilemas como animar a los niños con problemas de salud a participar en todas las actividades o dejarles sentados, sentirse confundidos sobre los objetivos a largo plazo para niños con esperanzas de vida potencialmente limitadas, etc.

Por esta razón, es conveniente que se proporcionen a los maestros tanto de Educación Especial como de centros de referencia una formación que les permita desarrollar competencias para responder a las necesidades de estos niños.

SEGUNDA PARTE: ESTUDIO EMPÍRICO

1. EL ESTUDIO

En esta segunda parte se presenta un estudio contextualizado en el Hospital Universitario de Burgos enfocado a comprobar los efectos que podría tener el Aula Hospitalaria sobre distintos aspectos del desarrollo del menor hospitalizado.

1.1. Preguntas de investigación y objetivos del trabajo

El objetivo principal de esta investigación es: “Conocer qué tipo de efectos sobre la formación académica y la formación en los ámbitos cognitivo, afectivo-emocional y social podría tener acudir al Aula Hospitalaria de Burgos en los menores enfermos y/u hospitalizados”.

En relación a la revisión teórica expuesta anteriormente, las preguntas desde las que se parte para la consecución de dicho estudio son:

1. ¿Acudir al aula del hospital, ayuda a paliar los efectos de la enfermedad de los niños en edad escolar y les hace olvidarse de lo que les mantiene allí?
2. ¿Existe una buena y correcta comunicación entre los docentes del Aula Hospitalaria y los del centro educativo de referencia?
3. ¿Participar en las actividades del Aula Hospitalaria, motiva a los niños a volver posteriores veces?
4. ¿Tiene el personal del hospital problemas o dificultades para trabajar de manera coordinada con el Aula Hospitalaria?
5. ¿Tanto los padres como el personal del hospital creen que favorece anímicamente a los menores acudir al Aula Hospitalaria?
6. ¿En general, asistir al Aula Hospitalaria permite ser más felices a los niños hospitalizados?

1.2. Participantes

La muestra está compuesta por 37 participantes, entre las que se encuentran 13 niños hospitalizados en el HUBU, 11 padres, y 13 personas del equipo médico-sanitario, educativo, administrativo y de servicios de este Hospital (Tabla 1). Teniendo en cuenta las edades de los menores hospitalizados, la media de edad de 8.38 años.

Alumnado del aula hospitalaria			Personal médico-sanitario, docente, administrativo y de servicios	
Etapas escolar	Curso (edad)	Nº participantes	Puesto	Nº participantes
EDUCACIÓN INFANTIL	2º (4 años)	2	Médica/o	3
	3º (5 años)	1	Auxiliar Administrativo	1
EDUCACIÓN PRIMARIA	1º (6 años)	1	Limpiadora	2
	3º (8 años)	3	Supervisora de Enfermería (Pediatría)	1
	4º (9 años)	1	Técnico en cuidados de Auxiliar de Enfermería (T.C.A.E.)	2
	5º (10 años)	2	Enfermera/o	2
ESO	1º (12 años)	2	Docente	2
	2º (13 años)	1		

Tabla 1: Desglose del alumnado y personal del HUBU.

Cuatro de los niños han sido hospitalizados debido a una enfermedad crónica durante al menos 16 días, por leucemia o diabetes; mientras que los otros 9 lo están por motivos de salud dispares, como roturas, infecciones..., lo que supone que han permanecido ingresados menos días.

1.3. Instrumentos

El instrumento empleado para la obtención de la información es el cuestionario.

El cuestionario es una técnica de investigación cuantitativa basada en un conjunto de preguntas respecto de una o más variables a medir. Pueden ser abiertas, cerradas o una mezcla de ambas (Hernández, Fernández, y Baptista, 2010).

Esta herramienta tiene tanto ventajas como inconvenientes. Es relativamente fácil de responder, y de analizar y comparar, puede ser anónima y puede administrarse a un número considerable de personas. Sin embargo, el manejo del lenguaje puede ser una

fuentes de sesgos e influir en las respuestas, son impersonales y no nos proporciona información sobre el individuo (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

En este estudio, se diseñó un cuestionario, tres en concreto, para tal efecto (Apéndice II). Está basado en preguntas cerradas permitiendo la elección de una opción de entre varias respuestas, así, aunque las respuestas no varíen mucho, son concretas, breves y directas sobre lo que se quiere conocer. Se contestan rápidamente y sin dificultad. Los tres cuestionarios fueron sometidos a la valoración del tutor y de los maestros del Hospital.

En los tres cuestionarios, la mayoría de preguntas se responden mediante una escala de tipo Likert o de clasificación, donde se debe elegir una respuesta de entre cinco. Estas casillas representarían la opinión de un extremo a otro, de muy negativo a muy positivo. La que pone “*Nunca*” significaría que no se está nada de acuerdo con lo que se plantea, mientras que la de “*Siempre*” representaría aquello con lo que sí se está. Las demás casillas: “*Raramente*”, “*A veces*” y “*A menudo*”, reflejarían opiniones intermedias o neutrales. Otro tipo de preguntas son de opción múltiple, para elegir entre tres o cuatro opciones y otra para rellenar datos personales

El cuestionario para los menores está dirigido a conocer la formación académica que reciben en el Aula Hospitalaria, si trabajan conceptos similares a los de su escuela de referencia, la comunicación que existe entre su colegio de referencia y el Aula Hospitalaria, en el caso de que así fuese; y averiguar cómo se sienten acudiendo a la escuela del hospital.

A través del cuestionario destinado a los padres, se pretende saber si en su opinión, se atiende a las necesidades educativas y asistenciales de la hija/o, si se les adapta el entorno y si el estado anímico de los niños es positivo, negativo o igual al acudir al aula.

Con el cuestionario para el equipo médico-sanitario, educativo, administrativo y de servicios se quiere obtener información sobre los cambios en el estado de ánimo observados en los menores hospitalizados, y si encuentran algún tipo de dificultad o impedimento en tener que acudir al Aula Hospitalaria para atender a los niños.

1.4. Procedimiento

El presente estudio es de tipo cuantitativo, no experimental descriptivo, ya que se realiza sin la manipulación deliberada de variables y en los que sólo se observan los fenómenos en su ambiente natural para después analizarlos (Hernández, Fernández, y Baptista, 2010). Se realizó desde finales del mes de febrero hasta principios del mes de mayo, en el Servicio de Pediatría de la 4ª planta del bloque F del HUBU.

Los cuestionarios se administraron tanto en las habitaciones como en el Aula Hospitalaria a los padres y niños, y al personal laboral en los despachos o en los controles de enfermería, durante la mañana, concretamente entre las 13:00 y las 15:00 horas. A causa de finalizar la jornada escolar, la comida es repartida a los niños y las familias permanecen en las habitaciones con ellos, por lo que se ha utilizado este tiempo para explicarles los objetivos del estudio y pedirles que cumplimentaran el cuestionario. También se ha aprovechado otro momento del día, como al principio de la mañana, mientras se pasa por las habitaciones comprobando qué alumnos pueden asistir al Aula Hospitalaria. Se solicitó a todos los participantes su consentimiento (Apéndice III).

2. ANÁLISIS DE DATOS Y RESULTADOS

Los datos procedentes de los cuestionarios se incluyeron en una base de datos y se analizaron con el programa Excel. Para el análisis de los mismos se optó por aplicar estadísticos descriptivos y plasmar los resultados en figuras (distribución de frecuencias y porcentajes...). A continuación se muestran los resultados obtenidos.

- *Resultados de los cuestionarios de los menores hospitalizados:*

Para el 69,24% de los participantes su estancia es corta, es decir, permanece hospitalizado menos de 15 días, frente al 30,76% de hospitalización media o larga (Tabla 2 y Figura 2).

	Frecuencia	Porcentaje
< 5 días	6	46,16%
5 - 15 días	3	23,08%
16 - 30 días	2	15,38%
>30 días	2	15,38%
TOTAL	13	100%

Tabla 2. Desde que empezó mi enfermedad, estuve en el hospital...

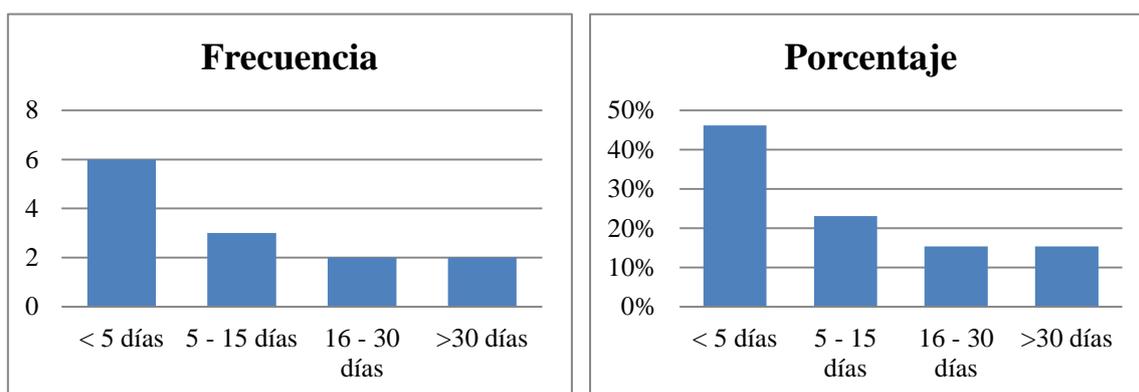


Figura 2. Desde que empezó mi enfermedad, estuve en el hospital...

En la Tabla 3 y Figura 3, se observa que la mayor parte de los niños hospitalizados, un 92,31%, admite que en el Aula Hospitalaria siempre o a menudo hace nuevos amigos. Destaca, además, que ninguno respondió negativamente a la pregunta.

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Raramente	0	0%
A veces	1	7,69%
A menudo	4	30,77%
Siempre	8	61,54%
TOTAL	13	100%

Tabla 3. *Mi escuela hospitalaria me ayuda a conocer nuevos amigos.*

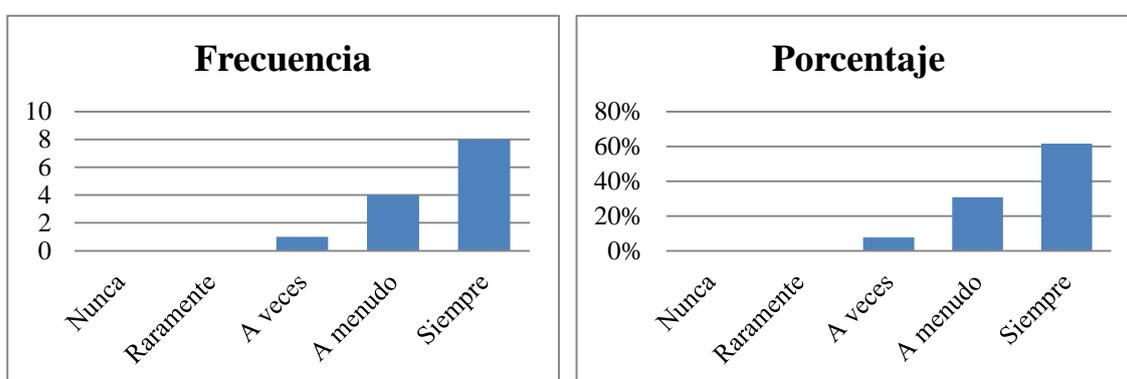


Figura 3. *Mi escuela hospitalaria me ayuda a conocer nuevos amigos.*

En la siguiente pregunta (Tabla 4 y Figura 4), las respuestas se distribuyen entre las diferentes opciones de la escala. Pero un 54%, más de la mitad, predomina frente al resto indicando positivamente que siempre o a menudo se olvidan de que están enfermos estando en el Aula Hospitalaria.

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	3	23%
Raramente	1	8%
A veces	2	15%
A menudo	3	23%
Siempre	4	31%
TOTAL	13	100%

Tabla 4. *Cuando hago actividades con mi escuela hospitalaria me olvido de que estoy enfermo.*

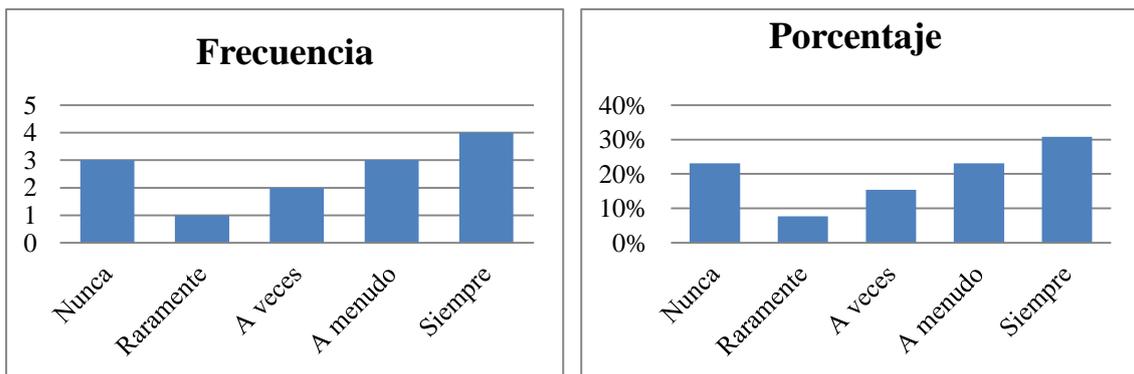


Figura 4. Cuando hago actividades con mi escuela hospitalaria me olvido de que estoy enfermo.

Las respuestas obtenidas ante la pregunta mostrada en la Tabla 5 y Figura 5 muestran que el 69% de los participantes sí que efectúa actividades similares a las de su escuela de referencia. El 23% de los que responden no hacerlo nunca, podría explicarse porque llevan pocos días hospitalizados y no han tenido tiempo de realizar ninguna.

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	3	23%
Raramente	0	0%
A veces	1	8%
A menudo	7	54%
Siempre	2	15%
TOTAL	13	100%

Tabla 5. Trabajamos temas y actividades parecidas a las de mi escuela convencional.

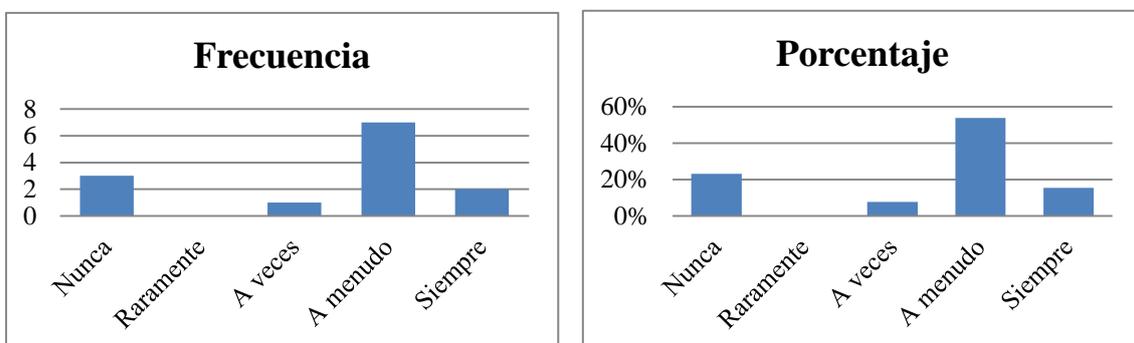


Figura 5. Trabajamos temas y actividades parecidas a las de mi escuela convencional.

Se considera que ante la distribución de las respuestas expuestas, hay una igualdad del 8% entre los que dicen no sentirse nunca parte de su colegio de referencia y los que

siempre lo hacen, pero al haber un 38% de los participantes que ha elegido la opción de a menudo predomina la parte positiva. Las respuestas negativas del 16% de los participantes, pueden deberse a que no hayan entendido el significado de la pregunta (Tabla 6 y Figura 6).⁷

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	8%
Raramente	1	8%
A veces	5	38%
A menudo	5	38%
Siempre	1	8%
TOTAL	13	100%

Tabla 6. Realizar actividades en relación con mi escuela convencional, me hace sentir parte de mi clase de referencia.

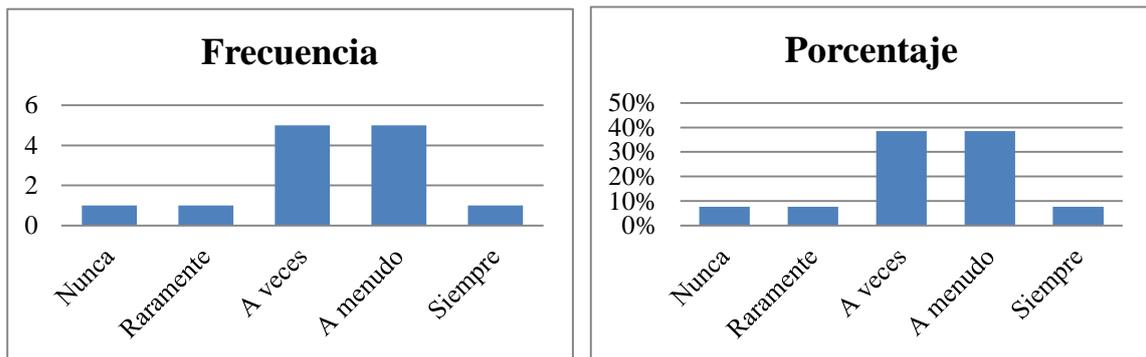


Figura 6. Realizar actividades en relación con mi escuela convencional, me hace sentir parte de mi clase de referencia.

Para el 61,54% de los niños encuestados, el Aula Hospitalaria se comunica correctamente con su escuela convencional. Teniendo en cuenta esto, podría explicarse el 38,46% restante como las respuestas dadas por aquellos que por falta de tiempo de hospitalización, no han tenido la oportunidad de que se dé esta comunicación (Tabla 7 y Figura7).

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	5	38,46%
Raramente	0	0%
A veces	0	0%
A menudo	6	46,15%
Siempre	2	15,39%
TOTAL	13	100%

Tabla 7. *Mi escuela hospitalaria se comunica con mi escuela convencional.*

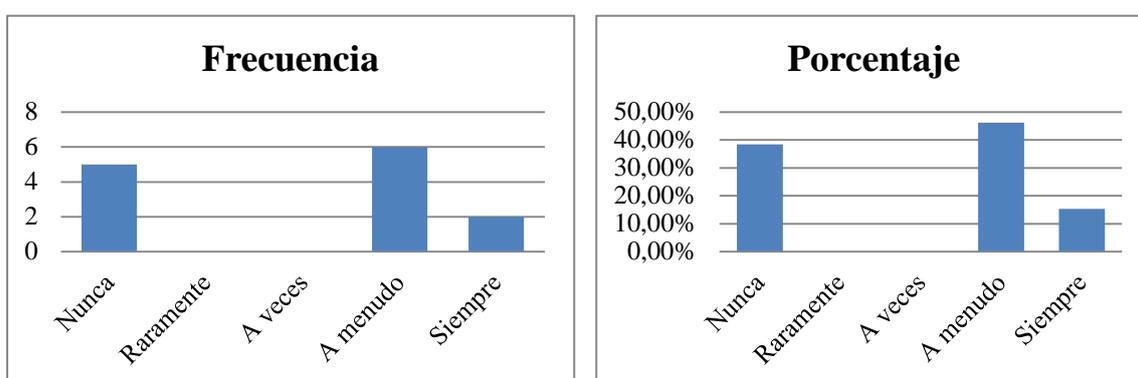


Figura 7. *Mi escuela hospitalaria se comunica con mi escuela convencional.*

Por unanimidad, el 100% de los niños se sienten felices o fantásticamente en la escuela hospitalaria (Tabla 8 y Figura 8).

	Frecuencia	Porcentaje
Terrible	0	0%
Infeliz	0	0%
Principalmente infeliz	0	0%
Igualmente feliz e infeliz	0	0%
Principalmente feliz	0	0%
Feliz	2	15%
Fantástico	11	85%
TOTAL	13	100%

Tabla 8. *En general, ¿qué sentimiento te produce tu escuela hospitalaria?*

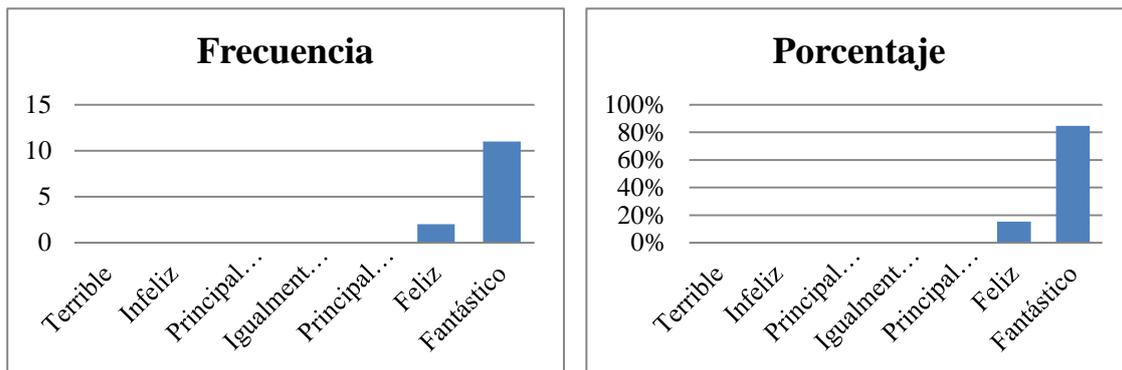


Figura 8. En general, ¿qué sentimiento te produce tu escuela hospitalaria?

- Resultados de los cuestionarios de los padres:

Tal como se muestra en la Tabla 9 y en la Figura 9, el 64% de los participantes conocen la existencia del aula del hospital.

	Frecuencia	Porcentaje
SI	7	64%
NO	4	36%
TOTAL	11	100%

Tabla 9. ¿Conocías la existencia del Aula Hospitalaria?

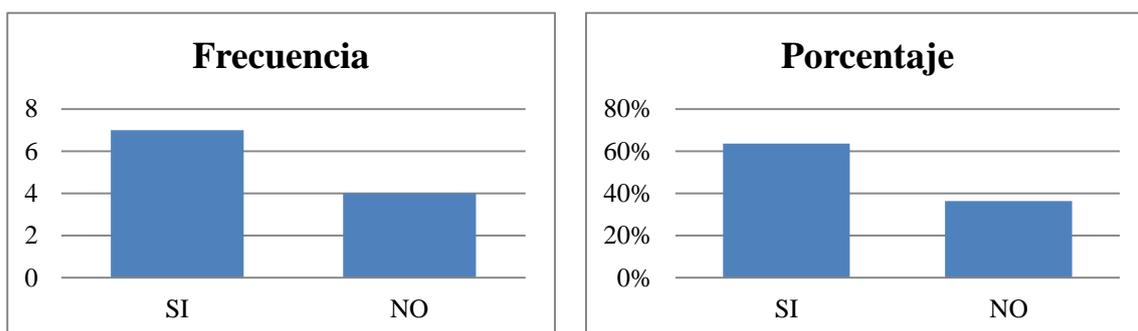


Figura 9. ¿Conocías la existencia del Aula Hospitalaria?

Casi la totalidad de los padres, exactamente un 91%, indica que se realizan las adaptaciones necesarias a sus hijos para poder participar en las actividades del aula. El 9% que ha marcado la casilla de nunca, puede ser porque la enfermedad de su hijo no ha precisado de adaptaciones en el aula (Tabla 10 y Figura 10).

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	9%
Raramente	0	0%
A veces	0	0%
A menudo	0	0%
Siempre	10	91%
TOTAL	11	100%

Tabla 10. *¿Cuándo su hija/o llega al aula, se adapta el espacio para que participe del proceso de enseñanza-aprendizaje junto a sus compañeros?*

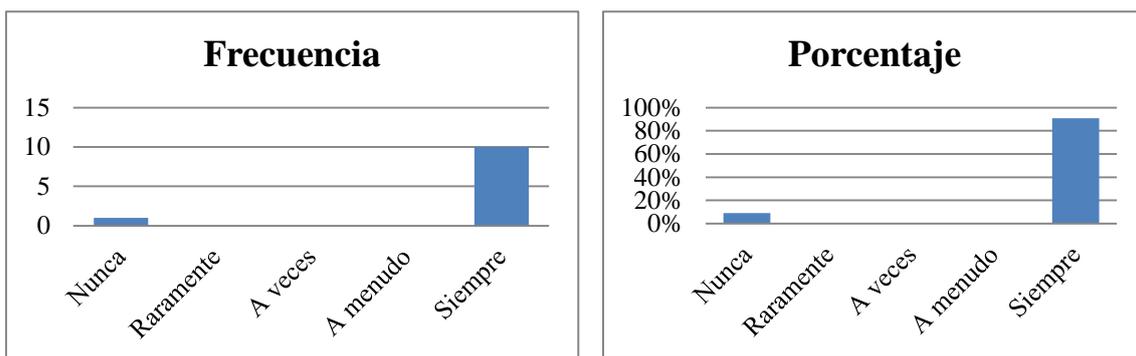


Figura 10. *¿Cuándo su hija/o llega al aula, se adapta el espacio para que participe del proceso de enseñanza-aprendizaje junto a sus compañeros?*

Tal como indican los resultados en la Tabla 11 y Figura 11, el 91% de los padres están de acuerdo con que se mantiene una correcta comunicación entre los docentes del Aula Hospitalaria y los del centro educativo de referencia. El 9% restante podría deberse a que sus hijos no han estado hospitalizados el tiempo suficiente como para que se diera dicha comunicación.

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	9%
Raramente	0	0%
A veces	0	0%
A menudo	1	9%
Siempre	9	82%
TOTAL	11	100%

Tabla 11. *¿Se ha realizado correctamente la comunicación entre los docentes del Aula Hospitalaria y los del centro de referencia de su hija/o?*

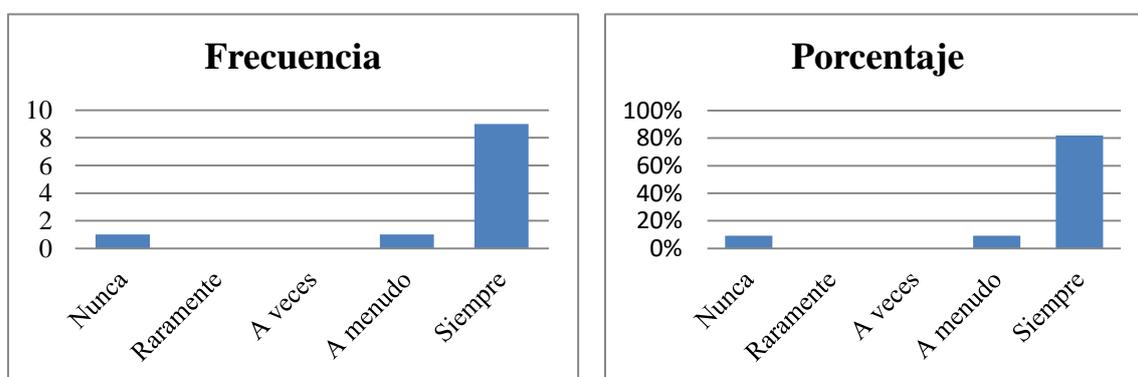


Figura 11. *¿Se ha realizado correctamente la comunicación entre los docentes del Aula Hospitalaria y los del centro de referencia de su hija/o?*

La totalidad de los participantes revela que sus hijos acuden motivados a la escuela del hospital (Tabla 12 y Figura 12).

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Raramente	0	0%
A veces	0	0%
A menudo	2	18%
Siempre	9	82%
TOTAL	11	100%

Tabla 12. *¿Su hija/o viene motivado a la escuela del hospital?*

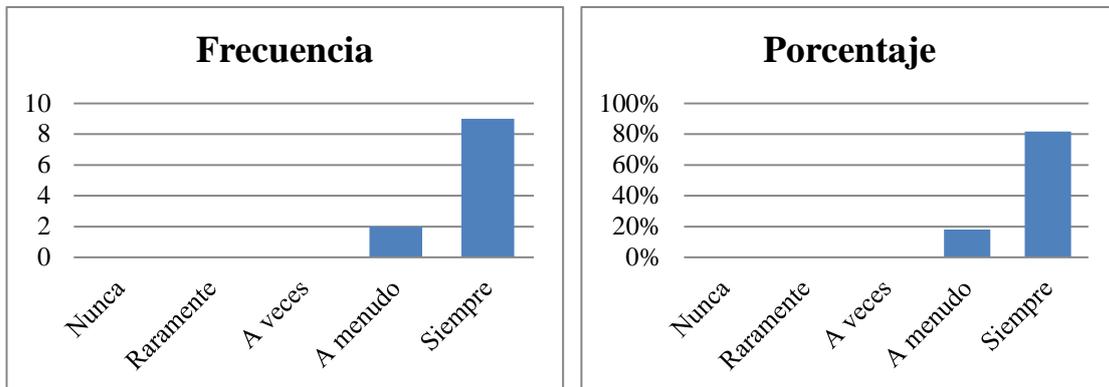


Figura 12. ¿Su hijo/o viene motivado a la escuela del hospital?

En la última pregunta, la elección sobre si el estado de ánimo de sus hijos cambia tras acudir a la escuela es íntegra, el 100% de los padres indica que cambia a mejor (Tabla 13 y Figura 13).

	Frecuencia	Porcentaje
Sí, mejor	11	100%
Sí, peor	0	0%
No, igual	0	0%
TOTAL	11	100%

Tabla 13. ¿El estado de ánimo de su hijo/o cambia tras acudir a la escuela?

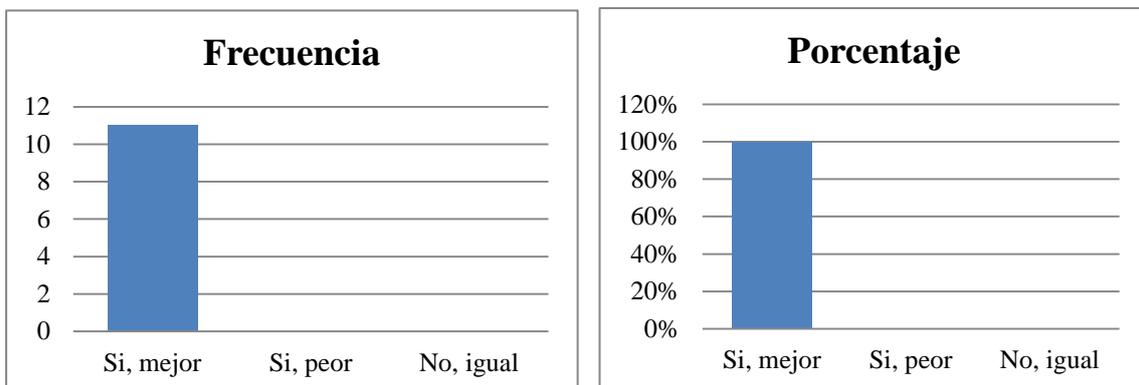


Figura 13. ¿El estado de ánimo de su hijo/o cambia tras acudir a la escuela?

- *Resultado de los cuestionarios del equipo médico-sanitario, docente, administrativo y de servicios:*

Según se observa en la Tabla 14 y Figura 14, el 62% de los participantes pertenecen al equipo médico-sanitario, compuesto por médicos, enfermeras y técnico en cuidados de Auxiliar de Enfermería (T.C.A.E.).

	Frecuencia	Porcentaje
Médico-sanitario	8	62%
Docentes	2	15%
Servicios	2	15%
Administración	1	8%
TOTAL	13	100%

Tabla 14. *¿Cuál es su puesto de trabajo dentro del hospital?*

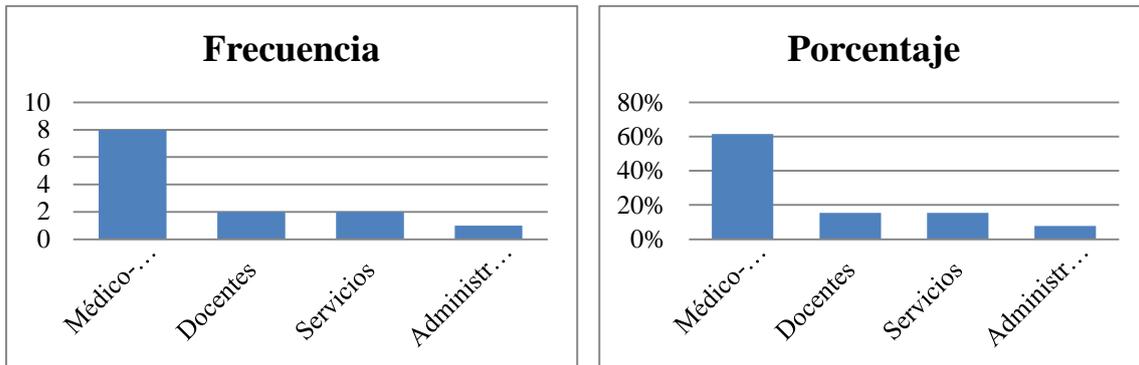


Figura 14. *¿Cuál es su puesto de trabajo dentro del hospital?*

El 92% del personal laboral del hospital, indica que no tiene nunca ningún inconveniente en trabajar de manera coordinada con los docentes del Aula Hospitalaria. El 8% que ha marcado la opción de a veces es posible que sea por una equivocación al responder o porque en momentos de exceso de trabajo quizá le suponga una desventaja que los niños estén en el Aula Hospitalaria (Tabla 15 y Figura 15).

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	12	92%
Raramente	0	0%
A veces	1	8%
A menudo	0	0%
Siempre	0	0%
TOTAL	13	100%

Tabla 15. *¿Le produce alguna dificultad, desventaja o inconveniente en su trabajo tener que acudir a la escuela donde están los niños a los que atender?*

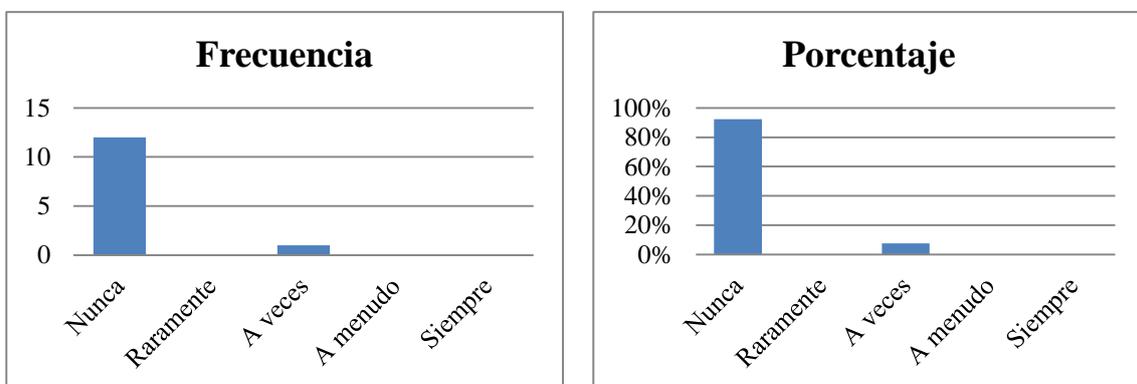


Figura 15. *¿Le produce alguna dificultad, desventaja o inconveniente en su trabajo tener que acudir a la escuela donde están los niños a los que atender?*

En la pregunta representada en la Tabla 16 y en la Figura 16, hay una opción que predomina sobre los demás con un 77%, siendo visible que la mayor parte admite que favorece a los niños asistir a la escuela del hospital.

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Raramente	1	8%
A veces	0	0%
A menudo	2	15%
Siempre	10	77%
TOTAL	13	100%

Tabla 16. *¿Cree que favorece a los niños asistir al Aula Hospitalaria?*

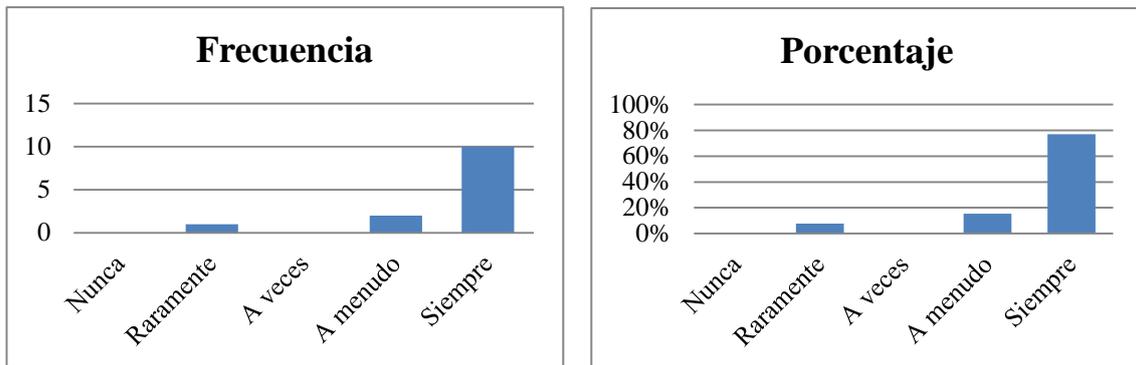


Figura 16. ¿Cree que favorece a los niños asistir al Aula Hospitalaria?

Tal y como se muestra en la Tabla 17 y en la Figura 17, de manera absoluta, el 100% del personal del hospital que ha participado coincide en que el estado de ánimo de los niños cambia a mejor tras acudir al Aula Hospitalaria.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí, mejor	13	100%
Sí, peor	0	0%
No, igual	0	0%
TOTAL	13	100%

Tabla 17. ¿El estado de ánimo de los niños cambia tras acudir a la escuela?

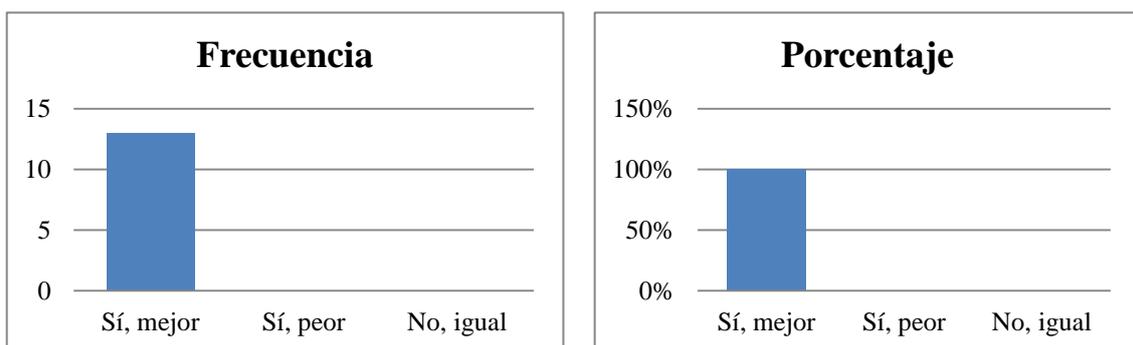


Figura 17. ¿El estado de ánimo de los niños cambia tras acudir a la escuela?

3. CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

El estudio demuestra que el Aula Hospitalaria mejora el estado de ánimo de los niños y les ayuda a continuar su proceso académico y educativo.

Por tanto este estudio preliminar en el Aula Hospitalaria de Burgos corrobora en cierta medida los hallazgos de Bustos, y Cornejo (2014); Cárdenas, y López (2006); López, y Fernández (2006); y Serradas (2003) revisados en el marco teórico de este trabajo.

A continuación se presentan los resultados en relación con las preguntas de Investigación.

Pregunta 1: ¿Acudir al aula del hospital, ayuda a paliar los efectos de la enfermedad de los niños en edad escolar y les hace olvidarse de lo que les mantiene allí?

Sí, teniendo en cuenta que la alternativa a estar en el Aula Hospitalaria es estar en la habitación donde se pasan los días inactivos, los efectos son positivos. Se distraen, conocen niños en situaciones similares con los que establecer relaciones, posiblemente se evadan de preocupaciones o temores y quizás les sirva para recuperarse de manera más rápida o en su defecto sin ser conscientes de ello.

Pregunta 2: ¿Existe una buena y correcta comunicación entre los docentes del Aula Hospitalaria y los del centro educativo de referencia?

Sí, los resultados obtenidos indican que se comunican y se coordinan correctamente. Además, se ha podido observar que esto se realiza de manera adecuada. En cuanto algún niño permanece más de una semana en el hospital, se comunica al centro educativo de referencia la posibilidad de trabajar de manera coordinada para que el alumno no pierda el ritmo académico, trabajando lo que sus profesores habituales indiquen.

Pregunta 3: ¿Participar en las actividades del Aula Hospitalaria, motiva a los niños a volver posteriores veces?

Sí, los niños acuden al Aula Hospitalaria muy motivados, y tal como declaran algunos padres, se levantan por las mañanas con muchas ganas e impacientes por ir.

Pregunta 4: ¿Tiene el personal del hospital problemas o dificultades para trabajar de manera coordinada con el Aula Hospitalaria?

No, todos admiten no tener ningún inconveniente en trabajar de manera coordinada con el Aula Hospitalaria.

Pregunta 5: ¿Tanto los padres como el personal del hospital creen que favorece anímicamente a los menores acudir al Aula Hospitalaria?

Ambos grupos están de acuerdo con que a los niños hospitalizados les favorece anímicamente asistir al aula o por lo menos les ayuda a distraerse.

Pregunta 6: ¿En general, asistir al Aula Hospitalaria permite ser más felices a los niños hospitalizados?

Sí, se ha comprobado que asistir al Aula Hospitalaria ayuda a los niños a ser más felices o a sentirse mejor, observando que quizás sus miedos o preocupaciones disminuyen en mayor o menor medida, o evadiéndose de lo que les mantiene así.

Así pues, en relación con el objetivo que presenta este TFG, se ha podido demostrar que en el Aula Hospitalaria sí que se realiza una labor efectiva en la que la mayoría de los menores, ya que disfrutan aprendiendo, distrayéndose y desconectando del motivo que les hace proseguir hospitalizados. Además de no causar molestias a los demás trabajadores de la planta de Pediatría.

A pesar de ello, se considera de vital importancia reflejar las limitaciones o dificultades encontradas durante la realización de este trabajo.

- *Limitaciones:*

Primeramente, cabe decir que el escaso tiempo empleado para la realización del trabajo no ha permitido acceder a una muestra mayor. Para que los resultados hubieran sido más fiables, habría sido necesario contar con una muestra más grande de niños, padres y personal del equipo médico-sanitario, docente, administrativo y de servicios del HUBU.

En relación a los niños ingresados, ha sido complicado preguntarles y en ciertas ocasiones no ha podido ser posible por estos motivos:

- Bastantes de los niños hospitalizados no han asistido por su edad, los más pequeños, asustados, no querían desprenderse de sus padres; y los mayores, a partir de los 15 años, preferían quedarse tranquilamente en la habitación. Algunos tienen un concepto erróneo de la escuela del hospital. Con excepciones en ambos casos.
- Otros, por no estar autorizados a salir de la habitación o a moverse.
- Algunos de los niños más pequeños no sabían cómo rellenarlo y los padres tampoco se implicaban demasiado en ello.
- Por último, la mayoría de los niños tienen enfermedades agudas y están por causas poco graves y de rápida curación. Los ingresos más habituales son los de menos de cinco días, así que la contestación a los cuestionarios posiblemente no sea del todo válida o coherente debido a que no han permanecido el tiempo necesario como para dar una respuesta consciente y real a lo que se pregunta.

- *Líneas futuras de investigación:*

Como ampliación a este trabajo y dentro del campo de la Pedagogía Hospitalaria podría hacerse una investigación comparativa sobre las actuaciones educativas que se llevan a cabo en otras aulas hospitalarias, adaptando algunas de ellas a la de Burgos. Ya sean métodos de enseñanza-aprendizaje, recursos para el aula, actividades lúdicas o talleres de sensibilización, etc.

La Educación Psicológica y Emocional como una parte indispensable de la formación que reciben los maestros en el grado de Educación.

Las terapias alternativas como complemento a los tratamientos médicos como la Musicoterapia, el Arteterapia o la Risoterapia en contextos hospitalarios podrían ser otros temas a profundizar, ya que a través de la música, la pintura o la risa se consigue en muchas ocasiones vivenciar mejor los problemas emocionales, físicos... que suelen acompañar las enfermedades de los pacientes y de sus familias.

Finalmente, tal y como se hace con los menores hospitalizados, sería interesante poder investigar con los adultos dentro del marco de la Pedagogía Hospitalaria. Talleres dirigidos, en la medida que sea posible, hacia personas hospitalizadas en oncología, para ayudarles a ellos y a sus familias a asumir y a aceptar la enfermedad; en maternidad, ya que ciertas madres, posterior al parto, entran en depresiones o situaciones límite por el nacimiento de los bebés; e incluso en servicios como traumatología, para realizar acciones formativas simultáneas a los tratamientos médicos con objetivos pedagógicos y psicosociales.

COMPETENCIAS DEL GRADO

COMPETENCIAS	
CB1	Que los estudiantes hayan demostrado poseer y comprender conocimientos en un área de estudio que parte de la base de la educación secundaria general, y se suele encontrar a un nivel que, si bien se apoya en libros de texto avanzados, incluye también algunos aspectos que implican conocimientos procedentes de la vanguardia de su campo de estudio.
	A lo largo del Grado he ido adquiriendo conocimientos propios del campo de estudio de la educación. Algunos de estos conocimientos he procurado reflejarlos en el presente TFG, que se ha fundamentado en una investigación que tiene como base un marco teórico realizado mediante la documentación extraída de diferentes fuentes.
CB2	Que los estudiantes sepan aplicar sus conocimientos a su trabajo o vocación de una forma profesional y posean las competencias que suelen demostrarse por medio de la elaboración y defensa de argumentos y la resolución de problemas dentro de su área de estudio.
	A partir de la teoría se ha realizado un trabajo científico, mostrando y aplicando en la práctica los conocimientos de los que dispongo.
CB3	Que los estudiantes tengan la capacidad de reunir e interpretar datos relevantes (normalmente dentro de su área de estudio) para emitir juicios que incluyan una reflexión sobre temas relevantes de índole social, científica o ética.
	A través de la técnica de los cuestionarios, mediante el programa Excel se han reflejado los resultados sobre las gráficas, se ha dado respuesta a las preguntas de investigación formuladas, y se han extraído conclusiones. Ciertamente, no es del todo válido debido al pequeño muestreo; aun así se ha realizado un pequeño trabajo de investigación.

CB4	<p>Que los estudiantes puedan transmitir información, ideas, problemas y soluciones a un público tanto especializado como no especializado.</p>
	<p>Mediante el marco teórico de este trabajo (y las distintas actividades prácticas realizadas a lo largo de los cursos), se han intentado mostrar ideas nuevas, propuestas de mejora a través del planteamiento de futuras líneas de investigación, y reflejar en la medida de lo posible la funcionalidad del Aula Hospitalaria tanto a las personas especializadas como a las que no lo son.</p>
CB5	<p>Que los estudiantes hayan desarrollado aquellas habilidades de aprendizaje necesarias para emprender estudios posteriores con un alto grado de autonomía.</p>
	<p>Este estudio que presento en el TFG, servirá de ayuda para futuras investigaciones, adquiriendo y desarrollando, además, otras competencias o actitudes personales como autocrítica, adaptabilidad, experiencia... Se dominarán mejor las técnicas utilizadas, pudiendo además profundizar en aquello que hemos trabajado.</p>
CG1	<p>Conocer y comprender para la aplicación práctica: - Aspectos principales de terminología educativa. - Características psicológicas, sociológicas y pedagógicas de carácter fundamental, del alumnado en las distintas etapas y enseñanzas del sistema educativo. - Objetivos, contenidos curriculares y criterios de evaluación y, de un modo particular, los que conforman el currículo de Educación Primaria. - Principios y procedimientos empleados en la práctica educativa. - Principales estrategias de enseñanza-aprendizaje. - Fundamentos de las distintas disciplinas que estructuran el currículo. - Rasgos estructurales de los sistemas educativos.</p>
	<p>En el TFG se ha empleado terminología aprendida a través de las distintas asignaturas cursadas. Pero a la vez, he adquirido nueva terminología afín al campo de estudio, así como otros aspectos</p>

	sobre el tema investigado (lugar de la Pedagogía Hospitalaria dentro de las Ciencias de la Educación, características de los niños hospitalizados, metodologías de trabajo en el contexto de la enfermedad, etc.).
CG2	Desarrollar un compromiso ético en su configuración como profesional, que potencie la idea de educación integral con actitudes críticas y responsables, garantizando la igualdad de mujeres y hombres, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad universal de las personas con discapacidad y los valores propios de una cultura de la paz y de valores democráticos.
	En lugares como en el Aula Hospitalaria por ejemplo, es muy importante que, especialmente los docentes, tengan desarrollada esta competencia; pasan por ella numerosos y diferentes niños a los que atender de manera igualitaria, evitando su discriminación y fomentando la inclusión de cada uno de ellos. He procurado tratar de ser fiel a este compromiso.
CEMP70	Ser capaces de relacionar conocimientos teóricos y prácticos con la realidad del aula y del centro.
	Todo lo que he realizado de manera práctica a lo largo de la carrera he procurado que estuviese fundamentado en algún aspecto teórico. Durante las prácticas curriculares ha sido tenido en cuenta en la realidad de las aulas.
CEMP71	Participar en la actividad docente y aprender a saber hacer, actuando y reflexionando desde la práctica, con la perspectiva de innovar y mejorar la labor docente.
	La labor docente debe estar en continua formación e innovación. Los niños ya conocen y dominan muchos recursos, por lo que siempre es bueno que los docentes tengan iniciativas novedosas. He procurado ofrecer metodologías activas o más novedosas en la medida que las características de los niños durante la realización de mis prácticas curriculares me lo ha permitido.

CEMP72	Participar en las propuestas de mejora en los distintos ámbitos de actuación que desde un centro se pueda ofrecer.
	Colaborar en llevar a cabo iniciativas en un centro, siempre es enriquecedor. Es posible que al principio, no obtenga el resultado esperado, pero si muestro interés y procuro adaptarme, estoy segura que podré aprender de todos los profesionales con los que trabaje.
CEMP74	Conocer formas de colaboración con los distintos sectores de la comunidad educativa y del entorno social.
	A través de la búsqueda de la mejor forma de colaboración con estos dos sectores, la práctica en el aula siempre va a ser mucho más efectiva. Esto he tratado de adquirirlo a lo largo del Grado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AEDES-Asociación Española para la Educación Especial (1996). La escuela en el hospital. *Revista de AEDES*, 9, 10-11.
- Aguirre, P., Angulo, M.C., Guerrero, E., Motero, I., y Prieto, I. (2008). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer enfermedades raras y crónicas*. Sevilla: Junta de Andalucía - Consejería de Educación - Dirección General de Participación e Innovación Educativa.
- Ariza, L.M. (2014). El aula hospitalaria: una pedagogía en positivo. *Educación y Futuro Digital*, 9, 54-58.
- Bustos, C., y Cornejo, R. (2014). Sentidos del trabajo en docentes de aulas hospitalarias: Las emociones y el presente como pilares del proceso de trabajo. *Psicoperspectivas*, 14(2), 186-197.
- Cárdenas, R., y López, F. (2006). Hacia la construcción de un modelo social de la Pedagogía Hospitalaria. *Pedagogía Social*, 12-13, 59-70.
- EDUCACYL Portal de Educación de la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León (s.f.). *Educación compensatoria*. Dirección provincial de Burgos. Recuperado de <http://www.educa.jcyl.es/dpburgos/es/destacados/area-programas-educativos/educacion-compensatoria>
- EURORDIS-Rare Diseases Europe (2012). La voz de los Pacientes con Enfermedades Raras en Europa. Recuperado de <http://www.eurordis.org/es/content/%C2%BFque-es-una-enfermedad-rara>
- FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras (2017). *Las enfermedades raras*. Recuperado de <http://www.enfermedades-raras.org/>
- Fernández, M. (1999). *La Orientación Familiar en el Contexto Hospitalario* (Tesis Doctoral inédita). Universidad de Salamanca. Salamanca.
- Fernández, M. (2000). La Pedagogía Hospitalaria y el Pedagogo Hospitalario. *Tabanque-Revista pedagógica*, 15, 140-149.
- Fernández, M., y Grau, C. (2014). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar. *Revista de Educación Inclusiva - Inclusive Educational Journal*, 7(3), 97-124.

- García, C. (1998). Teachers dealing with student's diversity. *RELIEVE-Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa*, 4(1), art. 0.
- GAT-Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2001). Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. Recuperado de <https://gatatenciontemprana.wordpress.com/about/>
- González-Simancas, J.L., y Polaino-Lorente, A. (1990). *Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*, cap. 2 (pp. 27-78). Madrid, España: Narcea.
- Grau, C. (1998). *Educación Especial. De la integración escolar a la escuela inclusiva*. Valencia: Promolibro.
- Grau, C., y Ortiz, M.C. (2001). Atención educativa a las necesidades especiales, derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración. En F. Salvador (Ed.), *Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales*, 2 (pp.169-186). Málaga: Ediciones Aljibe.
- Guillén, M., y Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Madrid, España: Narcea.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*, 5ª ed. México: Mc Graw-Hill.
- Illán, N., y Arnáiz, P. (1996). La evolución histórica de la Educación Especial. Antecedentes y situación actual. En N. Illán (Coord.): *Didáctica y Organización en Educación Especial*, cap. 1, (pp. 13-43). Málaga: Aljibe.
- Latorre, M.J., y Blanco, F.J. (2010). Función profesional del pedagogo en centros hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales. *Educación XXI*, 13(2), 95-116.
- 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. Guadalajara: Federación Española de Niños con Cáncer.
- Lizasoáin, O. (2016). *Pedagogía hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Madrid: Síntesis
- López, I., y Fernández, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, 341, 553-577.
- OMS-Organización Mundial de la Salud (1946). *Constitución*. Recuperado de http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf

- OMS-Organización Mundial de la Salud (1985). *Informe de la oficina regional para Europa*. Ginebra: Autor.
- OMS-Organización Mundial de la Salud (2007). *El Informe sobre la salud en el mundo 2007, un porvenir más seguro Protección de la salud pública mundial en el siglo XXI*. Ginebra: Autor.
- Ortiz, C., y Fernández, M. (1999). Pedagogía Hospitalaria: apoyo a la familia. En M.A. Verdugo, F. de Borja, y J. de Urríes (Coord.): *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 765-777). Salamanca: Amarú.
- Palomares, A. (2016). Percepciones del profesorado y de los padres del paciente sobre la Pedagogía Hospitalaria. *Bordón*, 68(4), 137-153.
- Serradas, M. (2003). La Pedagogía Hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista Pedagógica SciELO*, 24(71), 447-468.
- Torres, J.A. (1999). *Educación y Diversidad. Bases didácticas y organizativas*. Málaga: Aljibe.
- Warnock, M. (1978). *Special education needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped children and young people. Her Majesty,s Stationery Office. London*. Londres: SSRC. Traducción al castellano: Warnock, M. (1990). Informe sobre necesidades educativas especiales. *Siglo Cero*, 130, 12-24.

REFERENCIAS LEGISLATIVAS

- Ley de integración social de los minusválidos (LISMI) (Ley 13/1982, 7 de abril). *Boletín Oficial del Estado*, núm. 103, 1982, 30 de abril. Referencia: BOE-A-1982-9983.
- Orden por la que se regula la atención educativa domiciliaria en el segundo ciclo de educación infantil, educación primaria, educación secundaria obligatoria y educación básica obligatoria en los centros docentes sostenidos con fondos públicos de la Comunidad de Castilla y León (Orden EDU/1169/2009, de 22 de mayo). *Boletín Oficial de Castilla y León*, núm. 100, 2009, 29 de mayo. CV: BOCYL-D-29052009-2.
- Orden por la que se establecen los modelos de documentos a utilizar en el proceso de evaluación psicopedagógica y el del dictamen de escolarización (ORDEN EDU/1603/2009, de 20 de julio). *Boletín Oficial de Castilla y León*, núm. 142, 2009, 28 de julio. CV: BOCYL-D-28072009-18.
- Recommendations of the Hospital Committee of the European Community Regarding the Considerate Treatment in Hospital [Recomendaciones de la Comisión Hospitalaria de la Comunidad Económica Europea, respecto al tratamiento considerado en los hospitales]. Winchester: EEC, July 1987, 10 pp. Docum HC/cc 85-14.
- Resolución de 13 de mayo del Parlamento Europeo sobre una Carta Europea de los Niños Hospitalizados (documento A 2-25/86). *Diario Oficial de la Unión Europea*, C 148/37, 1986, 16 de junio.
- Resolución de 3 de julio de 1998, de la Secretaría General Técnica, se publicita el 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 del niño hospitalizado. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 179, 1998, 28 de julio. Referencia: BOE-A-1998-18120.
- Resolución de 28 de marzo de 2007, de la Dirección General de Formación Profesional e Innovación Educativa, por la que se acuerda la publicación del Plan de Atención al Alumnado con Necesidades Educativas Especiales. *Boletín Oficial de Castilla y León*, núm. 70, 2007, 11 de abril. CV: BOCYL-D-11042007-22.

APÉNDICES

APÉNDICE I

DERECHOS DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS

1. Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.
2. Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el mayor tiempo posible durante su permanencia en el hospital.
3. Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos inmorales que puedan evitarse.
4. Derecho a negarse (por boca de sus padres o de la persona que los sustituya) a ser sujeto de investigación, y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.
5. Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes, libros y medios audiovisuales adecuados a su edad.
6. Derecho a ser tratado, durante su estancia en el hospital, por personal cualificado, con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.
7. Derecho a estar protegido jurídicamente para poder recibir todas las atenciones y cuidados necesarios en el caso de que los padres o la persona que los sustituya se nieguen por razones religiosas, culturales u otras.
8. Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando en la medida de lo posible su hospitalización entre adultos.
9. Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada.
10. Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.

CUESTIONARIO PARA PADRES

1. ¿Conocías la existencia del Aula Hospitalaria?
 Sí
 No

2. ¿Cuándo su hija/o llega al aula, se adapta el espacio para que participe del proceso de enseñanza-aprendizaje junto a sus compañeros?
(Por ejemplo, si lleva gotero se le coloca cerca de enchufes y de manera espaciosa; si tiene un miembro del cuerpo inmovilizado se le facilita que este pueda ser apoyado; si no puede levantarse se le permite asistir en la silla; etc.)
 Nunca Raramente A veces A menudo Siempre

3. ¿Se ha realizado correctamente la comunicación entre los docentes del Aula Hospitalaria y los del centro de referencia de su hija/o?
 Nunca Raramente A veces A menudo Siempre

4. ¿Su hija/o viene motivado a la escuela del hospital?
 Nunca Raramente A veces A menudo Siempre

5. ¿El estado de ánimo de su hija/o cambia tras acudir a la escuela?
 Sí, cambia a mejor.
 Sí, cambia a peor.
 No, se mantiene igual.

¡Muchas gracias por su ayuda!

**CUESTIONARIO PARA PERSONAL MÉDICO-SANITARIO, DOCENTE,
ADMINISTRATIVO Y DE SERVICIOS DEL HUBU**

1. ¿Cuál es su puesto de trabajo dentro del hospital?

Equipo docente

Enfermera/o

Médica/o

Otro:

2. ¿Le produce alguna dificultad, desventaja o inconveniente en su trabajo tener que acudir a la escuela donde están los niños a los que atender?

Nunca

Raramente

A veces

A menudo

Siempre

3. ¿Cree que favorece a los niños asistir al Aula Hospitalaria?

Nunca

Raramente

A veces

A menudo

Siempre

4. ¿El estado de ánimo de los niños cambia tras acudir a la escuela?

Sí, cambia a mejor.

Sí, cambia a peor.

No, se mantiene igual.

¡Muchas gracias por su ayuda!

APÉNDICE III

CONSENTIMIENTO PARA HIJOS

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

Yo.....con DNI....., mayor de edad, estoy de acuerdo en participar en un Trabajo Fin de Grado titulado “Efectos del aula hospitalaria en menores enfermos y/u hospitalizados”, promovido por la Universidad de Burgos, conducido por la alumna: Alba Castro Bertolín y dirigido por: María Fernández Hawrylak.

El propósito de este estudio es conocer el tipo de efectos o repercusión que tiene el Aula Hospitalaria sobre los estudiantes que acuden a ella, centrándonos específicamente en el Aula Hospitalaria del HUBU.

Consiento en que mi hija/o cumplimente un CUESTIONARIO de un tiempo de alrededor de 5 minutos.

Comprendo que sus respuestas serán tratadas de forma anónima y que todos los datos recogidos serán confidenciales.

Estoy de acuerdo en que cualquier información aportada para este estudio pueda ser utilizada de la forma en que se considere más apropiada para su incorporación al mismo con fines destinados a la investigación, y que no será usada para ningún otro propósito fuera de la misma sin mi consentimiento.

Entiendo que este estudio no supone riesgo físico o psicológico alguno, y que soy libre de retirar su participación en cualquier momento sin penalización.

Comprendo que su participación no supone relación laboral alguna con la UBU o con el HUBU.

Si posteriormente tengo alguna pregunta o duda relacionada con su participación en este estudio puedo ponerme en contacto por correo electrónico o por teléfono con María Fernández (mfernandez@ubu.es) 947258070 y con Alba Castro (acb0040@alu.ubu.es) 680539091.

Mediante la firma en este documento reconozco que se me ha descrito verbalmente el estudio, incluyendo la información contenida en este documento.

(Firma del participante)

(Fecha)

(Firma del investigador)

(Fecha)

AGRADECEMOS SU PARTICIPACIÓN

CONSENTIMIENTO PARA PADRES Y PERSONAL MÉDICO-SANITARIO, DOCENTE, ADMINISTRATIVO Y DE SERVICIOS DEL HUBU

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

Yo.....con DNI....., mayor de edad, estoy de acuerdo en participar en un Trabajo Fin de Grado titulado “Efectos del aula hospitalaria en menores enfermos y/u hospitalizados”, promovido por la Universidad de Burgos, conducido por la alumna: Alba Castro Bertolín y dirigido por: María Fernández Hawrylak.

El propósito de este estudio es conocer el tipo de efectos o repercusión que tiene el Aula Hospitalaria sobre los estudiantes que acuden a ella, centrándonos específicamente en el Aula Hospitalaria del HUBU.

Entiendo que participaré cumplimentando un CUESTIONARIO. El tiempo de participación en el estudio será de alrededor de 5 minutos.

Comprendo que mis respuestas serán tratadas de forma anónima y que todos los datos recogidos serán confidenciales.

Estoy de acuerdo en que cualquier información aportada para este estudio pueda ser utilizada de la forma en que se considere más apropiada para su incorporación al mismo con fines destinados a la investigación, y que no será usada para ningún otro propósito fuera de la misma sin mi consentimiento.

Entiendo que este estudio no supone riesgo físico o psicológico alguno, y que soy libre de retirar mi participación en cualquier momento sin penalización.

Comprendo que mi participación no supone relación laboral alguna con la UBU o con el HUBU.

Si posteriormente tengo alguna pregunta o duda relacionada con mi participación en este estudio puedo ponerme en contacto por correo electrónico o por teléfono con María Fernández (mfernandez@ubu.es) 947258070 y con Alba Castro (acb0040@alu.ubu.es) 680539091.

Mediante la firma en este documento reconozco que se me ha descrito verbalmente el estudio, incluyendo la información contenida en este documento.

(Firma del participante)

(Fecha)

(Firma del investigador)

(Fecha)

AGRADECEMOS SU PARTICIPACIÓN