

El derecho a la educación en las escuelas y aulas hospitalarias: hacia una mejora de la calidad educativa

Antonio García Álvarez*

Resumen.

La investigación sobre las escuelas y las aulas hospitalarias plantea debates en relación con la adquisición y mantenimiento de derechos en el acceso a estos servicios educativos. En el presente artículo se desarrolla una presentación del tema, seguida de una revisión de la legislación existente en el marco internacional, en la Argentina y en España al respecto, finalizando posteriormente con una propuesta de derechos de matiz práctico, a contemplar y evaluar en los espacios que nos ocupan.

Abstract.

Research regarding hospital schools and classrooms suggests debates concerning acquisition and support of rights for education and access to these educational services. This article focuses on this topic from a comparative point of view. Thus we make a revision of legislation existing within the international framework, Argentina and Spain. Then, we finish with a proposal of practical rights to be considered and evaluated at this kind of educational places.

* Universidad Autónoma de Madrid

El derecho a la educación en las escuelas y aulas hospitalarias: hacia una mejora de la calidad educativa

Antonio García Álvarez

En este artículo se presentan algunos resultados preliminares en torno a la investigación sobre las escuelas y las aulas hospitalarias en perspectiva comparada entre España y la Argentina. Este tema plantea debates en relación con la adquisición y mantenimiento de derechos por parte de la población de estos servicios educativos. A lo largo de este trabajo se desarrolla una presentación del tema, seguida de una revisión de la legislación existente en el marco internacional, en la Argentina y en España al respecto. Finalmente, se realiza con una propuesta de derechos de matiz práctico, a contemplar y evaluar en los espacios que nos ocupan.

1. Cuestiones relacionadas con las escuelas y aulas hospitalarias

En los países europeos diariamente, de cada millón de niños/as, 210 son ingresados en hospitales, 500 visitados en servicios ambulatorios, 8.800 visitados por su pediatra y 4 fallecen (Lizasoáin, 2000). El primer año de vida es el que supone mayor cantidad de ingresos pediátricos, reduciéndose la afluencia a medida que el niño/a crece. El área hospitalaria del niño/a ingresado reivindica cada vez más un esfuerzo “investigador”. En las investigaciones consultadas constan los efectos positivos de las intervenciones psicológicas, sociales y pedagógicas en las áreas hospitalarias (Atkins, 1987; Peterson, Everett, Farmer y Mori, 1988; Palomo del Blanco, 1995; Silvero y Ochoa, 2000; citados en Lizasoáin, 2000). Según tales investigaciones, los pacientes se vuelven más tolerantes a los tratamientos de salud y se hacen más cooperativos, se recuperan con anterioridad y decrece su alteración psicológica. Preparar al niño y su familia ofreciendo actividades recreativas, educativas y apoyo emocional, implica una mayor adaptación a la nueva situación hospitalaria.

Varios trabajos han demostrado que la pedagogía como complemento de la medicina en los hospitales se ha visto progresivamente implementada y ampliada, tanto en países europeos como norteamericanos y latinoamericanos. La pedagogía en el hospital contribuye a la humanización y prevención de efectos negativos en la situación del paciente (Lizasoáin y Palomo, 1988 y 1998, citados en Lizasoáin, 2000). Así, la atención educativa en los hospitales no es conveniente sino imprescindible (Lizasoáin y Ochoa, 1999). Por otro lado, Ullán y Hernández (2005) sostienen que la mejora de la calidad de la sanidad implica una humanización mayor del ambiente hospitalario y la satisfacción de los pacientes. El

nivel de adaptación de los hospitales a las necesidades psicosociales constituye un indicador de su calidad asistencial. De acuerdo con Guillén y Mejía (2002), las Aulas Hospitalarias son “centros de enseñanza, creadas en su momento por el Ministerio de Educación y Cultura y puestas a disposición de los niños enfermos en diferentes hospitales de España”. Por su parte, González-Simancas y Polaino-Lorente (1990), exponen que la Pedagogía Hospitalaria es una pedagogía:

- del presente, constituyendo la pedagogía más moderna y contemporánea;
- de la vida y para la vida;
- de la actualidad inmediata, del “aquí y ahora”, centrándose sólo en la situación actual del educando;
- de la inmediatez, que aprovecha toda experiencia para enriquecer;
- desinstitucionalizada, sin rigideces ni corsés y de gran flexibilidad y apertura;
- se trata de una pedagogía de respuesta al factor ético y pedagógico de seguir viviendo;
- como toda Pedagogía, es un servicio centrado en la persona.

El Informe Warnock (1978) fue un documento fundamental en relación con el principio de normalización (Brown y Smith, 1997) e introductor del -por entonces- *nuevo* concepto de educación especial integrada frente a la segregada, que después incluyó a los niños hospitalizados. Así, el *principio de normalización* se implantó en España, en 1978, desarrollándose por medio del Plan Nacional de Educación Especial. Posteriormente, la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), y toda la normativa legal posterior sobre la organización de la educación en hospitales regularizó este campo. Actualmente, se aconseja que todos los hospitales cuenten con una sección pedagógica para prevenir la marginación del niño hospitalizado, de acuerdo con el *concepto abierto de educación especial* que establece el Libro Blanco (1989).

En este sentido, cabe destacar la evolución hacia el paradigma de *inclusión educativa*. Éste formó parte de la esencia de la Declaración de Salamanca en cuanto a principios, política y práctica para las necesidades educativas especiales, aprobada en junio de 1994. La Educación Inclusiva es un nuevo modo de concebir la escuela, con una base de sinergia y de interconexión entre todas las personas de la institución. Según estas premisas, los departamentos en los hospitales no pueden ser lugares estancos.

En cuanto a las tareas de la pedagogía hospitalaria en España, Lizasoain (2000) destaca que vienen reflejando la *línea europea*. Esta línea de trabajo ha estado muy

determinada históricamente por la aparición de las Cartas Europeas que concretan aspectos sobre la atención al niño hospitalizado y que fueron proclamadas en sucesivos momentos (1986, 1988, 2000). Asimismo cabría mencionar el incondicional apoyo de la asociación internacional Hospital Organisation of Pedagogues in Europe (H.O.P.E.) al trabajo desarrollado en las aulas como factor coadyuvante.

2. La legislación sobre escuelas hospitalarias y aulas hospitalarias

La asistencia personalizada al niño es muy reciente ya que data del siglo XIX. No es sino en tal siglo que tiene lugar la aparición de la pediatría contemporánea. Poco a poco, las leyes que la ha regulado han tomado un cariz mucho más asistencial y de reconocimiento de derechos personales inalienables. Se ha pasado paulatinamente de la preocupación por escolarizar a una gran cantidad de alumnos al mayor índice de calidad como objetivo primordial, lo cual queda plasmado en todos los casos que se presentan. Sin embargo, estas leyes son generales, por lo que no sólo habrá que concretarlas e implementarlas, sino que además –y como veremos en el apartado final– tendremos que elaborar nuestras propias normas prácticas o formas de mejora y de transformación del actual sistema educativo, lo que se pone de relieve desde el paradigma sociocrítico y que tiene incidencia real en la vida de las generaciones y cambio de modelos mentales. A continuación se enuncian y describen el andamiaje jurídico normativo internacional y la normativa existente en este terreno en los casos nacionales considerados.

2.1. Marco legislativo internacional¹

Diversos han sido los instrumentos internacionales de derecho que han regulado luego de la segunda posguerra al derecho a la educación en general y que a su vez han tenido implicancias sobre la pedagogía hospitalaria. Entre ellos podemos mencionar:

- Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (13-5-1986, publicada en el Diario Oficial de las Comunidades Europeas). Elaborada por la asociación NAWCH. Se aprueba por el Parlamento Europeo. En la carta se recoge el derecho del niño a

¹ Asimismo, hay que considerar otros instrumentos internacionales de derecho tales como los siguientes: Declaración de Ginebra o de los Derechos de los Niños, proclamada por la Unión Internacional del Socorro a los Niños, 1923; Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948; Declaración de los Derechos del Niño, aprobada por la O.N.U. en 1959 (se proclaman los diez derechos fundamentales del niño hospitalizado, donde los principios 4 y 5 se refieren a la necesidad de que el niño hospitalizado reciba los “cuidados adecuados” y los “cuidados especiales” necesarios en su particular situación); Informe Platt, 1959, en Gran Bretaña, resultado de una investigación parlamentaria sobre condiciones de vida infantiles en los hospitales (se ofrecen cincuenta y cinco recomendaciones para mejorar la calidad asistencial en los hospitales y se permite que los padres acompañen a sus hijos internados); XXIX Asamblea Mundial de la Salud, con aprobación de la “Clasificación Internacional de la O.M.S.”; Informe Warnock, 1978; Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, proclamado en 1982 en la Asamblea General de las Naciones Unidas.

mantener su proceso escolar durante su hospitalización, y más si ésta es prolongada. La Carta indica los siguientes Derechos infantiles:

- Derecho a no ser hospitalizado si puede recibir el cuidado necesario fuera del hospital.
 - Derecho a recibir una información adaptada.
 - Derecho a estar acompañado de sus padres.
 - Derecho a que la familia reciba información y a que su intimidad no se vea comprometida.
 - Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles.
 - Derecho a negarse a ser sujeto de investigación.
 - Derecho a un trato educado y comprensivo.
 - Derecho a disponer de un local apto para sus necesidades.
 - Derecho a disponer de juguetes, libros y medios audiovisuales.
 - Derecho a ser tratado por personal cualificado.
 - Derecho a estar protegido jurídicamente.
 - Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños.
 - Derecho a proseguir su formación escolar.
 - Derecho a recibir estudios en caso de hospitalización parcial.
- Carta de Derechos del Niño Hospitalizado de la Asociación European Association for Children in Hospital (EACH). Aprobada en Leiden (Holanda) en 1988. Agrega a la anterior Carta los derechos relativos a alojamiento de la familia en tanto que el niño está enfermo y asistencia anímica a la misma, no ubicación de los niños en plantas de adultos y continuidad en la atención asegurada por el equipo de profesionales.
 - Convención de Derechos del Niño de noviembre de 1989, Asamblea General de las Naciones Unidas reunida en Nueva York. La Convención reconoce la primera declaración oficial, escrita en 1923, sobre los derechos del niño.
 - Conferencia Mundial y Declaración de Educación Para Todos. Tailandia, 1990.
 - Conferencia Mundial sobre N.E.E. y Declaración de Salamanca, 1994.
 - Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos. Se aprueba en asamblea del 20 de mayo de 2000, en Barcelona, por la asociación H.O.P.E. Agrega a las anteriores Cartas los siguientes derechos: posibilidad de formar grupo con otros niños para normalización de la vida diaria (atención grupal o individual), conexión con los centros de origen para preparar el regreso, empleo de

material adaptado y nuevas tecnologías, gran variedad de metodologías y recursos, educación a cargo de personal con formación actualizada, personal educativo perteneciente a equipos multidisciplinares y participación activa de la familia en el proceso educativo.

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

2.2. Legislación sobre Aulas Hospitalarias en España

En España, la primera ley que reconoce los derechos de la infancia fue la **Ley Tolosa, de Protección a la Infancia**, de 1904. Superada dicha ley, las primeras normativas en relación al tema que nos ocupa aparecieron posteriormente:

- **Patronato Nacional de Anormales.** Con esta institución comenzó la atención a la educación especial, en el año 1914.
- **Patronato Nacional de Educación para la Infancia Anormal.** Creado en 1953 y pasando a convertirse en 1955 en el Patronato Nacional de Educación Especial.
- **Decreto 2925/1965, de 23 de septiembre.** Produjo una reordenación general de la educación especial. Mediante este Decreto, fue posible la aparición de centros de educación especial en los hospitales.
- **Ley General de Educación de 1970.** Allí se dedicó un capítulo a la educación especial y se avanzó en la igualdad de oportunidades.

- **Instituto Nacional de Educación Especial (INEE).** Asumió competencias vinculadas con la educación especial y fue creado en 1975.
- **Real Patronato de Educación Especial.** Creado en 1976, estableció la responsabilidad indelegable del Estado y la sociedad sobre de la educación especial.
- **Plan Nacional de Educación Especial.** Se trató de una serie de propuestas destinadas a una reforma del sector, en 1978.

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

Entre otras normas posteriores a la Constitución de 1978, se pueden mencionar a la **Circular del Instituto Nacional de Educación Especial de 1981** que se refiere a la necesidad de existencia de equipos de apoyo a las aulas del hospital. Asimismo se encuentra la **Ley 13/1982, de 7 de abril, sobre la integración social de los minusválidos (LISMI)**. Ésta, en su artículo 29, recoge que “todos los hospitales, tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan servicios pediátricos permanentes, sean de la Administración del Estado o de los Organismos Autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales, así como los hospitales privados, que regularmente ocupen cuando menos la mitad de sus camas, con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonados con cargo a recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales”. A partir de esta ley, apoyada en el artículo 49 de la Constitución, la atención del alumnado enfermo se convirtió en un reto para la Administración Educativa, considerándola como prioridad y esforzándose por dotar de apoyos a los niños en esta situación. Su promulgación fue clave al constituir el primer recurso legal en relación con la atención educativa de los niños hospitalizados.

Otra norma importante fue el **Real Decreto 2639/1982 de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial**, en el que se hace la misma referencia a la ley citada en el párrafo anterior. También se destaca el **Real Decreto 1174/1983 de 27 de abril, sobre la Educación Compensatoria**. Este último, en su artículo 1º, propugna el

desarrollo de Programas de Educación Compensatoria atendiendo, en primer lugar, a las zonas geográficas y a aquellos grupos de población que por sus singulares características requieren “una atención educativa preferente”. Se destina, por lo tanto, a la compensación de las desigualdades en educación.

Los **Planes de Humanización de en los Hospitales** (1984) se fundamentan en los Derechos y Deberes del Ciudadano en materia de Salud, se contemplan en la Constitución y se amplían en la Ley General de Sanidad. La gestión hospitalaria sufre el viraje de un nuevo modelo en los hospitales del INSALUD. Se incorporan maestros en los hospitales pediátricos, preveyéndose un docente en los hospitales para prevenir el fracaso escolar y atender con la educación a necesidades que superan el ámbito asistencial. Con este Plan se crean la Comisión de Humanización, la Comisión de Participación y la Comisión de Bienestar. Al mismo tiempo, se crea el Servicio de Atención al Paciente. El Plan de Humanización no tuvo precedente ya que se tuvieron en cuenta, por primera vez, los Derechos de los Pacientes. Otra norma singular fue el **Real Decreto 334/1985 de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial**, que derogaba el Real Decreto de 1982, a la vez que incidía en este mismo tema en su disposición adicional segunda de la siguiente forma:

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

Como se puede evidenciar, tanto desde el campo de la Educación Especial, que regula la atención a los niños hospitalizados, como desde el campo de la Educación Compensatoria, que procura paliar las desventajas educativas de estos niños hospitalizados y la discriminación que esto supone frente al resto de niños, son los primeros pasos dados por la Administración Central para regular el marco legislativo en el que se sustentase la posterior legislación surgida al respecto en años posteriores. Al mismo tiempo que se ponían las bases en el artículo 4º, punto 4, del citado Real Decreto de 1174/1983, que

permitiría en años posteriores al Ministerio de Educación y Cultura la firma de convenios tanto con entidades públicas como privadas que permitiesen un avance considerable en el desarrollo de este proyecto. Este Decreto concreta los aspectos recogidos en la LISMI y es un referente legal básico al evitar la separación entre escuela común y especial, integrándose ésta última como una parte del sistema educativo.²

Los puntos de inflexión surgieron con la reforma educativa iniciada con la publicación del **Libro Blanco para la Reforma del Sistema Educativo, de 1989**, el cual ofrecía orientaciones para el desarrollo de la Educación Especial. La **Ley Orgánica 1/1990 de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo** dio lugar a un proceso de reforma global del sistema educativo. Será en la L. O. G. S. E. donde se vuelva de nuevo a incidir en la atención a aquellos que por diversas circunstancias se ven más perjudicados, apoyando la Educación Compensatoria, estableciendo en su Título Quinto, artículo 63, que:

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

En esta ley se otorgaba centralidad a la lucha contra la desigualdad así como lo beneficioso de la atención a la diversidad. Además, el Título Primero, capítulo V se dedica a la educación especial, afianzando los principios de normalización e integración como base para este tipo de educación y manifestando la necesidad de los recursos específicos para poder prestar la atención requerida. Conceptualmente, también produjo un avance al cambiar los términos “inadaptado”, “minusválido” y similares por “necesidades especiales”. La respuesta consistía en que los alumnos se incorporasen al currículo ordinario. Para conseguirlo, se establecían medidas de atención a la diversidad, considerando medidas ordinarias, específicas y extraordinarias. Las adaptaciones curriculares individualizadas, dentro de las extraordinarias, debían ser consideradas en todas sus fases de elaboración, como: la valoración de necesidades educativas especiales desde la evaluación del alumno en su contexto; la elaboración de la propuesta curricular desde las adaptaciones, apoyo del personal y cooperación familiar; evaluación y promoción.

² Otras normas destacables de los años '80 fueron: 1) el **Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial (C.N.R.E.E.)**, creado por R.D. 969/1986 de 11 de abril con el objetivo de promover la formación de profesionales en el campo de la educación especial y su investigación y 2) la **Ley General de Sanidad, de 25 de abril de 1986**. Es un paso fundamental en el campo de la salud. Se promulgan los actuales principios sanitarios y se crea el Sistema Nacional de Salud.

Diversos documentos oficiales y normativas fueron aprobados desde entonces, tales como el **Documento sobre Aulas Hospitalarias (1991), de la Subdirección General de Educación Compensatoria**. Mediante éste, se crea un programa de ordenación de Aulas Hospitalarias y recolección de factores administrativos y pedagógicos necesarios en la atención al niño enfermo. Asimismo, el **Real Decreto 696/1995 de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales** establece en el artículo 3.6 que “el Ministerio de Educación y Cultura promoverá la creación, en los centros hospitalarios y de rehabilitación, de servicios escolares para el adecuado desarrollo del proceso educativo de los alumnos de educación infantil, educación primaria y educación secundaria obligatoria internados en ellos”. En este Decreto se determinan las distintas naturalezas y orígenes de las necesidades educativas especiales. La **Ley Orgánica 9/1995 de 20 de noviembre, de la Participación, Evaluación y Gobierno de los Centros Docentes** clasifica la población con necesidades educativas especiales en dos grupos: uno dependiente del Programa de Educación Especial y el otro dependiente del Programa de Educación Compensatoria. El **Real Decreto de 299/1996 de 28 de febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación**, y que deroga el Real Decreto 1174/1983, de 27 de abril. Define líneas en la atención del alumnado. En el apartado concerniente a la actuación de compensación educativa con los niños hospitalizados, recogido en el Capítulo III, sección 2ª, establece:

En su Artículo 18. Escolarización

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

Artículo 19. Unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias

- Art. 19.1. “El Ministerio de Educación y Cultura creará Unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios sostenidos con fondos públicos, que mantengan regularmente hospitalizado un número suficiente de alumnos en edad de escolaridad obligatoria. Asimismo, y a petición de instituciones hospitalarias de titularidad privada, podrá formalizar convenios para la concertación de Unidades escolares de apoyo”.

- Art. 19.2. “La organización y funcionamiento de las Unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias se regirá por las normas establecidas para el funcionamiento de las escuelas unitarias y centros incompletos...”.

Artículo 20. Planificación, seguimiento y evaluación de las actuaciones

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

Otros avances ocurrieron con la **Circular del 12-11-96 de la Dirección General de Centros Educativos**, que recogía los criterios que debía seguir cada Dirección Provincial de Educación para organizar actuaciones para la atención del alumnado hospitalizado. La **Circular del 28-1-97 de la Dirección General de Centros Educativos** establecía criterios sobre planificación de actuaciones de compensación educativa. El **Convenio “Aulas Hospitalarias” del 18 de mayo de 1998, MEC-INSALUD-Ministerio de Sanidad y Consumo** fundó las bases del sistema compensatorio para la escolarización del niño hospitalizado. El MEC es el responsable de la estructura y funcionamiento de las aulas hospitalarias, mientras que el INSALUD es el responsable de habilitar los espacios necesarios para el servicio y de asumir sus gastos derivados. Se acuerdan los criterios para la aparición y dotación de las aulas hospitalarias, y se considera que la dotación económica y personal debe depender del número de camas pediátricas de cada hospital. En este Convenio se va más allá, al afirmarse en la cláusula 4ª que: “los objetivos y actividades desarrolladas en estas Unidades Escolares de Apoyo se referirán tanto a los aspectos escolares como al conjunto de acciones necesarias para facilitar un marco de atención global que incluya elementos relacionados con la socialización, la afectividad y el bienestar general de los niños hospitalizados”.

Los avances normativos más recientes estuvieron dados por la **Orden de 22 de julio de 1999** por la que se regulaban las actuaciones de compensación educativa en centros docentes con fondos públicos. En esta Orden, aunque no se mencionan explícitamente las Aulas Hospitalarias, en su Capítulo I hace continua referencia al apoyo de aquellos alumnos en desventaja educativa, como es el caso que nos ocupa al hablar de Aulas Hospitalarias. La

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

Con la firma de la **Orden 992/2002, de 11 de diciembre**, de las Consejerías de Educación y Sanidad de la Comunidad de Madrid, se establecen las bases para la colaboración entre ambas Consejerías en la atención educativa de la población hospitalizada en edad de escolaridad obligatoria. En ella se hace un somero repaso a la normativa sobre las aulas anteriores a la publicación de esta Orden desde el Real Decreto 299/1996, de 28 de febrero, de Ordenación de las Acciones Dirigidas a la Compensación de Desigualdades en Educación, hasta la Orden del 15 de octubre de 1999. Dicha Orden tiene como finalidad desarrollar un programa de atención educativa dirigido a la población hospitalizada en edad escolar obligatoria, que permita la continuidad de su proceso educativo, favorezca su promoción académica y facilite, al tiempo, un marco educativo en los hospitales próximo a las necesidades psicosociales y afectivas de los niños hospitalizados. Esta Orden, en su artículo tercero, establece los criterios para la creación y dotación de Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias y en Hospitales de Día. Las Unidades se establecerán de acuerdo con el número de camas pediátricas, exceptuando las de Neonatología y de Cuidados Intensivos.³

³ La asignación de docentes se viene estableciendo del siguiente modo:

Módulo	Número de camas	Cupo de profesorado	Crédito de funcionamiento
A	Inferior a 30 pediátricas	1 funcionario docente	2 Unidades de E. Infantil y Primaria
B	30-60 pediátricas	2	4
C	60-90 pediátricas	3	6
D	90-120 pediátricas	4	8
E	Más de 120 pediátricas	5	10

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

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

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

La **Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación**, en el capítulo II, artículo 2.2, afirma que “los alumnos deben “recibir las ayudas y los apoyos precisos para compensar las carencias y desventajas de tipo personal, familiar, económico, social y cultural, especialmente en el caso de presentar necesidades educativas especiales, que impidan o dificulten el acceso y la permanencia en el sistema educativo”. En el artículo 45, punto 1, se añade que “los alumnos con necesidades educativas especiales que requieran [...] determinados apoyos y atenciones educativas [...] tendrán una atención especializada, con arreglo a los principios de no discriminación y normalización educativa, y con la

F	20-30 psiquiátricas	2-3	2
G	Ingresos diarios inferiores a 30 (H.D.-C.E.T.)	2	2

finalidad de conseguir su integración. A tal efecto, las Administraciones educativas dotarán a estos alumnos del apoyo preciso [...]”.

La **Ley Orgánica 2/2006 de 3 de mayo, de Educación**, dedica el Capítulo II del Título II a la compensación de las desigualdades en educación y establece en su artículo 80. 1 que: “con el fin de hacer efectivo el principio de igualdad en el ejercicio del derecho a la educación, las Administraciones públicas desarrollarán acciones de carácter compensatorio en relación con las personas, grupos y ámbitos territoriales que se encuentran en situaciones desfavorables y proveerán los recursos económicos y los apoyos precisos para ello”. Igualmente, en el apartado 2: “las políticas de educación compensatoria reforzarán la acción del sistema educativo de forma que se eviten desigualdades derivadas de factores sociales, económicos, culturales, geográficos, étnicos o de otra índole”. El Capítulo I del Título II, determina en el artículo 71.1 que “las Administraciones educativas dispondrán los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional [...]” y en el artículo II que “corresponde a las Administraciones educativas asegurar los recursos necesarios para que los alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar necesidades educativas especiales [...] puedan alcanzar el máximo desarrollo de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado”.

Además algunas de las **Comunidades Autónomas** españolas se han pronunciado, a raíz del traspaso de competencias del gobierno nacional a las mismas, con el fin de establecer una mayor concretización del área. Sin embargo, las únicas Comunidades que proclamaron leyes como tal, han sido País Vasco-Euskadi y Madrid. Respecto al colectivo de voluntarios, se debe concretar que cuenta con su propia **Ley del Voluntariado, de 1996**, que ofrece directrices y desglose de ámbitos formativos, como el psicosocial, el lúdico y el instrumental.

2.3. Legislación sobre Escuelas Hospitalarias en la Argentina

En cuanto a la Argentina, los antecedentes nacionales principales que se han producido en relación con la educación hospitalaria son los siguientes:

- Plan Nacional de Integración. 1986. Ministerio de Educación y Justicia. Dirección de Educación Especial.
- Ley Federal de Educación, N° 24.195 (1993)
- Reforma de la Constitución Nacional (1994). La Convención sobre los Derechos de Niño se incorporó al texto de la Constitución Nacional,

representando un logro muy importante (inciso 22 del artículo 75 de la Constitución Nacional).

- Acuerdo Marco para la Educación Especial. 1998. Consejo Federal de Educación.
- Proyecto 8 Plan social educativo. 1998. Apoyo a las Escuelas de Enseñanza Especial. Ministerio de Educación.
- Acuerdo Marco de Evaluación, Acreditación y Promoción. 1998. Documento para la concertación.
- Ley de Educación Nacional N° 26.206 (2006). Constituye un paso en el proceso de recuperación educativo de cara a una sociedad más justa, teniendo lugar bajo la autoridad del Ministro de Educación. Las escuelas hospitalarias aparecen por primera vez con identidad y legalizadas. Esta Ley dedica su Capítulo XII a la Educación Hospitalaria y Domiciliaria:
 - A) El artículo 60 dice: “La educación hospitalaria y domiciliaria es la modalidad del sistema educativo en los niveles de Educación Inicial, Primaria y Secundaria, destinada a garantizar el derecho a la educación de los/as alumnos/as que, por razones de salud, se ven imposibilitados/as de asistir con regularidad a una institución educativa en los niveles de la educación obligatoria por períodos de treinta días corridos o más”.
 - B) El artículo 61 dice: “El objetivo de esta modalidad es garantizar la igualdad de oportunidades de los alumnos/as, permitiendo la continuidad de sus estudios y su reinserción en el sistema común”.

Asimismo, hay algunos antecedentes jurídico-legales en el ámbito del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires que han tenido implicancias para la organización de esta modalidad educativa; entre ellos podemos mencionar:

- Constitución de la Ciudad de Buenos Aires y de las jurisdicciones provinciales.
- Documentos curriculares específicos de la Dirección de Educación Especial del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

La ley 23.849 de 16 de octubre de 1990 cuenta con 54 artículos en los que se establecen los derechos del *niño enfermo*. Por otra parte, una serie de protocolos de menor

rango legislativo han contribuido a la concienciación de la necesidad de aportaciones en el sector.⁴

Además los derechos de la Convención sobre los Derechos del Niño inspiraron a la filial de Santa Fe de la Sociedad Argentina de Pediatría a publicar en un póster en septiembre de 1994 la propuesta de Derechos del Niño Hospitalizado, durante el 30° Congreso Argentino de Pediatría. Los principales derechos puestos de relieve por la Sociedad son:

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

Gracias a todas las leyes y proclamaciones mencionadas, en la actualidad hay una conciencia sobre la importancia y las necesidades existentes en el sector y los lineamientos curriculares nacionales están en proceso de elaboración para su posterior tratamiento en el Consejo Federal de Educación. Sin embargo, se debería avanzar en la regulación de esta modalidad educativa y en su efectiva implementación en la práctica educativa de las aulas en las instituciones hospitalarias. Ello daría lugar al ejercicio de a la educación de la población de los hospitales pediátricos lo cual conduciría a una progresiva mejora de la calidad educativa en este ámbito y la reivindicación del área como núcleo de humanización y representación verídica de la educación inclusiva.

⁴ Algunos de estos protocolos son: Decálogo de Derechos del Niño Hospitalizado, Colegio Médico de Chile, 1922; Decálogo del Recién Nacido, Dr. Ramón Carrillo, 1950; aportes del Dr. Florencio Escardó y Dr. Minujin Abraham; Sociedad Argentina de Pediatría, Seminario Taller del Dr. Teodoro Puga, 1994; Decálogo del Niño Enfermo, Comité de Ética, Hospital Notti, Mendoza, 1991.

3. RESULTADOS DE INVESTIGACIÓN: DERECHOS EN EL SECTOR DE LAS ESCUELAS/AULAS HOSPITALARIAS⁵

A la luz del análisis normativo comparado podemos sostener que existen varias líneas de investigación en aulas hospitalarias susceptibles de ser desarrolladas. Tales investigaciones se deben encaminar a complementar las leyes anteriormente expuestas y a realizar prácticas mejor cualificadas y de mayor calidad educativa. Frecuentemente, la práctica toma rutas que van más allá de los planteos teóricos y que se deben redefinir. Por lo tanto, se sugiere agrupar estas líneas de investigación (que a su vez redundaría en una propuesta de tipologías de derechos a promover) en torno a tres sectores:

1) En relación con la organización institucional:

- Derecho a la atención educativa al paciente adulto hospitalizado, línea relacionada con los ámbitos de educación para toda la vida y formación permanente.
- Derecho al conocimiento histórico de la educación en hospitales previa a la creación de las escuelas hospitalarias.
- Derecho a la creación de talleres dependientes de Educación para los niños hospitalizados en el periodo estrictamente escolar. El equilibrio en la atención educativa entre lo lúdico y lo curricular.
- Derecho a la generalización de los programas de vertiente lúdica previos a la cirugía, como los de preparación psicológica ante la hospitalización, cuyo objeto es la disminución de estrés infantil.
- Derecho a la adaptación y fijación de espacios necesarios básicos para la atención educativa.
- Derecho a la atención desde el campo de la Formación Profesional/Pasantías Laborales y la Universidad, ámbitos contiguos al de la Educación Secundaria, que ya se apoyan desde las escuelas. Si bien estos tipos de educación no son obligatorios, deberían representar una oferta a este nivel para poder cursarse.
- Derecho a la comparación con líneas de trabajo de países extranjeros en el sector de escuelas hospitalarias, con el objetivo de completar y mejorar el sistema vigente nacional y realizar aportaciones.
- Derecho al estudio de redes transnacionales entre docentes y escuelas.

⁵ Las presentes aportaciones son parte de los resultados del análisis cualitativo desarrollado para la Tesis Doctoral “Aulas Hospitalarias: evolución y situación contemporánea de las instituciones comprometidas con la mejora de la calidad de vida del niño y adolescente en situación de enfermedad”.

- Derecho a reconceptualización de términos como “aula hospitalaria”, “aula habilitada”.
- Derecho al estudio de oportunidades y dificultades de la investigación educativa en el contexto hospitalario.
- Derecho a la evaluación de escuelas hospitalarias como parte de la Educación Especial versus Educación Social.

2) En relación con la formación profesional del docente:

- Derecho a tomar enfoques más globalizadores que los actuales, donde tengan cabida todas las materias curriculares y sea posible la interdisciplinariedad en la atención directa al alumno, participando varios docentes simultáneamente en el servicio. El contacto del alumno con distintos profesores puede resultar beneficioso y sobre todo cuando sirve para evitar la rigidez inherente a ciertas materias “duras” como matemáticas o lengua.
- Derecho a la investigación como complemento y éxito de la propia función docente. La necesidad de divulgación por parte del docente como requisito para avanzar en el campo práctico.
- Derecho a formación en educación para la muerte y educación en cuidados paliativos, constituyendo la educación como terapia.
- Derecho a formación inicial y continua del personal docente inmerso en el sector.
- Derecho a la investigación en relación con competencias y cualidades en el perfil del docente de escuelas hospitalarias.
- Derecho a inclusión de personal de Secundaria en todas las aulas hospitalarias, orientada a una respuesta más cualificada en la atención al alumno.
- Derecho a la extensión de los apoyos adicionales de Secundaria al ámbito de aulas hospitalarias, tales como Diversificación, Compensatoria o Garantía Social.
- Derecho a la posibilidad de rotación de docentes por todos los sectores de atención del aula hospitalaria, con vistas a un conocimiento más global de la atención educativa y con un mayor enriquecimiento de los profesionales.
- Derecho a la expresión y reconocimiento de las necesidades profesionales del docente inmerso en el aula hospitalaria.
- Derecho a la posibilidad de orientación familiar.

- Derecho a la necesidad de creación de espacios de reflexión y encuentros multidisciplinares como dinámica natural del trabajo en hospitales y dentro de los horarios de obligado cumplimiento en cada profesión, incluyéndose en estos espacios al docente hospitalario, al personal de sanidad y al resto de profesionales implicados (pedagogos, psicólogos, logopedas,...).

3) En relación con el estudiantado:

- Derecho a la atención personalizada al alumnado con necesidades educativas especiales que se encuentra hospitalizado, pues estos pacientes, aparte de la atención global del aula, requieren condiciones más específicas para el aprendizaje; debe destacarse aquí que el propio modelo del aula, heredado del de la Escuela Unitaria, complica esta atención a la diversidad.
- Derecho a la sensibilización ante la dificultad de aprendizaje en los alumnos hospitalizados debido a estancias cortas y posibilidad de una mayor optimización de su aprendizaje.
- Derecho a prestar atención educativa en la escuela hospitalaria de acuerdo a un marco ecológico que comprenda todos los aspectos bio-psico-sociales del paciente-alumno.
- Derecho de satisfacción del alumno como resultado y pieza clave en la evaluación del sistema de atención educativa de la escuela hospitalaria.
- Derecho a atención educativa obligatoria en aulas hospitalarias desde 0 hasta 18 años.
- Derecho a la comparación del aprendizaje con y sin tecnologías, concretando los requisitos necesarios para el aprendizaje más beneficioso y productivo.

Todos estos derechos avalan la necesidad de investigación, promoción y reivindicación de necesidades en el sector. La investigación se ha orientado durante años a estudios desde otras ramas como medicina o psicología. Por ello, la ferviente necesidad de investigar desde un ámbito pedagógico que fortalezca las intervenciones tanto en los aspectos educativos como clínicos. Si bien podemos identificar divergencias en el desarrollo normativo en materia de educación hospitalaria entre la Argentina y España, es notorio que se debe poner el énfasis en la práctica generadora de derechos y de cambios en la vida real, impregnándose de un espíritu más crítico y transformador. Así, nos encaminaremos a la mejora de la satisfacción del educando, que en definitiva constituye la

pieza angular con la que medir la calidad del dispositivo escolar y favorecer el ejercicio del derecho a la educación en su sentido pleno.

4. BIBLIOGRAFÍA

Alonso, M. A. y Funes, A. (2000). *Unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias de la Comunidad de Madrid*. Consejería de Educación de la Comunidad, Madrid.

Amigó, I.; Fernández, C. y Pérez, M. (1998). *Manual de psicología de la salud*. Ed. Pirámide, Madrid.

Casanova, M. A. (2007). *Atención educativa al alumnado enfermo en la Comunidad de Madrid*. Consejería de Educación, Dirección Nacional de Promoción Educativa, Madrid.

Costa, M. (2000). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. Nau Llibres, Valencia.

De la Cruz, J.; Pallás, C. y Medina, M. del C. (2000). *Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación en investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento*. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, Madrid.

Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Ediciones Aljibe, Málaga.

Grau, C. y Ortiz, M. del C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Ediciones Aljibe, Málaga.

Guillén, M. y Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias: atención escolar a niños enfermos*. Narcea, S. A. de Ediciones, Madrid.

Heward, W. L. (1998). *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial*. Prentice Hall, Madrid.

Lizasoain, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Ediciones Eunate, Pamplona.

M. E. C. (1999). *Actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria*, de 22-23 de mayo de 1997. M. E. C., Madrid.

M. E. C. (1999). *Volver a la escuela. Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas*. M. E. C., Madrid.

Méndez, F. J. (1999). *Miedos y temores en la infancia*. Ed. Pirámide, Madrid.

Méndez, F. J. y Olivares, J. M. (2000). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*. Biblioteca Nueva Psicología, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid.

Palomo del Blanco, M. P. (1999). *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Ed. Pirámide, Madrid.