

GRADO EN SOCIOLOGÍA
TRABAJO DE FIN DE GRADO
CURSO ACADÉMICO: 2021-2022
CONVOCATORIA: JUNIO

**Las aulas hospitalarias en la planta de oncología pediátrica
del Hospital Universitario Central de Asturias:**

La escolarización obligatoria en condiciones adversas

**Aulas hospitalarias da sala de oncoloxía pediátrica do
Hospital Universitario Central de Asturias:**

Escolarización obrigatoria en condicións adversas

**Hospital classrooms in the paediatric oncology ward
of the Central University Hospital of Asturias:**

Compulsory schooling in adverse conditions

Ana Linares Vázquez

Dirigido por: Carlos Diz

RESUMEN

Durante las etapas vitales de la infancia y la adolescencia un menor desempeña, entre otros, los roles de hijo y alumno, pero, ¿qué sucede con su desarrollo escolar cuando se ve obligado a ocupar el rol de paciente con cáncer durante un largo periodo de tiempo? En esta investigación, de carácter etnográfico, se pretende estudiar el funcionamiento de las aulas hospitalarias asturianas como espacios educativos paralelos a la escuela ordinaria, y observar la labor e implicación en ellas del personal docente hospitalario. Partiendo de un diseño metodológico cualitativo, echaremos mano de técnicas como la entrevista semi-estructurada, la reflexión intro-retrospectiva y la etnografía digital para ilustrar el Programa de Atención Escolar Hospitalaria y Domiciliaria del Principado de Asturias. Mediante un análisis descriptivo-inductivo-fenomenológico, descubriremos cómo las aulas hospitalarias garantizan la continuidad de la vida escolar del menor enfermo o convaleciente de cáncer, orientándose bajo los valores y principios de la educación inclusiva.

Palabras clave: Aulas hospitalarias, educación inclusiva, pedagogía hospitalaria, cáncer infantil, atención escolar domiciliaria, paciente-alumno.

RESUMO

Durante as etapas vitais da infancia e da adolescencia un menor desempeña, entre outros, os roles de fillo e alumno, pero, ¿que sucede co seu desenvolvemento escolar cando se ve obrigado a ocupar o rol de paciente con cancro durante un longo período de tempo? Esta investigación, de carácter etnográfico, pretende estudar o funcionamento das aulas hospitalarias asturianas como espazos educativos paralelos á escola ordinaria, e observar a labor e implicación que nelas ten o persoal docente hospitalario. Partindo dun deseño metodolóxico cualitativo, serviremonos de técnicas como a entrevista semi-estruturada, a reflexión intro-retrospectiva e a etnografía dixital para ilustrar o Programa de Atención Escolar e Domiciliaria do Principado de Asturias. Mediante unha análise descritiva-indutiva-fenomenolóxica, descubriremos como as aulas hospitalarias garanten a continuidade da vida escolar do menor enfermo ou convalescente de cancro, orientándose baixo os valores e principios da educación inclusiva.

Palabras chave: Aulas hospitalarias, educación inclusiva, pedagogía hospitalaria, cancro infantil, atención escolar domiciliaria, paciente-alumno.

ABSTRACT

During the vital stages of childhood and adolescence, a minor plays, among others, the roles of child and student, but what happens to their school development when they are forced to occupy the role of cancer patient for a long period of time? This ethnographic research aims to study the functioning of hospital classrooms in Asturias as educational spaces parallel to ordinary schools, and to observe the work and involvement of hospital teaching staff in them. Based on a qualitative methodological design, we will use techniques such as semi-structured interviews, intro-retrospective reflection and digital ethnography to illustrate the Hospital and Home School Care Programme of the Principality of Asturias. Through a descriptive-inductive-phenomenological analysis, we will discover how hospital classrooms guarantee the continuity of school life for children who are ill or convalescing from cancer, guided by the values and principles of inclusive education.

Keywords: Hospital classrooms, inclusive education, hospital pedagogy, childhood cancer, home school care, patient-student.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
Objetivos	5
MARCO TEÓRICO	5
El niño enfermo y sus necesidades	5
Evolución legislativa de las aulas hospitalarias	7
La pedagogía hospitalaria como educación inclusiva	9
El papel del pedagogo hospitalario	15
METODOLOGÍA	18
Reflexión intro-retrospectiva	19
Entrevistas semi-estructuradas	19
Etnografía digital.....	20
ANÁLISIS CRÍTICO DE RESULTADOS	21
La actuación de las aulas hospitalarias en Asturias	21
Las características del espacio educativo anómalo	24
La labor de las docentes hospitalarias de Asturias.....	26
Evolución de las aulas hospitalarias en los últimos diez años	30
CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES	32
Fortalezas y debilidades.	33
REFERENCIAS	35
Leyes y decretos.....	40
Otros recursos bibliográficos	40
ANEXOS	44
Fotografías	44
Guion entrevistas semiestructuradas	45
Fichas técnicas de las personas entrevistadas	48
Transcripción de entrevistas.....	49
Documentos oficiales de las aulas hospitalarias de Asturias	57

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla II. <i>Diferencias entre las aulas ordinaria-hospitalaria-domiciliaria.</i>	13
Tabla III. <i>Relación objetivos de la investigación-bloque temático-cuestiones a tratar-técnica metodológica empleada.</i>	18
Tabla IV. <i>Casillero tipológico de los perfiles de las personas entrevistadas.</i>	20
Tabla V. <i>Conclusión del objetivo específico 1.</i>	32
Tabla VI. <i>Conclusión del objetivo específico 2.</i>	33
Tabla VII. <i>Conclusión del objetivo específico 3.</i>	33
Tabla VIII. <i>Análisis de debilidades, fortalezas y aprendizajes del TFG.</i>	33

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura I. <i>Objeto de la investigación y relación con las instituciones que lo fundamentan.</i>	3
--	---

ÍNDICE DE IMÁGENES

Imagen 1. <i>Aula hospitalaria “escolares”, “hospital nuevo”. Vista: central desde la puerta.</i>	25
Imagen 2. <i>Aula hospitalaria “escolares”, “hospital nuevo”. Vista: derecha desde la puerta.</i> ..	25
Imagen 3. <i>Despacho equipo docente hospitalario, “hospital nuevo”. Vista: izquierda desde la puerta.</i>	27
Imagen 4. <i>Despacho equipo docente hospitalario, “hospital nuevo”. Vista: derecha desde la puerta.</i>	27
Imagen 5. <i>Aula hospitalaria “escolares”, “hospital nuevo”. Vista: izquierda desde la puerta.</i> 44	
Imagen 6. <i>Aula hospitalaria zona oncología pediátrica, “hospital nuevo”. Vista: izquierda desde la puerta.</i>	44
Imagen 7. <i>Aula hospitalaria zona oncología pediátrica, “hospital nuevo”. Vista: derecha desde la puerta.</i>	44
Imagen 8. <i>Aula hospitalaria zona oncología pediátrica, “hospital nuevo”. Vista: central desde la puerta.</i>	45
Imagen 9. <i>Despacho equipo docente hospitalario, “hospital nuevo”. Vista: central desde la puerta.</i>	45
Imagen 10. <i>Registro de ingresados de 3-18 años el día 05/02/2016.</i>	57
Imagen 11. <i>Registro de ingresados por planta y zona del hospital el 05/02/2016.</i>	57
Imagen 12. <i>Informe médico para la inclusión de un alumno en el PAEHD.</i>	58
Imagen 13. <i>Documento de solicitud de atención educativa domiciliaria.</i>	59
Imagen 14. <i>Documento de conformidad familiar con la atención educativa domiciliaria.</i>	60
Imagen 15. <i>Documento de presentación de PAEHD al centro educativo. 1ª hoja.</i>	61
Imagen 16. <i>Documento de presentación de PAEHD al centro educativo. 2ª hoja.</i>	62
Imagen 17. <i>Plan de trabajo de un alumno en el PAEHD. 1ª hoja.</i>	63
Imagen 18. <i>Plan de trabajo de un alumno en el PAEHD. 2ª hoja.</i>	64
Imagen 19. <i>Plan de trabajo de un alumno en el PAEHD. 3ª hoja.</i>	65

INTRODUCCIÓN¹

“El enfermo no es solo un cuerpo al que hay que arreglar”
Le Breton, 2002, p.181.

Una vez que el menor² es diagnosticado con una enfermedad grave, y como consecuencia, hospitalizado, se enfrenta a una dura etapa en la que se le arrebatan -por su bien clínico- la libertad de continuar con su vida y sus actividades rutinarias. Esta delicada situación no debe derivar, bajo ningún concepto, en la denegación o violación de sus derechos. En el presente Trabajo de Fin de Grado (en adelante TFG) se quiere estudiar si las Aulas Hospitalarias (en adelante AAHH) son un medio educativo eficaz e inclusivo que garantiza la continuidad del desarrollo escolar de los menores que se encuentran en situaciones sanitarias graves. Más concretamente, nos enfocaremos en aquellos con cáncer infantil como patología identificada, preguntándonos si estas aulas protegen, de esta manera, el derecho fundamental a una educación de calidad.

Las AAHH son espacios dirigidos por un equipo docente que pretende respaldar el crecimiento educativo del menor diagnosticado con una patología que requiera un periodo de convalecencia extenso, ya sea en el hogar o en el centro hospitalario. Son pequeñas “escuelas” localizadas en habitaciones y salas de hospital, administradas por el Ministerio de Educación y Formación Profesional, que sirven de amparo a los niños enfermos cuando su condición sanitaria les impide acudir con normalidad al centro educativo donde están matriculados. Para atenuar el impacto de la segregación social y educativa que sufre el menor, el grupo docente de las AAHH mantiene relación constante con el profesorado de la escuela ordinaria de origen de cada niño enfermo o convaleciente. Las AAHH emplean su dedicación y trabajo en diferentes áreas del hospital, pero en el presente trabajo nos limitaremos a hablar de la actividad que llevan a cabo en la planta de oncología infantil, tanto por los límites de extensión particulares de un trabajo de estas características como por mi propia experiencia con la realidad estudiada.

La pedagogía hospitalaria surge tras la II Guerra Mundial, gracias al compromiso de pediatras y psicólogos, como un espacio para favorecer una convalecencia psicológica positiva en los niños que se veían obligados a permanecer ingresados durante largos periodos de tiempo, alejados, por tanto, de su entorno social y familiar, ajenos a su vida cotidiana (Lizasoain y Polaino-Lorente, 1992). La pedagogía hospitalaria nace como respuesta socioeducativa a las necesidades del menor confinado, que intenta adaptarse a un contexto novedoso e incluso hostil que atenta directamente contra su propia existencia.

Según los valores que tiene el Registro Español de Tumores Infantiles de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas³, en nuestro país alrededor de 1100

¹ Es significativo anticipar que para tratar de facilitar la lectura de este trabajo se utilizará el género no marcado a lo largo del mismo, es decir, el masculino para referirnos a cualquier tipo de género. Rogamos que no se entienda este hecho como tipo de discriminación o exclusión.

² Durante todo el documento el término “menor”, y sus respectivas variantes terminológicas pertenecientes al mismo campo semántico -véase, por ejemplo, “niño”-, incluyen también el término “adolescente”.

³ Para más información consúltese la web de RETI-SEHOP: [Cifras Cáncer RETI-SEHOP](#)

niños al año son diagnosticados con cáncer⁴. Aunque es poco frecuente, tiene un gran impacto social, siendo la primera causa de fallecimiento por enfermedad en la infancia en los países desarrollados (Perís-Bonet, 2008). Uno de los primeros y principales problemas que surgen con dicha patología es que no puede preverse y, por tanto, la lucha reside en la rapidez del diagnóstico y posterior tratamiento.

En España hay casi cinco millones de menores matriculados al año en la enseñanza obligatoria⁵; el porcentaje se altera muy levemente entre un año y el posterior, realmente solo se produce un cambio significativo a nivel estadístico en los valores cuando una generación completa finaliza sus estudios básicos obligatorios. En cambio, si hablamos de las cifras de alumnos hospitalizados obtenidas durante una década, solamente en menores diagnosticados de cáncer, nos encontramos con el dramático número de once mil niños aproximadamente⁶. Dado que las AAHH no solo están dirigidas a niños con cáncer, los valores totales de menores ingresados, por esta u otra patología, que acceden a las clases impartidas en el hospital o en el domicilio aumentan de manera considerable y, por lo tanto, es fundamental la existencia de un recurso que garantice la continuidad de la escolarización obligatoria y del derecho a la educación de todos los niños, sea cual sea la situación adversa en la que se encuentren.

El cáncer ha sido tratado desde que se tiene conocimiento del mismo como una enfermedad misteriosa, con una carga connotativa más que negativa (Sontag, 1996). Aún a día de hoy, la sociedad moderna que tanto presume de sus avances y soluciones es incapaz de enfrentarse sin terror a la idea preconcebida que trae consigo el propio término con el que nombramos a la enfermedad. El estigma social es tan desmedido que deriva en un miedo incoherente y desconocido, repercutiendo y aislando al enfermo. Goffman (1963) explica cómo la posesión de un estigma afecta indeseablemente a una persona, diferenciándola y aislándola del resto de la sociedad. Cuando un individuo es diagnosticado, la enfermedad se transforma en el rasgo estigmatizado que delimitará su vida durante el periodo de sanación. Pero, ¿qué ocurre cuando el paciente es un niño? ¿Afecta de la misma manera dicho mito de *exitus letalis*?

El niño, durante el proceso de diagnóstico no es consciente de la magnitud o gravedad de su situación. Observa el espacio que le rodea y lo siente extraño. Ciertamente es capaz de sentir y comprender -si su crecimiento intelectual está desarrollado- que algo terrible está sucediendo. El niño no es un erudito en medicina y puede que no tenga las capacidades especiales para interpretar la parte más analítica y científica de aquello que se está gestando en su interior, pero, como ser social, es completamente consciente del dolor que gira en su entorno desde el momento preciso del diagnóstico. Me parece fundamental enseñar al menor, con un lenguaje asequible y que comprenda, qué le sucede, disminuyendo su miedo a ingresar en un lugar desconocido y hostil, donde se le practican

⁴ Es considerable destacar que, durante la recogida de artículos y cifras estadísticas, se observó una variación llamativa de los porcentajes de morbilidad infantil hospitalizada como consecuencia del cáncer. Se interpreta que estos cambios son debidos al origen geográfico en el que se encuentre el investigador y el año preciso del estudio. Los datos que se utilizan son los más actuales en España.

⁵ Cifras específicas para el curso escolar 2020-2021. Para más información consúltense las estadísticas de la educación del Instituto Nacional de Estadística: [Alumnado matriculado. Curso 2020-2021. Resultados detallados.](#)

⁶ Estas cifras pueden variar significativamente con mayor versatilidad de un año a otro que los valores anteriores, entendiéndose que, al tratarse de una muestra más pequeña, el cambio será más notable.

técnicas dolorosas y está postrado en una cama. “La solución no está en no decirles la verdad sino en rectificar la idea que tienen de ella, desmitificándola” (Sontag, 1996, p. 14). Un menor, a cualquier edad es capaz de percibir el apoyo y el afecto, y hasta con un lenguaje corporal adecuado puede transmitirse tranquilidad y confianza (Davis, 2010).

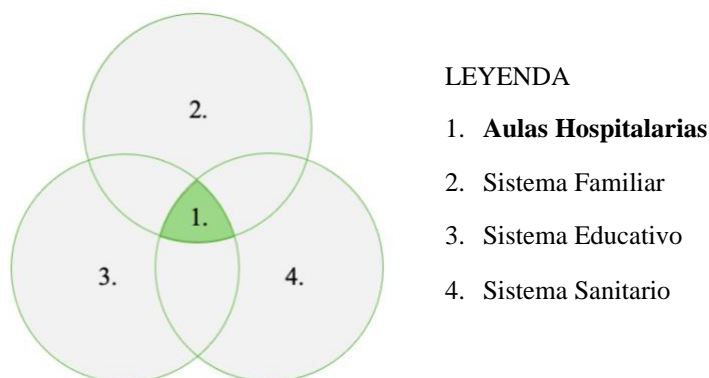
Este TFG pretende mirar a los ojos a esta dura enfermedad, reflexionando cómo la misma es una acompañante que obliga al enfermo a recorrer durante un periodo de tiempo concreto un camino paralelo al que está normalmente acostumbrado, con baches, con dificultades..., pero sin tratarla como foco principal del estudio⁷. El niño, por suerte, incluso en las situaciones más adversas, sigue y seguirá siendo un niño.

Se ha planteado, por ende, la siguiente pregunta de investigación, que servirá como guía para el desarrollo del mismo y que se tendrá presente en todo momento:

¿Garantizan las AAHH la continuidad de la vida escolar de un menor enfermo o convaleciente de cáncer?

El objeto principal de esta investigación, como se ha comentado anteriormente, son las AAHH. Consideramos que estas son capaces de sostenerse gracias a la cohesión, la interrelación y la interdependencia del sistema educativo, el sistema sanitario y la familia⁸. La actividad que se lleva a cabo en las AAHH no puede desempeñarse adecuadamente si la conexión entre las tres instituciones fracasa. “Las organizaciones son sistemas abiertos que necesitan intercambiar constantemente materia, energía e información con su ambiente en vistas de procesarlas” (Peiró y Luque, 1988, p. 163).

Figura I. Objeto de la investigación y relación con las instituciones que lo fundamentan.



Fuente: Elaboración propia.

Si las AAHH son importantes espacios algo ocultos o relegados dentro de la institución educativa, no resulta llamativo que sean desconocidas para el ciudadano de a pie. Quizás esta inconsciencia venga determinada por el tabú que existe en torno al cáncer, y más aún,

⁷ Estrictamente este trabajo no se centra en el campo de estudio de la Sociología de la Salud, pero sí contará con referencias propias de la especialidad.

⁸ Por motivos de tiempo y recursos, en el presente documento no se van a estudiar las familias mixtas, es decir, aquellas donde el rol de padre o madre es desempeñado por adultos que no guardan relación de status marital formal o informal entre sí; por ejemplo, programas de acción social o instituciones (De Juan-Espinosa, 1995).

al cáncer infantil. Es evidente el reparo de la humanidad al término y a la inmensidad de significados que trae consigo; la más reiterada es el *exitus* y, por ello, indirecta e injustamente quien sufre la errónea utilización del sustantivo es el propio enfermo (Mendoza, 2005).

Este estudio nace de la necesidad de una joven estudiante que superó una amarga experiencia vital y trata de obtener un aprendizaje de la misma, redimiéndose de la carga connotativa que tiene su pasado. Nace de una alumna que luchó contra su guerra más ardua con trece años y que experimentó en su propia piel los déficits, los aciertos y las dificultades de las AAHH. Nace del compromiso, de la esperanza, de la fuerza, de la paciencia, del apoyo y del cariño de mucha gente. También, por qué no decirlo, de mi esfuerzo personal por seguir adelante. Esta investigación pretende ayudar a levantar y sacudir un poco la manta de desconocimiento y silencio que se tiene sobre el objeto de estudio para mostrar una realidad tan importante como desatendida; para ello, se incorporarán cuando sean necesarios el testimonio propio de la autora como antigua alumna de las AAHH de la planta de oncología infantil del Hospital Universitario Central de Asturias (en adelante HUCA) y las apreciadas respuestas del equipo docente que trabaja en ellas o mantiene relación con las mismas.

Encontrar y concretar el objeto de estudio brota de una maduración personal y no pocos quebraderos de cabeza. Surge de escuchar y entender que mi propio cuerpo necesita cerrar ciclos vitales. Resulta casi poético que, entre el inicio de este camino, en el momento en el que se me diagnostica, hasta el día que el presente trabajo sea defendido ante un tribunal, hayan transcurrido diez años. Una década que concluirá también con el alta médica que recibiré a finales de este año. Con esta investigación pretendo resolver aquellas preguntas que en su día no me planteé. Sé qué aprendí y cómo me sentí, pero la duda de cómo se organizan las AAHH, y de cuál es su situación actual en términos sociológicos, ha aumentado con el desarrollo de mi propio crecimiento intelectual. Gracias a asignaturas que a lo largo de la carrera me han hecho cuestionarme el qué, cuándo, dónde, por qué, quiénes o cómo de todo aquello que creía conocer, puedo hoy dar por terminada una etapa.

Por ello, esta investigación es de tipo cualitativo, de carácter etnográfico y con un análisis descriptivo-inductivo-fenomenológico. El estudio se situará, fundamentalmente, en el campo de la sociología de la educación. La estructura de este trabajo está planteada de la siguiente manera: en primer lugar, se introducen los objetivos de la investigación. A continuación, nos encontramos con el marco teórico, una revisión bibliográfica que pretende adentrarse en el área de estudio de la pedagogía hospitalaria, exponiendo, además, cuáles creemos que son las necesidades del niño enfermo. En tercer lugar, se describe el procedimiento metodológico que se ha efectuado, presentando y justificando debidamente las técnicas seleccionadas. Una vez que se finalice este apartado, se detallarán los resultados obtenidos gracias a las técnicas empleadas en el trabajo de campo, con el consiguiente análisis. Finalmente, se desarrollarán las conclusiones teóricas que se han alcanzado y se expondrán las consideraciones finales, reflexionando sobre el proceso de aprendizaje y sobre el trabajo en sí. Por último, se ofrecen las referencias bibliográficas utilizadas y los anexos correspondientes.

OBJETIVOS

El propósito de esta investigación es comprender si las AAHH son un medio de educación inclusiva o una solución temporal de apoyo y distracción a un problema mayor: la enfermedad; y, por tanto, analizar si son (o no) una garantía a la continuación del desarrollo escolar del menor. Así pues, antes de comenzar a formular el marco teórico se muestran el objetivo principal y los objetivos secundarios del presente estudio. Los objetivos secundarios están estratificados por orden de relevancia y aparición en la investigación.

El *objetivo principal* es:

- Estudiar el funcionamiento de las AAHH como un tipo de educación inclusiva.

Los *objetivos secundarios* son:

- Analizar el papel del hospital y el hogar como lugares educativos paralelos al aula de la escuela ordinaria.
- Investigar la participación de los principales actores que intervienen en el proceso educativo del menor hospitalizado o convaleciente en el domicilio.
- Describir la evolución de la actividad de las AAHH asturianas en la última década.

MARCO TEÓRICO

EL NIÑO ENFERMO Y SUS NECESIDADES

El diagnóstico de un cáncer pediátrico es siempre una experiencia inesperada y traumática tanto para el menor enfermo como para su familia y entorno. La enfermedad es un hecho circunstancial que nos recuerda la vulnerabilidad inherente de todo ser humano⁹, pero para la cual nunca estaremos preparados. El cáncer es un amotinamiento de las células contra su propio refugio, nuestro cuerpo. Es una enfermedad crónica¹⁰ que se concibe como larga, “con tratamientos complejos que tienen unos efectos adversos difíciles de sobrellevar, y [que ocasionan] gran perturbación en la vida del niño y de la familia”. (González, 2005, p. 12). Como diría Susan Sontag, “el modo más sano de estar enfermo” (1996, p. 11) es integrando la enfermedad en la vida cotidiana, dando continuidad al proceso evolutivo y madurativo del menor, permitiéndole ser un niño aun padeciendo sus circunstancias. Es esencial que un suceso tan desgraciado y fortuito como es una afección tan grave, pueda atenuarse de alguna manera si recibe el apoyo de todo su círculo, es decir, su familia, las instituciones educativa y sanitaria, su entorno social, etc. Si conocemos las necesidades del niño, sus temores y preocupaciones, seremos capaces de apaciguar significativamente las consecuencias que acarrea dicho suceso.

La experiencia vital de la limitación que afronta el menor enfermo no es nada fácil. Natàlia Plá (2007) nos enuncia una pérdida a dos niveles. Uno *físico*, es decir, la pérdida

⁹ Para más información, consúltense los estudios de Garcés (2019) o Herrero (2019), entre otras.

¹⁰ Es importante señalar que el cáncer no es una enfermedad única, es decir, que “bajo esta denominación se agrupan diferentes procesos clínicos, con un comportamiento absolutamente diferente, que tienen por característica común el que son debidos a un crecimiento incontrolado de las células, que poseen la propiedad de invadir, destruir y reemplazar progresivamente los órganos y tejidos vecinos [...]. El cáncer es, pues, un grupo de enfermedades con diferente pronóstico y tratamiento” (Grau, 2002, p. 3).

de la salud, de las capacidades corporales, de algún órgano o miembro... Este es el aspecto más evidente, el que se puede percibir a simple vista y para el cual la sociedad está más preparada para responder. El otro, *abstracto*, que alude a la dimensión de ser de la persona. Es más sutil y delicado porque se refiere a pensamientos, sueños, rutinas, experiencias, intimidades, etc., del menor. Este segundo es más individual y subjetivo, y cada persona lo vivirá o afrontará de una manera propia. La conjunción de la persona concreta, viviendo una experiencia concreta, en un momento concreto, “resulta una suma de concreciones que, necesariamente dibujan una realidad muy particular” (p. 29).

El niño enfermo de cáncer tiene que enfrentarse a una serie de adversidades consecuentes a su situación circunstancial. Numerosos estudios revelan que se dan una serie de problemas recurrentes en todos los menores, entendiéndolo, por lo tanto, que son característicos de la convivencia con la enfermedad¹¹. Estos obstáculos son subsecuentes a la hospitalización, los tratamientos, los trastornos sociales, los psicológicos, etc.

Mostramos, a continuación, una tabla explicativa de los principales problemas, a nuestro parecer, con los que se enfrenta el niño enfermo, elaborada a partir de lecturas y de mi propia experiencia encarnada en el hospital. Para una mayor claridad, los estratificamos en cuatro grupos: hospitalización, secuelas, trastornos psicológicos y trastornos sociales. Consideramos que tanto las secuelas como los trastornos son producto de la situación circunstancial del menor, pero los diferenciamos porque entendemos que las secuelas son contratiempos físicos y los trastornos perturbaciones de las funciones psíquicas o del comportamiento.

Si el entorno social del menor es consciente de aquellas preocupaciones y dificultades, no solo médicas, con las que se va a encontrar el niño desde que es diagnosticado, podrá prevenirle con anterioridad de los posibles efectos que pueda o no sentir, ayudándole así a regular sus emociones y miedos. Proporcionarle al menor las herramientas que necesita para luchar contra las secuelas de la enfermedad, le facilitará el “manejo” de la situación que le sobrepasa desde el momento en que accede al centro hospitalario. En mi caso, compartir con mis padres mis temores, miedos y pensamientos produjo la posibilidad de reducir la presión que suponía mi diagnóstico.

Tabla I. Los problemas que afronta el niño enfermo.

HOSPITALIZACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Temor. • Aislamiento. • Pérdida de autonomía. • Pérdida de intimidad.
SECUELAS	<ul style="list-style-type: none"> • Efectos secundarios físicos derivados de la enfermedad. • Efectos secundarios de la medicación. • Dolor. • Cambios en la imagen corporal: alopecia, aumento de peso, anorexia, estrías, cicatrices, amputaciones... • Debilidad.

¹¹ Véanse, por ejemplo, el [Protocolo de seguimiento específico para los supervivientes de cáncer infantil](#) de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (14 de febrero de 2019), la [Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud](#) del Ministerio de Sanidad del Gobierno de España (última actualización enero de 2021) o el estudio de Cabrera, Urrutia, Vera, Alvarado y Vera-Villarreal (2005).

TRASTORNOS PSICOLÓGICOS	<ul style="list-style-type: none"> • Temor a la muerte. • Ansiedad, miedo, culpa, ira... • Cambios de humor repentinos. • Pérdidas personales: amigos-compañeros enfermos que fallecen. • Rechazo de sí mismo, frustración o sentimiento de injusticia. • Dolor por el sufrimiento propio y del círculo cercano. • Impacto somático, dificultad de comprensión de lo que está ocurriendo.
TRASTORNOS SOCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Impacto social. • Soledad. • Sobreprotección. • Falta de concentración, desánimo. • Fracaso escolar. • Alteración de las relaciones sociales. • Pérdida de fe (si se es creyente).

Fuente: Elaboración propia.

Aunque la asistencia médica es, sin duda, la demanda más importante que exige un niño enfermo y su familia, el apoyo institucional, emocional y familiar son esenciales durante todo el curso de la enfermedad. Este último conforma el recurso más íntimo e imprescindible del menor¹². La familia le proporciona cariño, fuerza, paciencia y valentía, pero para que esto sea posible puede ser necesario que cuente con un apoyo exterior, normalmente de psicólogos profesionales¹³, de ahí la interrelación e interdependencia de los distintos agentes implicados. Es interesante reseñar que las repercusiones que conlleva tener un hijo con cáncer van más allá del círculo familiar cercano. A su vez, los progenitores necesitan su propia red de ayuda, de apoyo y de cuidado, y las personas que se implican, al mismo tiempo, necesitan su propio sostén. Es decir, se produce un efecto similar al de las ondas en el agua cuando se lanza una piedra: en el momento en el que se diagnostica un cáncer infantil afecta, irremediablemente, a un círculo, a otro y a otro... Como nos expone Claudia Grau (1999), si un niño es diagnosticado, toda la familia es diagnosticada con él, es decir que todos los apoyos tienen que estar orientados al núcleo familiar por completo.

EVOLUCIÓN LEGISLATIVA DE LAS AULAS HOSPITALARIAS

Dado que esta investigación tiene como foco de estudio las AAHH, a continuación se enumerarán aquellas resoluciones judiciales que hagan mayor alusión al campo educativo en situaciones adversas relacionadas con la hospitalización o convalecencia en el domicilio, para así establecer cuál es el marco legislativo que ampara y justifica este trabajo. Además, se contextualiza históricamente cómo ha ido evolucionando la percepción social de la educación inclusiva en los espacios hospitalarios, y cómo los gobiernos e instituciones de Europa y España han solventado con diversas leyes y

¹² Para futuras líneas de investigación sería interesante tratar los conceptos de *cuidado* y *cura* en los menores enfermos o convalecientes, estudiando su interrelación e interdependencia y en qué medida influyen en sus pronósticos. Sin la cura biomédica el enfermo no puede sanar físicamente, pero sin el cuidado dado por sus familiares, amigos, profesores, médicos e instituciones (entre otros), el camino que ha de recorrer será todo un tormento. Para más información consúltense los estudios de Martínez-Buján, Taboada y Del Moral (2020), Mol (2008), Silva (2012) o Puig de la Bellacasa (2017).

¹³ Para más información consúltense los estudios de Carrión (2005) y Alvarado et al. (2004),

decretos el problema del abandono educativo (no por decisión del alumno o su familia) en dichas situaciones¹⁴.

A nivel europeo, en 1959, la Asamblea General de Naciones Unidas hace pública la *Declaración Universal de los Derechos del Niño*, en la que recoge y enumera los principios esenciales del menor. Respalda al niño desde el derecho a la protección hasta el derecho a la educación, entre otros. Con estos derechos fundamentales se inicia un recorrido paulatino en la investigación e instauración de distintas leyes y decretos que garanticen a todos los niños una accesibilidad igualitaria y justa al sistema educativo, sin distinción de género, nacionalidad, religión, situación social, situación sanitaria u opinión política. Destaca, en consecuencia, el quinto principio de esta Declaración, que enuncia que: “el niño física y mentalmente impedido o que sufra algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado esenciales que requiere su caso particular” (Declaración Universal de los Derechos del Niño, 1959, ppio. 5).

El Parlamento Europeo, casi treinta años después, solicita a la Comisión Europea que proclame los contenidos recogidos en la *Carta Europea de los niños hospitalizados*. El derecho a proseguir la formación escolar -de los menores que se encuentran en dichas situaciones sanitarias- durante la permanencia en el hospital, asimismo como beneficiarse de las enseñanzas del equipo docente y su material didáctico, además del derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial, hospitalización diurna o convalecencia en el propio domicilio, son algunas de las legítimas peticiones que se esbozan en el documento¹⁵.

Tras el primer seminario europeo sobre la educación del niño hospitalizado, que tiene lugar en 1988 bajo el amparo de la Organización Mundial de la Salud y la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (en adelante OMS y UNESCO, respectivamente), se entablan los primeros intercambios pedagógicos entre estudiosos que desembocará en la creación de la Organización Europea de Pedagogos Hospitalarios (en adelante HOPE, por sus siglas en inglés). En la primavera de 2000, la organización difunde una nueva Carta Europea que defiende el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos (Lizasoáin, 2005). Ésta recoge, entre otros, los siguientes derechos: “todo niño enfermo tiene derecho a recibir atención educativa en el hospital y en su domicilio” (der. 1); “el objetivo de esta educación [pedagogía hospitalaria] es asegurar la continuación de su enseñanza escolar con el fin de mantener su rol de alumno” (der. 2); o, “la atención educativa en el hospital y a domicilio deberá adaptarse a las necesidades y capacidades de cada niño en conexión con su colegio de referencia” (der. 4).

En España, hasta 1982, no existía un marco legislativo que amparase el derecho del menor a recibir actuaciones educativas en centros hospitalarios. Con la *Ley de Integración Social del Minusválido* se enuncia por primera vez, en un único artículo, a las AAHH como lugar educativo paralelo al aula de la escuela ordinaria:

¹⁴ Es importante aclarar que la legislación que se expone a continuación es exclusiva para España. La accesibilidad a, o el funcionamiento de, este tipo de educación inclusiva puede variar en otros países, pertenecientes o no a Europa, debido a las políticas sociales específicas que tengan los mismos.

¹⁵ Para más información consúltese la [Carta Europea de los niños hospitalizados](#) de 1986.

“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”. (Ley 13/1982, art. 29)

Trece años más tarde, el Boletín Oficial del Estado (en adelante BOE) publica el Real Decreto 696/1995, cuyo artículo 3.6 dice así: “el Ministerio de Educación y Ciencia 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”. Este punto es importante porque pone nombre y apellido al ministerio que tiene que hacerse cargo de dicha responsabilidad, presionándole así social y legalmente a que cumpla su labor.

Con el Real Decreto 299/1996 podemos observar cómo la importancia que se le dedica a nuestro objeto de estudio aumenta considerablemente. A continuación, se recogen dos de los siete artículos que se legislan: “el alumnado hospitalizado mantendrá su escolarización en el centro ordinario en el que desarrolle su proceso educativo” (art. 18.1); “para asegurar la continuidad del proceso educativo, el Ministerio de Educación y Ciencia determinará los procedimientos de coordinación entre los centros en que está matriculado este alumnado y las unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias” (art. 19.3).

En el caso de Asturias (contexto geográfico de esta investigación), así como en el de otros puntos geográficos españoles, la atención educativa hospitalaria comienza en los años sesenta -de manera muy elemental- debido a la epidemia de poliomielitis sufrida por la población infantil¹⁶. En 1993, se enlaza a esta novedosa forma educativa la atención domiciliaria. En 2018, el Boletín Oficial del Principado de Asturias (en adelante BOPA) resuelve el objeto y finalidad de las AAHH y establece la normativa legal sobre estas y la atención domiciliaria. Alguno de los objetivos que proclama son: “facilitar la continuidad del proceso educativo del alumnado que por motivos de salud no pueda asistir al centro educativo, contribuyendo a reducir situaciones de riesgo de fracaso escolar” (art. 2.a); “contribuir a proporcionar una estancia hospitalaria agradable, favoreciendo un entorno que minimice los efectos adversos de la enfermedad sobre el bienestar y el desarrollo psicosocial de los niños, niñas y jóvenes enfermos” (art. 2.b); o, “contribuir a desarrollar las competencias personales para afrontar la enfermedad y que le faciliten el retorno al domicilio y la integración en el centro educativo” (art. 2.c).

LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA COMO EDUCACIÓN INCLUSIVA

La educación inclusiva surge en el ámbito pedagógico como herramienta y recurso que trata de cimentar una educación que reniegue de cualquier forma de exclusión educativa, derivada de la situación social, económica, cultural o sanitaria del alumno, potenciando la participación y el aprendizaje equitativo. Como hemos observado en el epígrafe anterior, el trayecto en el desarrollo y la evolución de la incorporación de leyes educativas más inclusivas es un proceso lento, es decir, se ha desarrollado en ritmos distintos. Para que la inclusión se plantee en el ámbito educativo es imprescindible garantizarla previamente a nivel global en la sociedad. Cada vez hay más personas que ponen de

¹⁶ Para más información consúltese la página web oficial de las [aulas hospitalarias](#).

manifiesto la necesidad primordial de combatir contra la exclusión social (Parrilla, 2002). Xavier Bonal (1998) declara que la escuela inclusiva, y por ende la educación inclusiva, abandona los viejos fundamentos de la meritocracia educativa dando paso a un sistema de enseñanza que deja de ser responsable directo de la exclusión social del alumno. Ahora bien, el esfuerzo por alcanzar unas reformas educativas inclusivas puede verse amenazado por retrocesos y cuestionamientos de las mismas. Harry Daniels y Philip Gartner (2001) afirman que estos inconvenientes son posibles y no infrecuentes. La educación inclusiva es un método educativo que pretende instruir de manera conjunta a todo el alumnado, prestando especial esmero en aquellos alumnos que se encuentren en riesgo de exclusión social (Barrio, 2008). Pilar Gútiérrez y Victoria Muñoz (2020) afirman que “plantear una escuela inclusiva supone reconocer el derecho que todas las personas tienen a sentirse miembros de la comunidad educativa a la que pertenecen” (p. 13). Para adentrarse hacia dicha equidad e inclusión escolar, la sociedad debe garantizar un espacio educativo que respalde la diversidad del alumnado, configurando así el germen de la idea de inserción, de igualdad de oportunidades. La pedagogía hospitalaria, y con ello las AAHH, brota y se sustenta en la educación inclusiva.

El término de *pedagogía hospitalaria* no debería entenderse bajo una única dirección, ya que no debemos olvidar que hablamos de un proceso educativo que, como resultado de la conexión entre las instituciones sanitaria-educativa, navega en un movimiento constante e individual para cada niño enfermo. Es decir, aunque los objetivos quieran ser los mismos, finalmente la pedagogía hospitalaria que se aplique a cada niño será exclusiva a su situación particular. Ahora bien, la mayoría de intelectuales coinciden con la interpretación que los pedagogos franceses, Maurice Debesse y Gaston Mialaret, nos proporcionan en 1986 respecto al vocablo: “es pedagogía en tanto que constituye el conjunto de aquellos medios puestos en acción para llevar a cabo educación y es hospitalaria en tanto que se realiza y se lleva a cabo dentro del contexto hospitalario” (citado, entre otros, por: Lizasoain y Polaino-Lorente, 1996, p. 15; Fernández, 2000, p. 144; Calvo, 2017, p. 34; Bernales, 2020, p. 18)

Según la Dra. María Cruz Molina (2021), la calidad de la pedagogía hospitalaria se puede orientar a partir de cuatro componentes: la calidad educativa, la calidad de vida, la calidez y las competencias profesionales. Por lo tanto, la pedagogía hospitalaria trasciende el currículo escolar, ya que constituye un acompañamiento emocional e individual para cada menor hospitalizado (Violant, Molina y Pastor, 2009). Los ciclos de la enfermedad, el tratamiento y la recuperación establecen barreras significativas, además de interrupciones en la educación continua de los pequeños. Es por eso que “la intervención socioeducativa está orientada a favorecer la adaptación del niño y de su familia a los tratamientos largos y agresivos, a ayudar a recuperar el funcionamiento cotidiano y, en términos generales, a mejorar su calidad de vida” (Grau, 2002, p. 3). La educación impartida por el equipo docente hospitalario contribuye a la estabilidad emocional y a la felicidad de los menores enfermos o convalecientes, humanizando la estancia del niño y previendo los posibles efectos negativos que se puedan originar del tratamiento médico o de la permanencia en el propio hospital (Lizasoain y Polaino-Lorente, 1992).

Las AAHH se crean como lugar de apoyo psicológico fundamentado en el juego y **en** el aprendizaje, que permiten al niño inhibirse de la situación trágica que le rodea; se cuenta, por lo general, con material educativo, artístico, bibliográfico, escolar, con nuevas tecnologías y con juegos y juguetes (Calvo, 2017; Durán, 2017). Las salas didácticas hospitalarias intentan garantizar tanto las necesidades educativas como las necesidades

emocionales de su alumnado: “si no se trabaja el ámbito emocional del alumno, probablemente el estado anímico de este impida avanzar en el ámbito académico” (Ramos, 2019, p. 40). La intervención educativa en el medio hospitalario es un factor de pronóstico positivo en el menor enfermo: la escolarización le ayuda a proyectarse hacia el futuro y la realización de tareas y actividades no permiten al niño abandonarse a su circunstancia (Silva, 2012). Las AAHH tienen una doble función. Por un lado, una función pedagógica: promueven el amparo del nivel escolar del menor, su continuidad en el aprendizaje y la reintegración con la escuela de origen ordinaria. Por el otro, tiene un valor terapéutico; no significa que el aula sea terapéutica en sí misma (Lieutenant, 2006), sino que tiene efectos terapéuticos en el niño, ya que el pedagogo hospitalario estimula en el menor “la actividad y la autonomía, el placer del conocimiento y el deseo de aprender y comunicarse” (Silva, 2012, p. 51), además de proporcionarle tranquilidad y simbolizar la vida cotidiana del niño.

En los párrafos anteriores hemos hecho una introducción que nos acerca a las AAHH. Veamos ahora cómo se organizan y quiénes las necesitan. Con carácter general, la especialidad de pediatría en España trata a niños comprendidos entre las edades de 0 a 14 años; la unidad de oncología pediátrica decide aumentar este rango hasta los 18 años, considerando fundamental la asistencia de los adolescentes como no adultos. La adolescencia es valorada como edad puente entre la infancia y la vida adulta; cuenta con unas características específicas, ya sea desde un punto de vista biológico, psicológico o social, y, por lo tanto, merece contar con una unidad específica de oncología anexada a la pediatría, dada las condiciones de la misma (Fernández-Delgado, 2008). La atención educativa hospitalaria en España atiende a todo el alumnado escolarizado en las etapas obligatorias de centros docentes sostenidos con fondos públicos (BOPA, 2018). Pero, teniendo en cuenta que la *ratio* profesor-alumno es pequeña, si hay disponibilidad de los recursos personales, dicha atención educativa puede extenderse al alumnado que no está matriculado en una etapa escolar obligatoria, es decir, al alumnado inscrito en educación infantil de segundo ciclo (de 3 a 6 años), en Bachillerato o en algún ciclo formativo medio. En el caso de estos últimos, el equipo docente de las AAHH puede encontrarse con una mayor dificultad de adaptación al currículo educativo específico, que se aleja de los contenidos propios del plan de estudios que se maneja por “norma general”¹⁷. El equipo docente de las AAHH trabaja, por tanto, con niños y jóvenes cuya edad se comprende entre los 3 y los 18 años. La atención educativa asignada podrá variar dependiendo de varios factores¹⁸:

- Si el niño se encuentra ingresado entre uno a quince días, puede recibir, si el personal docente hospitalario tiene disponibilidad horaria, apoyo educativo. Este tipo de actividades son más una distracción para que el niño se encuentre cómodo en un espacio desconocido que un seguimiento profundo de su currículo escolar. Se le puede proporcionar ayuda para resolver tareas o deberes, actividades lúdicas y divertidas, etc. Ahora bien, los docentes hospitalarios no contactarán con la escuela de origen para una coordinación especial a la circunstancia sanitaria del niño.

¹⁷ Resaltemos, además, los casos de los jóvenes que se presentan a los exámenes de selectividad, donde su futuro académico e incluso laboral se decide en esa situación de desfavorecimiento.

¹⁸ Para más información consúltense la página web de las [aulas hospitalarias](#) o el [BOPA](#): resolución 88/2018.

- Si la estimación de tiempo de ingreso es entre dieciséis y treinta días, al igual que en el caso anterior, el profesorado hospitalario realizará, si cuenta con el tiempo necesario, el apoyo educativo preciso. En este caso, sí se plantean actividades más específicas del curso escolar al que el enfermo pertenece para así evitar el retraso escolar, que puede derivarse de la pérdida de asistencia a las clases presenciales. Este apoyo es “informal”, es decir, no tiene por qué haber contacto entre el centro de origen y las AAHH; sería la familia la encargada de conectar ambos espacios educativos para favorecer el buen desarrollo del acompañamiento educativo.
- Si el equipo médico del menor concreta que el tiempo aproximado de tratamiento o convalecencia de la enfermedad, ya sea en el hogar o en el hospital, es superior a treinta y un días¹⁹, entonces, los pedagogos hospitalarios sí deberán llevar un control específico para cada niño. El currículo escolar del estudiante podrá verse adaptado a su circunstancia, es decir, minimizando, profundizando, convalidando o eliminando alguna materia o temario; creando unos nuevos objetivos educativos acordes a las capacidades físicas, intelectuales y emocionales del alumno en dicho momento. Esta adaptación curricular tiene que ser supervisada por el centro de origen del enfermo, garantizando que cumple así con los objetivos mínimos necesarios del curso escolar. Por ello, es esencial la comunicación entre el tutor escolar de referencia y el nuevo tutor hospitalario asignado al niño. Se llevan a cabo reuniones entre ambos equipos docentes para estudiar la evolución educativa y sanitaria del pequeño durante su derivación en las AAHH. Es significativo señalar que en las AAHH también se realizan controles de seguimiento de los aprendizajes; en coordinación con el centro educativo, se completan exámenes de contenidos académicos²⁰. Las pruebas académicas son elaboradas por los profesores de su colegio o instituto y se envían a las AAHH, que tendrán que elegir el momento adecuado para que puedan realizarse. Sus clases van encaminadas también, lógicamente, a lograr complementarlos y resolverlos de la manera más favorable posible. Afortunadamente se ha reflexionado sobre la conveniencia o no, las ventajas y desventajas de tener a un niño o joven confinado y hospitalizado. Tanto económica, sanitaria e incluso psicológicamente, se hospitaliza únicamente el tiempo estrictamente necesario, que suele reducirse a la fase aguda de la enfermedad y el tratamiento, es decir, el equipo médico no retiene aislado al niño más tiempo del que necesita (Lizasoáin, 2005). Por lo que la atención educativa impartida en las AAHH se traslada al hogar del propio enfermo, se convierte en educación domiciliaria, protegiendo su derecho fundamental a recibir una educación de calidad.

En los hospitales, las clases impartidas no están estratificadas en edades, es decir, existen una o dos aulas que agrupan a varios niños de diferentes cursos, compartiendo, por lo tanto, al maestro. Teniendo en cuenta que el equipo docente está compuesto por pocos integrantes, se garantiza que esté conformado por profesores que sean capaces de manejar varios niveles educativos al mismo tiempo; dividiéndose en maestros de educación infantil, primaria, pedagogos terapéuticos, profesor de secundaria especialista en

¹⁹ El equipo docente de las AAHH suele trabajar en las áreas de oncología y psiquiatría pediátricas, ya que son los espacios en los que los menores suelen tener diagnósticos de convalecencia o tratamiento más extensos.

²⁰ En 2021, por primera vez, se realizó en las AAHH un examen de selectividad. Véanse: La EBAU se realizará por primera vez en el HUCA para examinar a un ingresado o Una veintena de estudiantes se examinarán de la EBAU en el HUCA.

asignaturas de letras e idiomas y profesor de secundaria especialista de ciencias. Pero las clases no solo se llevan a cabo en el hospital. Una de las consecuencias inevitables de padecer cáncer es que el periodo de convalecencia y tratamiento externo al hospital es amplio y, por tanto, por el bien de la buena recuperación del menor, se aislará al niño del centro educativo de origen hasta que el equipo médico autorice su regreso, dependiendo aún de las AAHH. En estas circunstancias, el profesorado hospitalario también se traslada al hogar del menor, es decir, imparte las horas lectivas en la casa del alumno. Aunque los docentes hospitalarios realizan una gran labor educativa, su trabajo puede verse afectado por diferentes factores, como las diferencias sociales de las familias. No podemos negar que existen grandes divergencias entre la educación transmitida en el aula ordinaria, el aula hospitalaria y el aula domiciliaria.

Tabla II. *Diferencias entre las aulas ordinaria-hospitalaria-domiciliaria.*

AULA ORDINARIA	AULA HOSPITALARIA	AULA DOMICILIARIA
Atención escolar obligatoria	Asistencia voluntaria	Asistencia voluntaria, con un contrato de compromiso firmado previamente
Atención grupal	Atención individualizada	Atención individualizada
Grupos homogéneos (mismas edades)	Grupos heterogéneos (diferentes grupos)	Sin grupos
Los grupos de alumnos son fijos	Constante cambio de alumnos	Sin compañeros
Programación fija y determinada	Gran flexibilidad en la aplicación de la programación	Programación curricular, pero con opción de flexibilidad
Actividades supeditadas básicamente al currículo	Actividades subordinadas al estado de salud del niño y a los tratamientos médicos	Actividades curriculares supeditadas al estado de salud del niño y a los tratamientos médicos
Horario completo y extenso	Horario más reducido	Horario reducido y con posibilidad de sufrir cambios
Gran número de profesores	Reducido número de profesores	Muy reducido número de profesores especializados en más de una asignatura y posibilidad de equipo docente voluntario
Muchas aulas configuradas de manera similar	Aula hospitalaria, salas comunes o habitaciones	Espacio no dispuesto para la enseñanza en el domicilio: salón, habitación o cocina.
Actividades físicas y deportivas	Actividades condicionadas por el centro y el estado físico del niño	Actividades condicionadas por el espacio prestado en el hogar y el estado físico del niño
Supone normalización	Supone un intento de normalización en una situación “anómala”	No supone normalización
La socialización es algo “connatural”, así como las relaciones entre iguales	Los niños pueden estar aislados, rodeados siempre por adultos y las interacciones con otros pacientes son más difíciles	Los niños se relacionan solo con el equipo docente
Los padres no están en el colegio	Los padres “pueden permanecer” en el hospital	Los padres se encuentran siempre en el hogar, incluso llegando a compartir espacio si no existe una habitación privada para el desarrollo educativo

Fuente: Las dos primeras columnas (“aula ordinaria” y “aula hospitalaria”) han sido extraídas del artículo “La evolución de las escuelas hospitalarias: un camino por recorrer”, de Christian Lieutenant. Elaboración propia de la tercera columna: “aula domiciliaria”.

Cuando el profesorado hospitalario se desplaza al hogar, la atención educativa domiciliaria recibida está sujeta con frecuencia a posibles variables, la dinámica natural de la clase puede verse afectada por cambios frecuentes. Es conveniente recordar que en

este tipo de circunstancias el docente hospitalario (o el profesor voluntario²¹) es el miembro ajeno al círculo familiar, es decir, es el extraño que se introduce en la zona de confort y de refugio del menor. El equipo educativo está a expensas de las decisiones del niño y de su familia. Un alumno, cuando asiste al colegio, está sujeto a las normas de conducta y disciplina que se le imponen, pero, cuando está en su casa, aunque el profesor sea el responsable de dar su asignatura, el niño puede disponer de manera más efectiva y potente del “control” de la clase; por ejemplo, puede decir cuándo descansar y cuándo no, qué le apetece o no hacer, etc., y teniendo en cuenta sus circunstancias, su rol, es fácil que lo consiga. Es importante que el pedagogo sea capaz de entender las demandas silenciosas del niño, de leer entre líneas la actitud de su alumno, de favorecer un equilibrio proponiendo actividades atractivas y motivadoras que, cuando sean necesarias, impulsen al pequeño a superar, si es posible, las adversidades del momento.

El número de alumnos que dependen de las AAHH varía en función del número de ingresos o altas y, por lo tanto, el horario de docencia de cada profesor se ve modificado. Normalmente la atención educativa proporcionada por el equipo docente hospitalario es de cuatro horas semanales (Lizasoáin, 2005) pero, gracias a la intervención del personal voluntario que también acude al hogar del menor, estas horas se pueden ver incrementadas (Durán, 2017). Los maestros tendrán que distribuirse de acuerdo con el número de niños que tienen que recibir clases domiciliarias. Las AAHH atienden a toda la comunidad autónoma a la que pertenecen, es decir que, el profesorado puede verse obligado a desplazarse varios kilómetros para dar una clase. En el Principado de Asturias existen dos AAHH, una en el HUCA (Oviedo) y otra en el Hospital Universitario de Cabueñes (Gijón), pero, si un menor convaleciente vive, por ejemplo, en Llanes, el pedagogo hospitalario tendrá que trasladarse 100 km de ida y otros 100 km de vuelta, una o dos veces por semana. Al ser un número muy reducido de personal educativo, tiene que haber un control minucioso de cada niño y sus circunstancias; debe haber una actualización firme del estado anímico y de salud para minimizar cualquier inconveniente que pueda surgir: un alumno puede encontrarse indisposto y tener que aplazar la clase, un docente puede no disponer del tiempo necesario un día para convalidar el desplazamiento a más de un hogar, etc. Es importante que, para que la actividad llevada a cabo en las AAHH funcione, haya un apoyo mutuo entre el personal, además de ser imprescindible una buena colaboración y relación con las familias.

Ahora bien, hay otras variables que se tienen que tener en cuenta, y es que el aula en el hogar no siempre es favorable²²; existen diferentes características -sociales, espaciales y económicas- que pueden favorecer o perjudicar el estudio, definiendo el resultado de la labor del profesorado de las AAHH (Aguiar y Pazos, 2017). Consideramos que es fundamental que desde las AAHH se haga una evaluación del ambiente familiar²³ del

²¹ Las AAHH firman con las universidades un convenio de voluntariado, pudiendo asignarse algún joven a prestar ayuda escolar domiciliaria. Consúltese, por ejemplo, el programa de [Refuerzo Escolar en Aula Hospitalaria](#) de la Universidad de Murcia.

²² A raíz de la crisis sanitaria de la COVID-19 se han hecho más visibles las diferencias socioeconómicas de los hogares de todos los menores escolarizados. Como consecuencia del confinamiento y de las clases impartidas virtualmente, las brechas educativas de los alumnos han aumentado significativamente. Véanse los estudios de Capilla, Sainz y Sanz (2020), Gómez (2021), Gras-Nieto y Martínez-Riera (2021), Moré (2020) o Murillo (2020).

²³ Se define el contexto familiar “como el espacio físico y psicológico que comprende el hogar natural -o sustitutivos de este- de la persona o personas, donde se desarrollan actividades de carácter familiar guiadas

niño enfermo, para garantizar que su situación socioeconómica, la cual adquiere un peso relevante, no repercuta en su derecho de recibir una educación de calidad²⁴. No es lo mismo que un niño reciba una clase en una habitación con luz, privada, silenciosa, con una mesa de estudio, con un ordenador o material de trabajo, etc., a otro que recibe la misma clase en un espacio pequeño, oscuro, frío, ruidoso, que comparte con otros miembros de la familia en dicho momento, sin una mesa de estudio adecuada, sin ordenador o con falta de herramientas notables de aprendizaje. Con la atención educativa domiciliaria las AAHH prestan especial atención en intentar atenuar las diferencias socioeconómicas de cada familia procurando que los alumnos reciban el mayor capital cultural posible, de esta manera, disminuyen las desigualdades ocasionadas por el capital económico de cada menor enfermo o convaleciente (Bourdieu, 2000). En una escuela este tipo de sucesos se ven más aplacados (Nieves, 2000), pero cuando el aula está en el hogar resulta más complicado enfrentarse a las diferencias de clases; si se alarga la situación sanitaria del menor, se agravará el problema de ámbito educativo (Rambla et al., 2008).

Por último, la labor pedagógica hospitalaria persigue como objetivos, entre otros (Lieutenant, 2006; Lizasoáin y Polaino-Lorente, 1992):

1. Garantizar la continuación con el proceso habitual de enseñanza y aprendizaje del enfermo.
2. Lograr que el menor hospitalizado sea un sujeto activo.
3. Desarrollar la individualidad de cada paciente.
4. Obtener una reinserción de calidad en el sistema escolar ordinario.
5. Mantener un vínculo con el colegio de origen.
6. Establecer un recurso que respalde la escolaridad a domicilio.
7. Atender las necesidades, los problemas y los temores específicos que el niño padece.

Las AAHH son, por tanto, un tipo de educación inclusiva porque combate la exclusión social que se le presenta al niño convaleciente desde que se le diagnostica la enfermedad hasta que se le da el alta y se integra nuevamente en su vida ordinaria. Son un instrumento que dota de libertad a los alumnos diagnosticados, igualando sus posibilidades, y proporcionándoles, independientemente de sus situaciones socioeconómicas, la misma educación que a sus compañeros de sus respectivos centros escolares (Enguita, 2009).

EL PAPEL DEL PEDAGOGO HOSPITALARIO

“Una de las características de la sociedad contemporánea es la asunción por parte de instancias distintas a la familia de una buena parte de las funciones educativas. Esto es debido a una multiplicidad de factores como la transformación de las estructuras familiares, la incorporación de la mujer al mundo del trabajo, la urbanización de la sociedad, las exigencias de una formación más compleja en vistas a una más adecuada incorporación de los jóvenes y adolescentes a la vida adulta, y la más activa intervención

por unos roles culturalmente normativos [...] y que se encuentra delimitado temporal y espacialmente” (De Juan-Espinosa, Rubio y Márquez, 1987).

²⁴ El catedrático Manuel de Juan-Espinosa (1995) plantea un sistema de evaluación del contexto familiar del alumnado, basándose en las variables físicas (ruido, humedad, temperatura, luminosidad, polución, etc.), variables organizativas (organización espacial general del hogar, rutinas o ambiente físico y temporal) y variables psicosociales (número de personas que viven en casa y en qué circunstancias se hallan...), además de la apreciación estético-visual del contexto familiar (limpieza en el hogar, etc.).

del Estado en la planificación de servicios básicos de carácter social y comunitario”. (Peiró y Luque, 1988, p. 153)

Esta reflexión, que compartimos en términos generales, sufre un vuelco si analizamos la realidad de la educación en el ámbito hospitalario.

En primer lugar, la familia adquiere un papel determinante en la decisión de plantearse si es conveniente o no proseguir con el esfuerzo por parte del estudiante para concluir el curso de manera exitosa o, por el contrario, abandonar durante el periodo de enfermedad y convalecencia la escolarización, con el objetivo de retomar la misma una vez superada esta situación. De elegir el primer camino, el círculo familiar del menor formará parte muy activa en el proceso. Deberá intervenir motivando, apoyando y facilitando recursos para alcanzar el éxito (González, 2005). Es muy posible que en este seguimiento todos salgan beneficiados; tanto el núcleo familiar como el niño se olvidarán a ratos de la enfermedad, encontrarán cierta normalidad en sus actividades cotidianas y vislumbrarán que puede haber una curación para la que hay que prepararse. La escolarización es considerada como un factor de pronóstico positivo, al ayudar al niño a proyectarse hacia el futuro (Lieutenant, 2007). Si la participación en el proceso educativo del alumno es accesible para la familia, esta no dudará en repasar los contenidos explicados, en tomarle la lección o en guiar el día a día del estudio. Ahora bien, es importante no olvidar la dimensión social que puede afectar a la difícil tarea que la familia tiene por delante. Su nivel de alfabetización e instrucción, sus recursos económicos, su red de apoyo personal, su fortaleza psicológica, su expectativa ante la situación que vive, son factores a tener en cuenta²⁵. Es necesario evaluar el ambiente familiar para acercarnos a todas las realidades (De Juan-Espinosa, 1995): “Entendemos por evaluación ambiental, no la mera aplicación de instrumentos, sino algo mucho más amplio: el análisis científico de cómo, hasta qué punto y por qué el ambiente influye en el comportamiento humano” (p. 130).

En segundo lugar, el profesor hospitalario no es ajeno a las dificultades físicas y psicológicas por las que pasa su alumno. Su rol se diversifica. Sus objetivos cambian y se adaptan, se alejan del perfil clásico de un docente; sus programaciones se especializan (Blanco y Latorre, 2010). Interviene su empatía y su figura se agranda, transformándose de maestro a guía, de profesor a tutor, etc. Su misión es garantizar el derecho del niño a la educación, pero va más allá cuando le acompaña esa difícil experiencia vital. El maestro desempeña el papel de educador en un contexto atípico y con unas expectativas inciertas, por lo que sería bueno incluir, entre sus tareas, el enseñar técnicas de relajación que ayuden al niño a calmarse y a reducir los efectos del estrés, además de proporcionarle con dichas actividades la idea de que todo “continúa”, en la medida de lo posible, “igual”. Las características organizativas y psicosociales peculiares han de ser tenidas en cuenta a la hora de evaluar el proceso de selección del profesorado. En las AAHH del HUCA, por ejemplo, el personal docente lleva a cabo una labor enriquecedora con la búsqueda constante de actividades originales que complementen el currículo educativo establecido; al niño enfermo se le excluye, una vez es diagnosticado y apartado de la escuela (por su bien sanitario), de excursiones, charlas, conferencias, visitas, etc. Los pedagogos hospitalarios asturianos²⁶ intentan paliar esta falta de estímulos particulares con la

²⁵ Véase la noticia publicada digitalmente por el periódico El País: [El impacto del diagnóstico del cáncer infantil en la familia](#) (15 de febrero de 2021).

²⁶ En las AAHH asturianas se realiza por primera vez en la historia, una clase domiciliaria donde no solo participa la menor convaleciente, sino que además acuden un grupo pequeño de sus compañeros y amigos del instituto en el que se encuentra matriculada. Véase la noticia publicada, el 18 de abril de 2013, por el

realización de otras actividades o celebraciones que puedan ejecutarse en las AAHH o en los domicilios; se trata de hacer percibir al alumno cierta normalidad y enriquecer su día a día.

El pedagogo hospitalario impulsa, acompaña y anima al menor a proseguir con sus estudios. Facilita esta tarea resumiendo y seleccionando contenidos, creando propuestas atractivas para su alumno decaído, con fiebre o dolor. Es imposible que el docente no vea a un alumno en dichas circunstancias como alguien cercano, familiar, vulnerable. El niño ya no viste con vaqueros o chándal, ahora está en pijama. El aula puede reducirse a una habitación; a veces el pupitre es una cama o la mesa de estudio tiene restos de jarabe. El profesorado tiene que poder alejar al alumno del paisaje al que se enfrenta, ocupando y centrando su atención y mente por completo, aun cuando algunas medicinas alteren su capacidad de concentración. Han de inventarse materiales, buscar herramientas atractivas, proponer talleres, sugerir actividades que supongan, a su vez, disfrute y aprendizaje (Calvo, 2017). El alumno y el profesor compartirán recreos, chistes, bromas... El pedagogo tendrá que buscar, y hallar, su lado más humano, profesional, creativo y cercano, para que esa experiencia educativa sea un camino exitoso en el futuro del niño hospitalizado. Asimismo, la formación de este docente hospitalario tiene que ampliarse con recursos para superar su propia ansiedad y tristeza. La ayuda psicológica y el apoyo son necesarias y habituales en estos centros, tanto para profesionales como pacientes (González y Villafranca, 2009). Si los profesores no están capacitados para hacer frente a los problemas derivados de la enfermedad, difícilmente sabrán cómo ayudar u orientar al niño enfermo (Barrueco et al., 1997; Gavidia y Rodes, 1998).

Es imprescindible que el pedagogo hospitalario colabore no solo con el menor hospitalizado o convaleciente, sino que también trabaje conjuntamente con las familias, los demás profesionales de los servicios (médicos, enfermeros, auxiliares, trabajadores sociales, psicólogos...) y los demás profesores, es decir, los de la escuela de origen del alumno, los maestros voluntarios u otros docentes hospitalarios de otras comunidades (Lieutenant, 2007). Por fortuna, las AAHH de España cuentan con un equipo docente muy preparado y con una personalidad empática y solidaria imprescindible para apoyar la situación sanitaria, social y educativa del menor enfermo o convaleciente y de sus familias.

Considero que los conocimientos teóricos son básicos y fundamentales en la formación a cualquier edad, pero las vivencias que maduran, los intereses que afloran, la capacidad de superación, el esfuerzo bajo condiciones muy adversas, etc., son un patrimonio con el que contará por siempre el alumno. Si, con suerte, supera esta situación, y ha sido capaz de aprobar el curso, de adquirir intereses nuevos, de haber luchado contra la adversidad, verá que es capaz de alcanzar otros retos y adaptarse a otras complicaciones, y como resultado, aprenderá que todo contra lo que se enfrente en un futuro será más fácil que aquello que ocurrió en su pasado.

blog digital de A Flote: [Una clase inolvidable](#). Dado que la escuela es también un lugar de socialización, el equipo docente hospitalario de Asturias se asegura de que la joven se integre en una “comunidad de estudiantes” sin poner en riesgo su salud (Lieutenant, 2007).

METODOLOGÍA

En la presente investigación se aspira a analizar si las AAHH son el medio de educación inclusiva que garantiza la vida escolar del menor enfermo o convaleciente. El niño, lamentablemente, se ve privado de salud; pero ¿qué ocurre en ese momento con su formación académica, con su educación? Para responder a esta pregunta creemos adecuado aplicar una metodología cualitativa. Los objetivos enunciados le conceden a esta investigación un talante descriptivo, inductivo y fenomenológico, con un carácter etnográfico, adaptado a las técnicas metodológicas empleadas en la recogida de información (Velasco y Díaz de Rada, 2004).

Antes de proceder a describir las técnicas utilizadas de manera detallada, es significativo recordar que el campo de estudio no me es desconocido, porque ya cuento con una experiencia previa en él. Tanto a la hora de plantear este TFG, en general, como en el momento de escoger las técnicas metodológicas, en particular, mi relación con el tema de estudio me ha permitido delimitar más rigurosamente en qué centrar mi foco de interés, cómo hacerlo, qué aspectos he de tener en cuenta previamente, a quién poder acudir o qué asuntos tratar. Este conocimiento amplio, anticipado y vivido en primera persona me facilita transitar con mayor confianza en un medio cuyas circunstancias directamente conectadas son delicadas y dolorosas.

Para poder llegar a las respuestas de las cuestiones a tratar, vamos a manejar tres técnicas metodológicas: la entrevista semi-estructurada, la reflexión *intro-retrospectiva* y la etnografía digital. A continuación, relacionamos los propósitos de este estudio con cuatro bloques temáticos distintos, que estructuran y facilitan la elaboración de este trabajo. También se señalan qué recursos metodológicos se emplean en cada uno de los objetivos.

Tabla III. Relación objetivos de la investigación-bloque temático-cuestiones a tratar-técnica metodológica empleada.

OBJETIVO	BLOQUE TEMÁTICO	CUESTIONES A TRATAR	TÉCNICA METODOLÓGICA EMPLEADA
Estudiar el funcionamiento de las AAHH como un tipo de educación inclusiva.	¿QUÉ SON LAS AAHH?	Conocer la organización, la actividad y los beneficios de las AAHH y domiciliarias.	Entrevista semi-estructurada.
			Investigación intro-retrospectiva.
Analizar el papel del hospital y el hogar como lugares educativos paralelos al aula de la escuela ordinaria.	¿IMPORTA EL ESPACIO SI HAY INTERÉS?	Estudiar qué características son necesarias para que el espacio sea apto para la escolarización.	Entrevista semi-estructurada.
			Investigación intro-retrospectiva.
Investigar la participación de los principales actores que intervienen en el proceso educativo del menor hospitalizado o convaleciente en el domicilio.	LA PARTICIPACIÓN DE LA PEDAGOGA HOSPITALARIA	Comprender los límites de implicación de la pedagoga hospitalaria y analizar la comunicación que mantiene con el resto de actores implicados en la situación del menor enfermo o convaleciente.	Entrevista semi-estructurada.
			Investigación intro-retrospectiva.
			Etnografía digital.
Describir la evolución de la actividad de las AAHH asturianas en la última década.	Y... ¿EN ESTOS DIEZ AÑOS?	Identificar las transformaciones que hayan podido surgir en las AAHH tras una década.	Entrevista semi-estructurada.
			Investigación intro-retrospectiva.

Fuente: Elaboración propia.

REFLEXIÓN INTRO-RETROSPECTIVA

Cuando hablamos de reflexión *intro-retrospectiva* nos referimos al estudio minucioso y madurativo que un individuo hace de sus propias acciones y vivencias, voluntarias o involuntarias, así como de los juicios y emociones, que tuvieron lugar en acontecimientos pasados. Aunque podemos hallar numerosos estudios que hablan de la investigación retrospectiva, véase, por ejemplo, Cox y Hassard (2016), en este trabajo es fundamental enlazar esa visión hacia el pasado con una autorreflexión. Es por ello que nos parece oportuno observar no solo estos artículos, sino también aquellos que se centran en la introspectiva, en la autoetnografía y en las perspectivas feministas, para, finalmente, ligar ambas propuestas e intentar aportar -con cierta originalidad- un nuevo concepto adecuado y operativo en el desarrollo de esta investigación.

Esta técnica metodológica es posible llevarla a cabo gracias a mi propia vivencia encarnada como antigua alumna de las AAHH y domiciliarias del HUCA. En esta investigación la influencia de lo vivido sobre lo escrito es igual de importante, es decir, no puedo ignorar mi propia historia, mi testimonio, y escribir e investigar de manera ajena sobre un tema de estudio tan preciso, con el que mantengo una relación tan personal e íntima (Esteban, 2004). Si decidiese no transmitir mi propia experiencia este trabajo se convertiría en un escrito calculado, frío, neutral e incluso distante (Haraway, 2020). Sin embargo, siguiendo postulados y metodologías feministas, considero que la razón y la emoción no tienen por qué ir desligadas, dado que la propia vivencia es una fuente de conocimiento.

Es por ello que se procederá a estudiar el funcionamiento del hospital y el domicilio como espacios educativos paralelos al aula de la escuela ordinaria a través de una “descripción densa” (Geertz, 1996) derivada de la experiencia autoetnográfica (Esteban, 2004). Teniendo en cuenta que, con la situación sanitaria actual, derivada de la pandemia de la COVID-19, no se puede realizar observación participante ni en el hospital ni en el domicilio particular de un menor enfermo o convaleciente, el empleo de la reflexión intro-retrospectiva resulta pertinente y permite al lector hacerse una idea de cómo es la visión del alumno. Además, se recogen en *anexos* fotografías tomadas de dos AAHH del HUCA. No se han podido incorporar fotografías de las aulas del antiguo hospital, ya que este se encuentra cerrado en la actualidad y no hay imágenes específicas de las mismas subidas a la red.

ENTREVISTAS SEMI-ESTRUCTURADAS

La entrevista semi-estructurada se escoge como técnica metodológica básica ya que nos permite adentrarnos al interior del fenómeno de estudio, proporcionándonos una información desarrollada y personal sobre la experiencia objeto de análisis. En un tema como este, en el que las emociones y los sentimientos están directamente relacionados con la práctica y la labor de las maestras²⁷, la entrevista semi-estructurada deja a la informante expresarse sin límites o acotaciones, obsequiándonos con una información

²⁷ Teniendo en cuenta que el equipo docente hospitalario de Asturias está compuesto, actualmente, solo por mujeres, a partir de este momento se utilizará el femenino para referirnos al mismo. Durante la realización de las entrevistas se nos comunicó que el equipo había estado compuesto, en ocasiones, por uno o dos hombres. Por motivos de espacio y tiempo no se realizará una reflexión al respecto del porcentaje de presencia masculina en el campo de la educación y, por ende, en la educación hospitalaria, pero sin duda se deja el camino abierto a otra posible investigación.

sincera y empírica (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). Las cuatro docentes, que amablemente han mostrado en todo momento una disponibilidad y flexibilidad destacables, nos guían, a través de sus experiencias y reflexiones, a una realidad escondida para muchas personas (Taylor y Bodgan, 1984).

En la actualidad hay siete pedagogas hospitalarias en el HUCA. Tratándose de una muestra tan pequeña se decidió que, por motivos de tiempo y recursos, solo se realizarían las entrevistas a la mitad del equipo, tres docentes en este caso. Además, surgió la posibilidad de entrevistar también a la exdirectora de las AAHH, ahora jubilada, pero en activo cuando estuve ingresada, cuyo testimonio beneficiaría de manera significativa el estudio diacrónico de las AAHH en los últimos diez años. Consideramos que el número final de entrevistas es adecuado en el marco de un trabajo de fin de grado (50% de la plantilla) si se elabora un buen guion de entrevista que invite a la conversación (Alonso, 1995). También es importante señalar que poseer cierto conocimiento previo sobre la materia de estudio me ayuda a escoger las temáticas y cuestiones que pueden ser más convenientes en las entrevistas. El guion de entrevista, el cual se puede consultar en los *anexos*, está organizado bajo los bloques temáticos antes presentados.

Tabla IV. Casillero tipológico de los perfiles de las personas entrevistadas.

CÓDIGO ENTREVISTA	NOMBRE ANONIMIZADO	SEXO	EDAD	RELACIÓN CON LAS AULAS HOSPITALARIAS
E1	Belén	Mujer	33 años	Pedagoga hospitalaria activa
E2	Eva	Mujer	62 años	Pedagoga hospitalaria activa
E3	Marta	Mujer	40 años	Pedagoga hospitalaria activa
E4	Raquel	Mujer	66 años	Pedagoga hospitalaria jubilada

Fuente: Elaboración propia.

Por último, es pertinente mencionar que -en el transcurso del trabajo de campo- se nos han aportado algunos de los documentos preceptivos para la inclusión de un alumno en el Programa de Atención Escolar Hospitalaria y Domiciliaria (en adelante PAEHD) y algunos de los documentos para la coordinación con los centros educativos ordinarios en los que están matriculados los menores, como por ejemplo el modelo de plan de trabajo. Todos estos son de obligada utilización por las maestras, así que resultan documentos de importancia en el contexto de la presente investigación. Además, contamos con datos objetivos del número de alumnos durante un curso escolar o el porcentaje de éxito académico en las AAHH de Asturias, gracias a la recogida estadística que lleva a cabo el equipo docente hospitalario y que tan gentilmente nos han facilitado.

ETNOGRAFÍA DIGITAL

Finalmente, utilizaremos la etnografía digital para recoger las aportaciones y los testimonios de los propios menores enfermos, sus familias y/o sus amigos. Cuando decimos que vamos a emplear la etnografía digital nos referimos a que estudiaremos las relaciones sociales mediadas en internet, en las redes sociales Facebook e Instagram y en el blog *A Flote* (propiedad del equipo docente hospitalario de Asturias). Se pretenden

agrupar algunos de los comentarios escritos por los agentes antes mencionados en estas plataformas digitales, investigando así la relación y opinión que guardan con la labor de las docentes hospitalarias y con ellas mismas (Pink et al., 2019). Gracias a este recurso, incorporamos las voces de los afectados y su círculo más cercano, cuyo acceso directo se ha visto imposibilitado por las restricciones derivadas del actual contexto pandémico.

Con esta técnica no solo observaremos la posible evolución de las AAHH asturianas en la última década, sino que también apreciaremos nuevas herramientas de trabajo por parte de las maestras, además del cambio que implica la utilización de las redes sociales. En este sentido, podremos atender a cómo el uso de estas se transforma velozmente con los años en el marco de las AAHH. En cuanto a la selección de mensajes en las redes, cabe decir que el único requisito cuantificador que vamos a tener en cuenta a la hora de escoger o no un comentario es que quede implícita en el mismo la labor de las AAHH y el sentimiento de los niños o familiares hacia estas.

ANÁLISIS CRÍTICO DE RESULTADOS

El análisis crítico de los resultados del presente TFG se basa fundamentalmente en el estudio de los contenidos recogidos gracias a las técnicas metodológicas empleadas: las entrevistas semi-estructuradas, la etnografía digital y la reflexión intro-retrospectiva. Hemos considerado oportuno organizar el análisis en distintos subepígrafes, relacionados directamente con los conceptos tratados en el marco teórico y con los objetivos, principal y específicos, previamente enumerados.

LA ACTUACIÓN DE LAS AULAS HOSPITALARIAS EN ASTURIAS

En este subapartado se van a tratar cuestiones relacionadas con el objetivo principal: *estudiar el funcionamiento de las AAHH como un tipo de educación inclusiva*. Se emplean las técnicas metodológicas de la entrevista semi-estructurada y la reflexión intro-retrospectiva para conocer la organización, la actividad y los beneficios de las AAHH y domiciliarias.

Es cierto que en el marco teórico de este documento ya adelantábamos cómo se organizaban las AAHH de Asturias, pero gracias al trabajo de campo y las ilustrativas respuestas de las profesoras hospitalarias hemos observado un resultado significativo: las AAHH actuales se regulan de otra manera. Por esta razón creemos que puede ser interesante resaltar previamente las características fundamentales.

1. Existen cinco clases distintas repartidas entre el HUCA y el Hospital Universitario de Cabueñes²⁸. “(...) *Dentro de la hospitalización pediátrica [del HUCA] tenemos cuatro aulas (...) Un aula en la zona de escolares, otra aula en la zona de oncología, otra aula en la zona de preescolares y un aula en hospital de día (...)*” (Belén, E1).

²⁸ En este, una sola profesora se hace cargo del aula y de la atención domiciliaria. Teniendo en cuenta que esta investigación tiene como foco de estudio la atención educativa proporcionada a menores con cáncer y que este centro sanitario no atiende a niños o jóvenes con dicha patología, porque es un hospital de corta estancia, no realizaremos comentarios extensos en relación al mismo, solo alguna anotación cuando sea conveniente.

2. Para la educación hospitalaria del HUCA se ofertan siete plazas, las cuales están cubiertas de la siguiente manera:
 - a. dos profesoras de secundaria, una de ámbito científico-tecnológico y otra de ámbito sociolingüístico.
 - b. cinco maestras, dos cuya especialidad es educación primaria y tres con especialidad de pedagogía terapéutica (una de estas maestras es también la coordinadora).
3. El horario hospitalario de atención educativa en el aula es de 10:00 a 12:00 de lunes a jueves; en las habitaciones es de 12:30 a 13:30; y en el domicilio es de 10:00 a 13:30 (aquí la organización de las mismas depende del número de niños que reciban esta asistencia y el lugar en el que viva cada uno).

La precisión en la estructura de las clases me pareció realmente llamativa. Las informantes reiteraron en varias ocasiones que contaban con un orden establecido muy riguroso, que funcionaba de forma prácticamente perfecta. Organizándolo así, lograban resultados satisfactorios. El Principado de Asturias es de las pocas comunidades autónomas donde las profesoras hospitalarias cubren no solo las AAHH, sino que también atienden ellas mismas los domicilios; este sistema les permite tener un control preciso de cada alumno y facilitarles a los estudiantes cierta “normalidad” o “cotidianidad”. He podido observar que se ha producido un pequeño cambio con el transcurso del tiempo ya que cuando yo recibía clases domiciliarias la norma era un poco diferente. Se me diagnosticó leucemia a finales del tercer trimestre escolar de primero de la ESO y para los pocos días que quedaban de curso se decidió que entraría en el PAEHD el curso siguiente. Por razones sanitarias, desde septiembre de 2013 a septiembre de 2014 no pude acudir en ningún momento al instituto. Durante este curso escolar estuve arropada y recibiendo clase bajo la tutela de las profesoras hospitalarias. Debido al desarrollo de mi circunstancia sanitaria no tuve que asistir a las AAHH con mucha regularidad, pues se me daba clase en el domicilio. Acudían a mi casa dos profesoras del equipo docente hospitalario, una del ámbito científico-tecnológico y otra del sociolingüístico, además de una voluntaria, que tenía como tarea reforzar los contenidos que las profesoras responsables realizaban esa semana. En total, tenía clases de una hora y media de lunes a jueves, es decir, seis horas semanales (esto no ha sufrido variaciones en la actualidad). Una semana recibía una clase de sociolingüística y dos de científico-tecnológico, y a la semana siguiente al contrario (la hora y media restante era para la especialidad que más apoyo necesitase en ese momento). Ahora bien, durante el transcurso de las entrevistas se me informó que ya no contaban con la ayuda del voluntariado; al haberse aumentado el número de personal docente hospitalario podían cubrir ellas mismas esta asistencia.

Como veíamos con anterioridad existen numerosos estudios que sostienen que la escolarización en situaciones sanitarias graves ayuda a la recuperación médica del menor (Ramos, 2019; Silva, 2012; Lieutenant, 2006), es por ello que nos pareció fundamental profundizar en ello en las entrevistas, obteniendo respuestas afirmativas a tal cuestión:

“La pedagogía hospitalaria ayuda a la recuperación médica sí, sin ninguna duda, y además un sí con mayúsculas (...) Yo he entrado en esas habitaciones de oncología en las que el niño está llorando por estar molesto por alguna prueba y ser capaz de sacarle una sonrisa solo con cruzar la puerta. Te pones a trabajar enseguida, porque es cambiar el chip (...) y llevarlos en un momento a tu terreno, verlos disfrutar y sonreír (...)” (Marta, E3).

“Había un niño con un brazo con una vía y tenía que hacer un trabajo donde había que escribir, y él decía que no podía escribir porque era diestro y tenía la vía en el brazo derecho (...) Entonces estaba ‘es que no me puedo mover’ y yo me fijé que no tenía nada más en el brazo que la vía y le pregunté, dije, ‘¿pero te duele?’ y claro lo que vi es que tenía miedo de que le pudiera doler (...). Entonces bueno, la clase empezó así y acabó con el niño haciendo su tarea escribiendo con la mano perfectamente (...)” (Belén, E1).

Estar en una situación de vulnerabilidad y tener que hacer un esfuerzo por concentrarte en una tarea no es fácil, tu pensamiento tiene que confiar en la labor de las maestras hospitalarias, comprender que puede dejar de lado por una hora y media sus preocupaciones y su dolor y centrarse solamente en aprender. La protección del derecho a la educación en una circunstancia así es el beneficio más grande que las AAHH conceden, ahora bien, no es ni de lejos el único. Indirectamente les dan un respiro a las familias o a los acompañantes, les ceden una hora y media que pueden dedicarse a ellos mismos, les permiten tomarse un café con calma, un descanso al aire libre, una ducha, un encuentro... Además, evade al niño, como ya comentábamos, de su situación, le une con su vida más cotidiana, con su realidad conocida, acercándolo a sus compañeros, a sus amigos, etc. Las maestras hospitalarias disminuyen la “pérdida abstracta” del enfermo (Plá, 2007). Como decía Susan Sontag (1996), las docentes hospitalarias integran gracias a su trabajo la enfermedad en la vida ordinaria de las familias y el menor.

“En la vida de las familias las AAHH influyen muchísimo, estas se encuentran en la situación dramática de privación de salud de un hijo y es muy importante para unos padres que paralelamente se les ofrezca otra salida como esta, es decir, tu hijo está en una situación delicada y difícil, pero hay esta otra situación que compensa, que le intenta normalizar su vida, que intenta dar salida a su rutina del hospital (...) Las AAHH son como una tabla de salvación, por así decirlo, a un escenario delicado” (Raquel, E4).

Para finalizar con este subapartado me gustaría mencionar las opiniones de las informantes respecto a la cuestión: “¿Consideras suficiente la respuesta educativa que dan las AAHH a las necesidades de los niños hospitalizados o convalecientes en el domicilio?” Me resultó llamativo que las profesoras con más antigüedad fueron un poco más críticas con la actuación de las AAHH, seguramente por tener más experiencia y haber realizado una reflexión a lo largo de su carrera docente. Ahora bien, es importante aclarar que estas “críticas” no son hacia su quehacer diario, es decir, todo aquello que está en su mano, sino a la convivencia con otras peculiaridades con las que deben adaptarse.

“Siempre se puede pedir más, no es todavía lo suficiente que podría ser. Infantil y Bachillerato no están debidamente contemplados” (Raquel, E4).

“Sí, es suficiente cuando somos capaces de darles seis horas de clase a la semana, que es lo que estamos dando ahora mismo. Eso sí, seis sesiones para niños de primaria son suficientes, pero probablemente para Bachillerato no. Hace unos años, en Bachillerato se les daba clase en casa, porque es educación no obligatoria y la Consejería no daba soporte. Hoy en día, mis compañeras están sacando un poco el tiempo de debajo de las piedras. Si tuvieran seis horas para cada niño de Bachillerato probablemente también fuese suficiente, pero es que no las tienen (...) Pero estamos luchándolo” (Marta, E3).

“Sí, sí, totalmente. Estamos en camino de incorporar el Bachillerato en lo que es la educación domiciliaria, porque hospitalaria sí está comprendido desde los tres hasta los dieciocho años” (Belén, E1).

“Todos los niños y niñas que han pasado por las AAHH han superado el curso escolar, absolutamente todos. Pero todo siempre se puede mejorar” (Eva, E2).

LAS CARACTERÍSTICAS DEL ESPACIO EDUCATIVO ANÓMALO

En este subapartado se van a tratar cuestiones relacionadas con el primer objetivo secundario: *analizar el papel del hospital y el hogar como lugares paralelos al aula de la escuela ordinaria*. Se emplean las técnicas metodológicas de la entrevista semi-estructurada y la reflexión intro-retrospectiva para conocer qué características son necesarias para que el espacio sea apto para la escolarización.

Nos parece esencial tratar, de forma concisa, la dualidad *hogar-domicilio* antes de desarrollar más extensamente este bloque de resultados. Durante la realización de las entrevistas, me llamó la atención la terminología que utilizaban las docentes hospitalarias cuando hablaban de la atención domiciliaria. Las cuatro informantes siempre que hacían alusión al *hogar* empleaban la palabra *domicilio*, pero ¿por qué?, ¿es quizás porque la fonética de atención en el hogar no suena “limpia” o “poco académica”?, o ¿tratan de no ligarse emocionalmente a la familia?... Una vez que regresé a mi casa, y tuve tiempo para reflexionar, entendí que cuando hablamos de *hogar* hablamos de familia; el concepto lleva soldado consigo la vida privada, la intimidad... El *domicilio* es un lugar fijo, inmutable, una residencia, un espacio (Sánchez, 2015). El *hogar* es cercanía, es calidez, es amor y es familia, el *hogar* se traslada cuando el menor es ingresado, el *hogar* no es un lugar físico donde una profesora puede dar clase. Las maestras entran en los domicilios, pero no tienen por qué entrar en los hogares. Cuando redacté este objetivo lo hacía bajo la mirada de la niña a la que vienen a dar clase a su casa, a su *hogar*. Ahora lo observo también con los ojos de la investigadora, y es por esta razón, por esta reflexión, que se ha querido adaptar este primer objetivo secundario como: *analizar el papel del hospital y el domicilio como lugares paralelos al aula de la escuela ordinaria*.

Ante la necesidad de formar a un alumno podemos pensar que un espacio cualquiera no es adecuado para impartir una clase. Las docentes hospitalarias de Asturias consideran que si existe interés, disposición y ganas es posible ejercer la enseñanza. Tiene que haber un compromiso. Cuando un menor es diagnosticado las docentes informan a la familia de los recursos disponibles y de la actuación de las AAHH. La familia valora si quiere que el niño continúe su vida escolar o, por el contrario, prefiere aplazar su escolarización hasta que su situación sanitaria mejore y el equipo médico le dé el alta. Los niños o jóvenes que padecen cáncer tienen un periodo de convalecencia largo y, por tanto, necesitan atención escolar domiciliaria²⁹. Es importante señalar que no solo basta con un espacio adecuado. Las maestras hospitalarias comentaban que también es fundamental la formación y la personalidad del pedagogo. Hay que tener una empatía espacial y hay que estar capacitado para hacer frente a todos los problemas derivados de la enfermedad (Barrueco et al., 1997; Gavidia y Rodes, 1998).

Dentro del hospital asturiano el espacio educativo está muy pensado y dispuesto para cualquier actividad. Las aulas actuales (véanse las fotografías de anexos) son amplias; tienen grandes ventanales que proporcionan una muy buena iluminación natural; se cuida mucho la limpieza y el orden; están llenas de dibujos, manualidades, juguetes, libros,

²⁹ Las maestras hospitalarias deciden si el menor cumple las características necesarias para recibir este tipo de atención. Normalmente todos los menores con cáncer son aptos. Una de las variables que se tiene en cuenta es el periodo de aislamiento social que se le estima al niño.

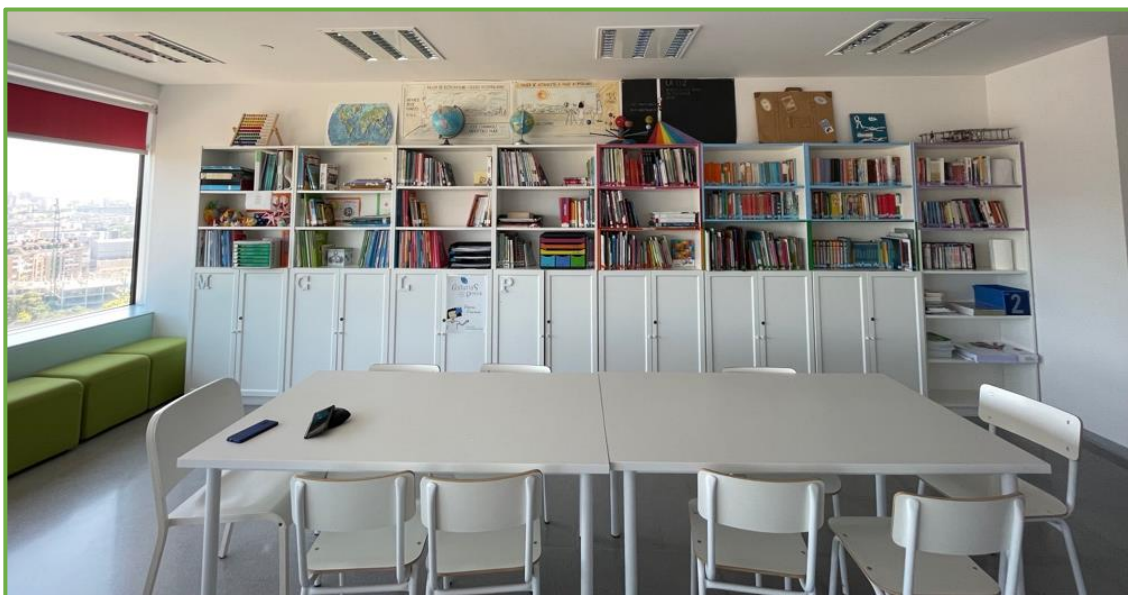
carteles colgados en las paredes, proyectos educativos, etc.; cuentan con distintas áreas de trabajo; y tienen las últimas tecnologías (ordenadores, pizarras electrónicas...). Las AAHH asturianas son un espacio nutrido de multitud de recursos, por esta razón, son capaces de respaldar el desarrollo intelectual del menor enfermo o convaleciente independientemente de su estatus socioeconómico.

Imagen 1. Aula hospitalaria “escolares”, “hospital nuevo”. Vista: central desde la puerta.



Fuente: Elaboración propia.

Imagen 2. Aula hospitalaria “escolares”, “hospital nuevo”. Vista: derecha desde la puerta.



Fuente: Elaboración propia.

No todos los niños están en las mismas condiciones y el cáncer se presenta en la vida del pequeño sin preguntarle su clase social. Es trabajo de las pedagogas hospitalarias y de la Consejería de Educación de cada comunidad autónoma mermar las posibles diferencias. En el HUCA, todos los menores ingresados van a curtir su *capital cultural* (Bourdieu, 2000) porque ninguno tendrá que preocuparse por contar con espacio físico donde trabajar, con un ambiente silencioso, con buena iluminación, con el material educativo necesario, con una profesional educativa casi particular a la que recurrir con dudas y

tareas, con un ordenador... Ahora bien, en los domicilios las cosas son muy distintas. Como comentábamos, existen muchas realidades y hay que tenerlas en cuenta; hay que saber adaptarte a las mismas y tener claro que la finalidad es proporcionar una educación de calidad.

“A un profesional un espacio no le determina. Por ejemplo, el otro día fui a la UCIP [Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos] y había una niña que estaba a punto de cumplir los seis años. Yo iba a bajarle un cuento para leérselo y entretenerla, hacerle compañía, pero ella me pidió una ‘i’, yo me sorprendí y me reí, dije ¿cómo?, ella me repetía una ‘i’, ‘quiero una i’, cuando me di cuenta que se refería a la letra casi me caigo muerta (se ríe). La niña estaba en quinto de infantil con el reconocimiento de las letras y no quería quedarse atrás, estaba en la UCIP y lo que quería era seguir aprendiendo. Yo le dije que le traería una ‘i’ preciosa y entonces emocionada ¡me pidió que si podía también llevarle una ‘f!’” (Eva, E2).

“En los hogares hay de todo, pero la acogida siempre es buena. Las familias colaboran mucho. Al final a los domicilios vas porque eres demandada (...) Damos clase donde sea” (Raquel, E4).

“Uno de mis primeros casos fue en Gijón, un crío se instaló provisionalmente en casa de su abuelo, que era psiquiatra y tenía un piso sobre el paseo marítimo. No sé los metros que tenía aquella casa. El día que llegamos nos preguntó si queríamos dar clase en el salón, en una mesa inmensa pegada a un ventanal, se veía todo el mar, espectacular. De allí me iba para Luanco, a darle clase a un niño gitano con una operación complicadísima de cadera que estaba en una posición imposible, porque estaba completamente estirado, no podía usar ni una silla de ruedas (...) Era una casina asturiana pero que entrabas y tenía una salina de estar diminuta, con el fuego en el suelo, un mueble y dos camas, y la nevera en la entrada. Cuando llegué impecable, con un olor a humo porque atizaban, pero impecable, y el padre me había preparado una mesa para darle clase al crío que había hecho él con un resto de mesa, le había puesto otras patas supletorias para levantarla y que el crío sentara, y me había hecho a mí, con maderas, una especie de taburete alto (...) En las mejores condiciones que te puedes imaginar. Lo importante no es el espacio, es el interés. Trabajamos donde sea” (Eva, E2).

“Cualquier espacio es apto. Yo he dado clase en una cocina, en un salón, en una habitación, en un despacho. Mientras haya una mesa, un niño para trabajar y ganas de trabajar, es de sobra. Incluso en el hospital, en las habitaciones, a veces no podemos con mesas y ponemos de estas carpetillas de pinza y escriben así, o se lo escribes tú, o lo hacemos oral, o no pasa nada. Cualquier espacio es siempre bueno” (Marta, E3).

LA LABOR DE LAS DOCENTES HOSPITALARIAS DE ASTURIAS

En este subepígrafe se van a redactar las cuestiones relacionadas con el segundo objetivo secundario: *investigar la participación de los principales actores* [las principales actoras] que intervienen en el proceso educativo del menor hospitalizado o convaleciente en el domicilio. Se emplean las tres técnicas metodológicas propuestas, la entrevista semi-estructurada, la reflexión intro-retrospectiva y la etnografía digital, para comprender los límites de implicación de las pedagogas hospitalarias y para analizar la comunicación que mantienen con el resto de actores partícipes en la situación sanitaria-social-educativa del menor enfermo o convaleciente.

En Asturias, una vez al mes, se lleva a cabo una reunión del comité multidisciplinar, formado por médicos, psicólogos, psiquiatras, enfermeros, trabajadores sociales,

maestros... En estas sesiones se comenta el seguimiento de cada niño particularmente; se ponen al día y se resaltan las cuestiones más destacables de cada caso. De esta manera, las profesoras están informadas de la evolución clínica del menor. Independientemente de estas reuniones, todas las informantes han comentado que hay muy buena relación y comunicación entre el personal médico y el equipo docente, aprovechan los encuentros en los pasillos, se mantienen al día a través de WhatsApp, etc.

Imagen 3. Despacho equipo docente hospitalario, “hospital nuevo”. Vista: izquierda desde la puerta.



Fuente: Elaboración propia.

Imagen 4. Despacho equipo docente hospitalario, “hospital nuevo”. Vista: derecha desde la puerta.



Fuente: Elaboración propia.

La imagen que nos transmiten las familias respecto a las pedagogas hospitalarias es siempre positiva. Percibimos un cariño muy palpable. No he escuchado nunca ni un solo comentario negativo o desagradable hacia ellas o hacia su labor pedagógica-social. Son todo agradecimientos, afecto y devoción. A continuación, se muestran algunas de las muchas palabras bonitas y elogiosas que las familias dejan en las redes sociales del

equipo³⁰. Estos mensajes perdurarán en el tiempo, al igual que el apego y la gratitud de muchos de nosotros hacia todas ellas.

“Equipazo!!! Sois muy grandes!!! 🤍🤍🤍😁😁🤝🤝” (S. González)

“Qué bonito... grandes profesionales y mejores personas hay tanto en urgencias de pediatría como en la séptima planta. Entre todos hacéis las cosas más fáciles, tanto para los niños como para los padres, muchas veces perdidos y angustiados. Conseguiremos volver a la normalidad seguro!! [31] Mucho ánimo a todos”. (V. Martínez).

“Es maravilloso todo lo que hacéis por los críos” (S. Riestra).

“En los 15 días que estuvo mi hijo hospitalizado, me quedan bonitos recuerdos de grandes profesionales y con vocación, fuisteis maravillosos del primero al último, estoy muy agradecida de todos, vosotros a seguir así y nunca rendirse”. (E. Castro).

“Como siempre, poniendo el corazón en todo lo que hacéis ♥ Hermoso trabajo!” (M. González).

Cuando un menor es diagnosticado con una enfermedad grave y se prevé que tenga una convalecencia de más de tres meses³², las maestras hospitalarias de Asturias acuden al centro educativo en el que este está matriculado y realizan una primera reunión con su tutor y profesores responsables, en este primer contacto se crea un plan de trabajo específico para el estudiante³³. La implicación de los colegios-institutos, nos comentan las profesoras, es generalmente buena. Es cierto que existen casos y “casos”, pero la colaboración suele ser efectiva, con la intención de proporcionar al menor la mejor calidad educativa. A lo largo de los años me he relacionado con muchos jóvenes que habían pasado o estaban pasando un cáncer, por lo que he podido escuchar muchas historias, anécdotas y experiencias diferentes, unas buenas y otras muy desagradables respecto a la relación con el centro escolar. Aunque las maestras hospitalarias (a nivel nacional) quieran ofrecerles a sus alumnos todas las facilidades que puedan para aprobar el curso, no siempre el centro educativo de origen es receptivo. Esto no significa que en el hospital se “regalen” las notas; el trabajo tiene que ser evaluado (por el centro de origen) y justificado debidamente. Ahora bien, entiendo que las cosas cambian, evolucionan y mejoran, o eso es lo que me dan a entender las entrevistadas; quizás sea porque hay más conocimiento de la importancia del bienestar psicológico de un niño. En mi caso siempre agradeceré el trato que recibí, considero que fui una afortunada. Mi instituto de referencia estudió cada detalle para que me sintiese cómoda y una más, llegando incluso a organizar, para mi reintegración en el centro, una clase con un número pequeño de alumnos, los cuales la mayoría eran mis amigos íntimos.

La actividad que más valoro de las AAHH de Asturias es que intentan mantener al menor conectado con su centro de origen, con sus compañeros, con sus amigos, con su realidad

³⁰ Para leer más comentarios consúltense [@aulas_huca](#) (Instagram) o Aulas Hospitalarias (Facebook).

³¹ Mensaje publicado durante el confinamiento domiciliario de 2020 en el contexto de la pandemia de COVID-19.

³² Para recibir atención escolar domiciliaria en Asturias, el equipo docente hospitalario demanda al menor un mínimo de un trimestre lectivo de convalecencia, es decir, un periodo de evaluación en el que el niño no puede acudir presencialmente a su centro de origen.

³³ Véanse todos los documentos oficiales que se llevan a la primera reunión de coordinación entre el centro de origen y las AAHH en [anexos](#) (a partir de la imagen número 15).

conocida. Como menciona Montero (2013), la socialización es un factor que beneficia al niño a crecer como persona, a aprender, y sentir mejora en su estado emocional al poder compartir distintas experiencias con un grupo de iguales. La privación de la salud implica desafortunadamente la privación de la socialización, se aísla al menor por el bien de su recuperación. Ahora bien, cuando las pedagogas hospitalarias se ponen en contacto con el centro de origen y ofrecen su disposición para realizar todas las actuaciones que puedan, cuando la creatividad, la imaginación y el esfuerzo se unen, el menor experimenta de nuevo esa socialización, aunque esté alterada y limitada a sus condiciones. Personalmente, una de las cosas que más echaba de menos era tener compañeros en el aula, se me hacían las clases pesadas y no porque las profesoras no fuesen profesionales. Ellas lo hacían todo bien, pero era más una cuestión de que siempre he sido una niña sociable, charlatana e incluso un poco inquieta. No tener a quien contarle mis batallitas, con quien reírme en un momento específico, o con quien cruzar una mirada cómplice hacía que algunas de mis clases fuesen eternas. En mi caso, mi familia se movió y preguntó qué podía hacerse. Finalmente se organizó en mi casa una clase de química, con cuatro compañeros de mi clase de origen (que habían salido por sorteo, porque ninguno de mis compañeros quería perderse la experiencia) y una compañera de AAHH. Fue tan entrañable y significativa que la experiencia se repitió con otros niños.

“Participamos siempre en todo lo que el cole nos propone (...) e intentamos tirar para que participen. Precisamente hoy le pedimos permiso a uno de los doctores para que una de las niñas, ahora a final de curso, pueda ir un ratito al patio del cole, no en horario de recreo, sino solo con su aula, a hacer una actividad al aire libre. (...) Hemos hecho actividades conjuntas, proyectos conjuntos, visitas, conexiones por videollamada, cartas...” (Belén, E1).

“Cuando incorporo a mis alumnos a su cole, a sus centros de base, siempre digo lo mismo: “necesito que les deis lo que yo no he podido darles”, que es eso, sus iguales. (...) Yo muchas veces cuando la doctora me deja los llevo al recreo, ‘déjame llevarlos al recreo’, esa es mi frase” (Marta, E3).

Para concluir me gustaría aportar algunos de los comentarios que se han ido publicando en dos entradas del blog de las AAHH, donde se relatan, por una parte, una actividad que tuvo lugar en el hospital, un encuentro científico con el profesor asturiano Luis Ignacio García que aceptó la invitación y colaboró impartiendo una clase de química con sus respectivos experimentos, y, por otra parte, la actividad que se llevó a cabo en mi casa. En relación con la primera entrada se incorporan las voces de tres alumnos de las AAHH; en relación con la segunda entrada se transcriben algunos de los comentarios de mis compañeros. Creo que los testimonios de los más pequeños, los más inocentes, reflejan perfectamente la gratitud que muestran hacia las maestras hospitalarias y su afán por enseñar, educar y distraer.

“Fue muy divertido e interesante y sobre todo los experimentos, mi experimento favorito fue el volcán de dicromato amónico, lo vi por estar en el hospital ingresado, pero me ha hecho la quedada en el hospital más amena” (Julián).

“(...) aunque yo no he tenido la suerte de poder estar junto a Luis Ignacio y junto a mis compañeros (...). Estoy segura de que durante la hora y media que duró la actividad mis compañeros pudieron olvidarse de los motivos por los que están en un hospital en lugar de estar en la calle disfrutando de la infancia. Me hubiera gustado mucho estar allí con todos ellos” (Alba).

“(...) siempre me pierdo lo mejor (...). Me dice la profe que me hubiera gustado verlo, pero X [Nombre de una de las profesoras hospitalarias] me va a hacer el volcán un día en clase” (Andrés).

“El otro día la clase con Ana fue genial. En matemáticas aprendí cosas que no se me daban muy bien, y en naturales, los experimentos fueron muy bonitos con muchos colores y luces. En mi opinión estas actividades se deberían de hacer más a menudo (...)” (Sheila).

“(...) Me ha gustado mucho esta experiencia sobre todo porque Ana y Cristina pudieron disfrutar como si estuviesen en clase” (Alicia).

“(...) Lo mejor de todo ha sido poder volver a disfrutar las clases con Ana, nuestra compañera, dado que como ella no puede venir a nuestra clase, que nuestra clase vaya a ella, y eso es lo que se ha hecho (...)” (Guillermo).

EVOLUCIÓN DE LAS AULAS HOSPITALARIAS EN LOS ÚLTIMOS DIEZ AÑOS

Para finalizar con el análisis crítico de los resultados, en este subapartado se van a comentar las cuestiones relacionadas con el tercer y último objetivo secundario: *describir la evolución de la actividad de las AAHH asturianas en la última década*. Se utilizaron la entrevista semi-estructurada y la reflexión intro-retrospectiva como técnicas metodológicas de recogida de contenidos para así identificar las transformaciones que hayan podido surgir en las aulas transcurridos diez años desde mi diagnóstico.

A lo largo de todo el análisis se han ido incorporando pequeñas anotaciones que daban a entender algunos de los cambios que han tenido lugar en las AAHH desde que yo recibí clases hasta día de hoy. Algunas de estas modificaciones son de carácter espacial, otras de cambios en el personal docente, otras de actividades paralelas, etc. Las mejoras en las instalaciones hospitalarias han tenido en cuenta el derecho y la necesidad de incluir aulas acordes a los requerimientos del alumno. A continuación, se incorporan por última vez las voces de las profesoras hospitalarias hablando de esta evolución. A la hora de redactar las preguntas se tomó de referencia el traslado del viejo hospital de El Cristo al nuevo hospital de La Cadellada, justo hace ocho años. Finalmente, las cuestiones hacían referencia a los cambios percibidos y el incremento o la disminución de los recursos proporcionados por las administraciones educativas.

“Hemos ganado muchísimo, yo creo que el cambio es positivo (...) Hemos ganado espacio, los niños han ganado habitaciones muchísimas veces individuales (...) Han ganado que una persona los acompañe 24 horas en la UCIP, cosa que en el otro hospital no había. Han ganado en comida, en casi todo, y nosotras, por ende, también (...) Siempre hemos sido las chicas mimadas de la Consejería, ahora nos van a poner unos tableros interactivos enormes. Siempre tenemos lo último de lo último y en eso no me puedo quejar. (...) Aumentamos la plantilla en dos personas y dejamos de depender de un contrato menor de un voluntariado o uno monitores, que estaban los pobres mal pagados y encima la formación no era la que necesitábamos” (Marta, E3).

“Del viejo al nuevo hay un cambio sustancial, el área de tercer centro era hospital de día, entonces era un bullicio constante, tenía un ambiente muy familiar, pero era también muy incómodo porque el aula de oncología era muy pequeña y allí estaban los alumnos ingresados que debía salir al aula, más los alumnos que venían al hospital de día a

ponerse el tratamiento, más en los sillones la familia y acompañantes que no tenían otro sitios donde estar, entonces en ese sentido el cambio es brutal” (Eva, E2).

“Los recursos aumentan según las necesidades, aquí aumentaron y aumentan según lo van solicitando. En cuanto a personal, están cubiertas. Ahora hay siete personas en Oviedo, que pueden atender perfectamente el hospital y todo Asturias. En cuanto a cambios a nivel pedagógico se sigue con la misma dinámica, pero a nivel de espacio se ganó, se ampliaron y se dieron nuevos espacios” (Raquel, E4).

“El sistema de hospitalización lleva cambiándose muchos años, los niños están mucho menos tiempo hospitalizados. En oncohematología es cortísima, ahora ya solo hace falta que os vayan a operar a casa, todo lo que se puede hacer ambulatorio se hace, incluso a los niños que son de muy lejos (...) La media de niños en oncología es de 2-3, y es raro que esos dos puedan salir al aula. Esto en el viejo hospital no pasaba, la media era de 5-6 niños. Ahora: hospital de día a tope. Y en este, dos espacios, de estar y de aula en los dos” (Eva, E2).

En el marco teórico presentábamos algunos de los objetivos que persigue la pedagogía hospitalaria, recogidos en las investigaciones de Lieutenant (2006), Lizasoain y Polaino-Lorente (1992). Lo llamativo de estos propósitos es que algunos están formulados hace más de treinta años. Cambian los gobiernos, se derogan leyes educativas y se crean otras nuevas. Se avanza en muchos asuntos relacionados con el menor y su salud mental, pero las bases comunes de la pedagogía hospitalaria se mantienen estables, porque desde un primer momento se redactaron sabiamente, sin que importasen otros aspectos socioeconómicos; tan solo es significativa la garantía de proporcionar al menor enfermo o convaleciente una educación de calidad. Con la realización de este estudio he podido observar, de primera mano, cómo esta premisa es cierta. En los últimos diez años los valores principales de las AAHH no han variado, quizás se hayan transformado levemente siempre con la intención de mejorarse, pero, a nivel global, se siguen protegiendo y conservando.

De forma concisa se preguntó a las informantes por el impacto que ha tenido la pandemia de la COVID-19 a la hora de percibir mayor sensibilidad hacia los confinamientos de los niños hospitalizados. Se decidió elaborar solo un par de preguntas sobre el tema, por falta de tiempo y recursos, para evitar sesgar el análisis de la evolución de las AAHH en Asturias con estos años anómalos.

“La pandemia nos ha traído, por fin, que los centros entiendan que cuando un niño está enfermo sigue siendo alumno suyo y que lo tiene desplazado. Nos ha ayudado mucho con eso porque claro, han tenido que ponerse las pilas” (Marta, E3).

Por todo lo expuesto anteriormente, observamos que la pedagogía hospitalaria que se imparte en el HUCA es de gran calidad. Refiriéndonos nuevamente a la Dra. Molina (2021), los cuatro componentes vitales que garantizan la excelencia pedagógica en el hospital (y en el domicilio) están cubiertos en Asturias. La *calidad educativa* se logra con el compromiso y la responsabilidad de las maestras hospitalarias por ofrecer a los menores una educación que cumpla con los criterios de calidad de todo proceso educativo. “¡Sus compañeros van por el tema ocho y ellos van por el nueve, van avanzados!” (Marta, E3). Se procura, en todo momento, que el pequeño sea libre de expresar sus emociones, sus miedos, sus preguntas..., de esta manera se garantiza, en lo que se puede, su *calidad de vida*. Se nos comentaba, durante las entrevistas, que las clases transcendían el currículum ya que se trataban asuntos externos a los conocimientos académicos:

“muchas veces damos clase y muchas otras aprendemos otras cosas que no son curriculares, pues hablamos de la vida, nos conocemos (...), por lo menos pasan un tiempo que iban a estar pasando en la habitación, con dolores y pensando en lo que están viviendo y eso les hace distraerse y abstraerse” (Belén, E1). Para que el desarrollo de la calidad educativa sea efectivo es imprescindible contar con unos *profesionales competentes*, en este caso no tenemos ninguna duda de que es así. Las maestras hospitalarias en Asturias tienen un currículum sobresaliente, muy nutrido además de las asistencias a cursos, formaciones y congresos. Y, por encima de todo esto, cuentan con un perfil humano especial, cargado de empatía, paciencia, amabilidad, disposición y cariño. Por último, en lo que se refiere a la *calidez*, todo el equipo docente hospitalario (también el resto de actores implicados: personal médico, auxiliares, trabajadores sociales, equipo de limpieza, voluntarios, payasos hospitalarios, etc.) trabaja para que la estancia del menor y sus familias sea lo más agradable posible. Les dedican todo el tiempo del mundo que pueden, les dan cariño, les resuelven con ternura dudas e incertidumbres... son un rayo de sol y esperanza en una época difícil.

CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES

Durante el desarrollo del presente TFG, desde que se plantea por primera vez el objeto de estudio hasta que se redacta totalmente el análisis crítico de resultados, se han ido obteniendo una serie de conclusiones que ahora se procederán a sintetizar y que nos permiten, por tanto, aproximarnos a una comprensión profunda del funcionamiento de las AAHH como tipo de educación inclusiva. También se exponen, para un entendimiento práctico, tres tablas que recogen las consideraciones finales para cada objetivo específico.

Con la realización de las entrevistas se me informó que no existía una pedagogía común en las AAHH de España. Ciertamente sí hay unos valores universales, pero el funcionamiento de las mismas en cada comunidad autónoma depende de sus respectivas Consejerías de Educación, por lo que varían llamativamente. Si nosotros nos centramos exclusivamente en las AAHH de Asturias, ¿en qué nos afecta esto? Pues bien, que no exista una pedagogía común significa que no se pueda crear un marco teórico común. Hay artículos excelentes que no se pueden tratar como referencias básicas ya que hacen referencia al funcionamiento educativo de otros hospitales, eso sí, se pueden utilizar como recurso de complementación. Si se plantease a nivel nacional una única metodología, ningún niño tendría más o menos facilidades a la hora de ver garantizado un derecho.

Tabla V. *Conclusión del objetivo específico 1.*

Analizar el papel del hospital y el domicilio como lugares educativos paralelos al aula de la escuela ordinaria	
CONCLUSIÓN	
-	En Asturias, las aulas hospitalarias y las “aulas” dispuestas en los domicilios funcionan como respuesta educativa cuando al menor enfermo o convaleciente de cáncer le es imposible asistir a su centro educativo ordinario.
-	La pedagogía hospitalaria que se imparte tanto en el HUCA como en los domicilios trasciende el currículum educativo. Se presta vital importancia al bienestar psicológico del alumno, facilitando que exprese dudas, miedos, incertidumbres, pensamientos, objetivos, deseos...
-	Aun tratándose de espacios anómalos el PAEHD protege la vida escolar del niño o del joven, atenuando el posible agravamiento de la situación del menor como consecuencia de su estatus socioeconómico.

Fuente: Elaboración propia.³⁴

³⁴ Las AAHH colaboran con Galbán, la Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias, que proporcionan a las familias y a los menores asistencia psicológica y económica si es necesario.

Tabla VI. *Conclusión del objetivo específico 2.*

Investigar la participación de las principales actoras que intervienen en el proceso educativo del menor hospitalizado o convalciente en el domicilio
CONCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> - El equipo docente hospitalario de Asturias está formado por siete profesoras-maestras con una formación académica y un perfil personal sobresalientes, con una inteligencia y una sensibilidad significativas. - Las docentes hospitalarias de Asturias procuran, cuando el equipo médico lo autoriza, realizar alguna actividad que relacione al menor convalciente con sus compañeros del centro educativo de origen. De esta manera favorece su recuperación médica y le une con su realidad conocida.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla VII. *Conclusión del objetivo específico 3.*

Describir la evolución de la actividad de las aulas hospitalarias asturianas en la última década
CONCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> - Con el traslado del hospital de El Cristo al hospital de La Cadellada, las AAHH han ganado mejoras en las instalaciones: nuevas aulas y aulas más grandes y luminosas, espacios polivalentes, más material informático... - En los últimos diez años la plantilla ha aumentado en dos personas. - Se incrementa la asistencia educativa domiciliaria en los menores con cáncer, el tiempo de hospitalización se abrevia significativamente.

Fuente: Elaboración propia.

Con todo lo expuesto anteriormente, como síntesis final, damos respuesta a nuestro objetivo principal y a nuestra pregunta de investigación:

la actividad educativa de un menor enfermo o convalciente de cáncer, en Asturias, no tiene por qué verse alterada. La existencia del PAEHD garantiza la continuidad de la vida escolar y se orienta bajo los valores y principios de la educación inclusiva.

FORTALEZAS Y DEBILIDADES.

Para concluir esta investigación es pertinente hacer una reflexión sobre las debilidades, las fortalezas y el aprendizaje personal que se ha obtenido son su realización.

Tabla VIII. *Análisis de debilidades, fortalezas y aprendizajes del TFG.*

DEBILIDADES	FORTALEZAS	APRENDIZAJE PERSONAL
<p>No se realizaron entrevistas a otros actores implicados en el desarrollo educativo del menor enfermo o convalciente. Sean estos: familiares, profesorado de centros ordinarios o personal voluntario.</p> <p>No se realizó un grupo de discusión entre los alumnos o antiguos alumnos de las AAHH.</p>	<p>Se lograron hacer entrevistas en profundidad, presenciales y con las preguntas necesarias para poder cumplir con los objetivos de la investigación.</p>	<p>Aprender a escuchar y a realizar una entrevista semi-estructurada. Aprender a adaptarme a las respuestas de los informantes, para favorecer una conversación fluida y natural.</p>
<p>No abarcar todas las propuestas iniciales que se deseaban, por falta de tiempo, espacio y recursos.</p>	<p>Alcance total de los objetivos planteados.</p>	<p>Lograr una organización minuciosa de los apartados y recoger y utilizar los recursos bibliográficos con agilidad y eficacia.</p>

Se facilita un piso limítrofe al hospital para las familias que viven lejos, se dan ayudas alimenticias, se da apoyo escolar en lenguas extranjeras, se realizan terapias de grupo, se realizan actividades, excursiones, viajes....

Abordar un tema de estudio tan personal y conocido puede sesgar los conocimientos que doy por hecho que tiene el lector acerca del mismo.	Utilizar mi propia experiencia como técnica metodológica.	Transformar mi visión sobre el tema de alumna enferma a socióloga, sanando así viejas heridas y usando la sociología para curar además de aprender.
Mucha implicación emocional. Los recuerdos amargos se convirtieron en un peso a la hora de iniciar la investigación, pensando que me podía “revolver” o recordar situaciones muy dolorosas.	Recibir mucho apoyo por parte de mis amigos, familiares, por mi tutor o por otros profesores de la facultad.	

Fuente: Elaboración propia.

Para finalizar con este autobalance, me gustaría reflexionar acerca de mi experiencia como investigadora en este campo de estudio. Comencé este recorrido con algo de recelo, pero consideraba que era un tema interesante y poco estudiado. Sabía que el proceso de maduración de los contenidos que quería tratar iba a ser en cierta manera desagradable. No es fácil remover tus recuerdos, cuando muchos de ellos son dolorosos, y mucho menos tener que recordarlos para estudiarlos. Entonces, ¿por qué hacerlo? Si ya intuía en un principio que el resultado del esfuerzo iba a ser fructífero a nivel personal, dado que creía que me podía ayudar a cerrar un ciclo vital al hacer dialogar mi propia experiencia con la sociología, a día de hoy no puedo estar más convencida. Esta investigación me ha permitido acercarme a la cara que desconocía de la educación hospitalaria y cuestionarme aspectos que suponía certeros.

Por último, y creo que más importante, estoy orgullosa de haber podido separar y unir a la vez dos etapas de mi vida. Hasta ahora, cuando volvía al hospital lo hacía con miedo y con la inocencia de una niña, pero desde el momento en que pisé la puerta de hospitalización, con una libreta en mano, un guion de entrevistas y el móvil dispuesto para grabar, mi sensación se ha transformado. Ya no es solo un sitio con un pasado, ahora también es un sitio con presente, y quién sabe, quizás con un futuro. Aún quedan muchas voces que escuchar y muchos lugares que visitar, aún queda mucho por investigar.

Mi agradecimiento más sincero a las profesoras hospitalarias, a mi familia y amigos y a mi tutor Carlos. Gracias por vuestra paciencia y apoyo incondicional.

REFERENCIAS

- Aguiar, F. y Pazos, A. (2017). Dificultades sociales y educativas de los niños y niñas con cáncer y sus familias: Una visión desde el trabajo social en Oncología Pediátrica de Galicia. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 5, 165-170. Recuperado de <https://revistas.udc.es/index.php/reipe/article/view/reipe.2017.0.05.2527>
- Alonso, L. E. (1995). Sujeto y discurso: el lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la sociología cualitativa. En J. M. Delgado y J. Gutiérrez (coords.), *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Alvarado, M., Cabrera, P., Urrutia, B., Vera, V. & Vera-Villarroel, P. (2004). Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* 10 (2), 115-124. Recuperado de <http://revistas.uned.es/index.php/RPPC/article/view/3994/3849>
- Barrio, J. L. (2008). Hacia una educación inclusiva para todos. *Revista Complutense de educación*, 20, (1), 13-31. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/RCED/article/view/RCED0909120013A/15360>
- Barrueco, A., Calvo, I., De Manueles, J., Martín, J. M. y Ortiz, M. C. (1997). La acción educativa en la asistencia al niño hospitalizado. *Revista de Educación Especial*, 23, 39-44. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=148912>
- Bernales, C. (2020). El impacto emocional en el maestro hospitalario: una mirada desde la psicología. *Alétheia*, 8 (1), 17-24. Recuperado de <https://revistas.unife.edu.pe/index.php/aletheia/article/view/2419/2623>
- Blanco, F. J. y Latorre, M.^a J. (2010). Función profesional del pedagogo en centros hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales. *Educación XXI*, 13 (2), 95-116. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/706/70617175004.pdf>
- Bonal, X. (1998). La sociología de la política educativa: aportaciones al estudio de los procesos del cambio. *Revista de Educación*, 317, 185-202. Recuperado de <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/71768/00820073004059.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Bourdieu, P. (2000). *Poder, derecho y clases sociales*. Bilbao: Desclee de Brouwer.
- Cabrera, P., Urrutia, B., Vera, V., Alvarado, M. y Vera-Villarroel, P. (2005). Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 10 (2), 115-124. Recuperado de <https://revistas.uned.es/index.php/RPPC/article/view/3994>

- Calvo, M. I. (2017). La pedagogía hospitalaria: clave en la atención al niño enfermo y hospitalizado y su derecho a la educación. *Aula*, 23, 33-47. Recuperado de <https://gedos.usal.es/handle/10366/136036>
- Capilla, A., Sainz, J. y Sanz, I. (2020). Efectos de la crisis del coronavirus en la educación. *Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura*, 20. Recuperado de https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=educación+y+covid+capilla&btnG=
- Carrión, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, 16, 1-15. Recuperado de <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/242/224>
- Cox, J. W. and Hassard, J. (2016) 'Ties to the Past in Organization Research: A Comparative Analysis of Retrospective Methods', *Organization* 14(4): 475–97.
- Daniels, H. y Gartner, P. (1999) *Inclusive Education*. Londres: Kogan Page.
- Davis, F. (2010). *La comunicación no verbal*. Madrid: Alianza Editorial.
- De Juan-Espinosa, M. (1995). La evaluación del ambiente familiar. En F. Silva (ed.), *Evaluación psicológica en niños y adolescentes* (111-172). Madrid: Editorial Síntesis.
- De Juan-Espinosa, M., Márquez, M. O. y Rubio, V. (1987). Evaluación de los recursos del entorno. En R. Fernández-Ballesteros (Dir.): *El ambiente: análisis psicológico*. Madrid: Pirámide.
- Durán, A. (2017). *Origen, evolución y perspectivas de futuro de la pedagogía hospitalaria*. (Tesis doctoral, Universidad de Sevilla, Sevilla). Recuperado de <https://idus.us.es/handle/11441/70190>
- Enguita, M. F. (2009). *Educación en tiempos inciertos*. Madrid: Morata.
- Esteban, M. L. (2004). Antropología encarnada. Antropología desde una misma. *Papeles del CEIC*, 12. Recuperado de https://scholar.google.es/citations?view_op=view_citation&hl=es&user=2Jz4kkAAAJ&citation_for_view=2Jz4kkAAAJ:ZeXyd9-uunAC
- Fernández, M. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Tabanque*, 15, 139-149. Recuperado de https://scholar.google.es/citations?view_op=view_citation&hl=es&user=2S03yu0AAAJ&citation_for_view=2S03yu0AAAJ:YsMSGLbcyi4C
- Fernández-Delgado, R. (2008). El futuro de la oncología pediátrica en el siglo XXI. Algunas reflexiones. *Revista Española de Pediatría. Clínica e Investigación*, 64, (5), 339 - 408. Recuperado de <http://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2008/REP%2064-5.pdf#page=8>

- Garcés, M. (2019). Comprensión y reparación: por una filosofía del cuidado y del daño. *Folia Humanística*, 5, 1-20. Recuperado de <https://docplayer.es/204889003-Comprension-y-reparacion-por-una-filosofia-del-cuidado-y-del-dano-marina-garces-1.html>
- Gavidia, V. y Rodes, M. J. (1998). La escuela saludable, la transversalidad y los centros escolares promotores de salud. *Bordón*, 50 (4), 361-367. Recuperado de <https://roderic.uv.es/handle/10550/51575?show=full>
- Geertz, C. (1996). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- Goffman, E. (1963). *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Gómez, L. (2021). Educar desde casa en tiempos de pandemia: un reto tecnológico para el equipo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria de la Región de Murcia. *Revista electrónica de tecnología educativa*, 77, 52-69. Recuperado de <https://www.edutec.es/revista/index.php/edutec-e/article/view/2119/883>
- González, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, 16, 1-15. Recuperado en <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/242>
- González, B. y Villafranca, M. (2009). La continuidad escolar. En J. A. Celma (coord.), *Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer* (105-112). San Vicenç de Torelló: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- Gras-Nieto, E. y Martínez-Riera, J. R. (2021). Atención domiciliaria y Covid-19: antes, durante y después del estado de alarma. *Enfermería clínica*, 31 (1), 24-28. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862120302990>
- Grau, C. (1999). La atención educativa integral del niño enfermo de cáncer en la escuela inclusiva. *Actas III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer* [Libro de ponencias y comunicaciones]. Sevilla. 60-68. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/autor?codigo=178388>
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 87-106. Recuperado en <https://roderic.uv.es/handle/10550/41639>
- Gútiez, P. & Muñoz, V. (2021). Aulas hospitalarias: diferentes actuaciones. Una realidad de inclusión educativa. *Revista de Educación Inclusiva, Monográfico, Aulas Hospitalarias*, 13-25. Recuperado de <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/500>
- Haraway, D. (2020). *Manifiesto Cíborg* (1º ed.) Madrid: Kaótica Libros.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M.P. (2014). Metodología de la investigación. México D.F: Mc Graw Hill Education.

- Herrero, Y. (2019) Éssers vulnerables, vides vulnerabilitzades. *Barcelona Metròpolis*, 113, 30-34. Recuperado de <https://www.barcelona.cat/metropolis/sites/default/files/revistes/bm113baixa.pdf>
- Le Breton, D. (2002) *Antropología del cuerpo y modernidad*. (1º ed.) Buenos Aires: Nueva Visión.
- Lieutenant, C. (2007). La evolución de las escuelas hospitalarias: un camino por recorrer. En Libe Narvarte (ed.), *Aulas Hospitalarias: reflexiones de la VIII jornada sobre pedagogía hospitalaria* (41-56). Santiago de Chile: Andros Impresores. Recuperado de <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000153274>
- Lizasoáin, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas. *Estudios sobre educación*, 9, 181-201. Recuperado de <https://revistas.unav.edu/index.php/estudios-sobre-educacion/article/view/25579>
- Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1992). La pedagogía hospitalaria en Europa: la historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicothema*, 4 (1), 49-67. Recuperado de <https://reunido.uniovi.es/index.php/PST/article/view/7101>
- Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1996) La Pedagogía Hospitalaria como un concepto unívoco e innovador. *Revista Comunidad Educativa*, 231 (3), 14-16. Recuperado de <https://repositorioinstitucional.ceu.es/jspui/handle/10637/1881>
- Martínez-Buján, R., Taboadela, M. y Del Moral, L. (2020). Experiencias colectivas de cuidados durante la infancia: dinámicas, debates y tensiones. *Revista Española de Sociología*, 30 (2), 1-18. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7891657>
- Mendoza, M. (2006). Algunas reflexiones sobre el tabú a la palabra cáncer. *Redalyc*, 10 (5). Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/237029730_ALGUNAS_REFLEXIONES SOBRE EL TABU A LA PALABRA CANCER
- Mol, A. (2008). *The logic of care: health and the problem of patient choice*. Londres: Routledge.
- Molina, M.^a. C. (2021). La pedagogía hospitalaria, base para la equidad y la inclusión en situación de enfermedad. *Revista educ@rmos*, 31-44. Recuperado de <https://scholar.google.es/citations?user=C1DF5CoAAAAJ&hl=es&oi=sra>
- Montero, A. (2013). *Las aulas hospitalarias: un análisis pedagógico inclusivo*. (Trabajo de Fin de Grado, Universidad Internacional de La Rioja, La Rioja). Recuperado de <https://reunir.unir.net/handle/123456789/1874>
- Moré, P. (2020). Cuidados y crisis del Coronavirus: el trabajo invisible que sostiene la vida. *Revista Española de Sociología*, 29 (3), 737-745. Recuperado de <https://recyt.fecyt.es/index.php/res/article/view/79659>

- Murillo, F. J. (2020). El Covid-19 y las brechas educativas. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 14 (1), 11-13. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rlei/v14n1/0718-7378-rlei-14-01-11.pdf>
- Nieves, C. (2000). La escuela frente a las desigualdades sociales: apuntes sociológicos sobre el pensamiento docente. *Revista Iberoamericana de Educación*, 23, 189-212. Recuperado de <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/24934/rie23a06.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Parrilla, A. (2002). Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva. *Revista de Educación*, 327, 11-29. Recuperado de [https://www.altacapacidades.es/webdocente/Educacion%20inclusiva/lectura-15-Parrilla-Latas\(2002\).pdf](https://www.altacapacidades.es/webdocente/Educacion%20inclusiva/lectura-15-Parrilla-Latas(2002).pdf)
- Peiró, J. M.^a y Luque, O. (1988). Los centros escolares como organizaciones. En J. P. Pons (ed.), *El trabajo en el aula: elementos didácticos y organizativos* (153-180). Sevilla: Ediciones Alfar.
- Perís-Bonet, R. (2008). Incidencia y supervivencia del cáncer infantil. *Revista española de pediatría*, 64 (5), 342-356. Recuperado de <http://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2008/REP%2064-5.pdf#page=8>
- Pink, S. et al. (2019). *Etnografía digital. Principios y práctica*. Madrid: Ediciones Morata.
- Plá, N. (2007). Un acompañamiento a medida: perfil de una ética encarnada y entrañable. En Libe Narvarde (ed.), *Aulas Hospitalarias: reflexiones de la VIII jornada sobre pedagogía hospitalaria* (29-40). Santiago de Chile: Andros Impresores. Recuperado de <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000153274>
- Puig de la Bellacasa, M. (2017). *Matters of care: speculative ethics in more than human worlds*. Minneapolis: University of Minnesota Press
- Rambla, X., Ferrer, F., Tarabini, A. y Verger, A. (2008). La educación inclusiva frente a las desigualdades sociales: un estado de la cuestión y algunas reflexiones geográficas. *Perspectivas*, XXXVIII (1), 81-96. Recuperado de https://sid-inico.usal.es/docs/F8/ART14016/educacion_inclusiva_frente_desigualdades.pdf
- Ramos, C.M. (2019). *¿Cómo se desarrolla el cáncer?: cáncer y educación: una mirada hacia otro tipo de escuelas, las aulas hospitalarias: propuesta de intervención: emocionate*. (Trabajo Fin de Grado Inédito, Universidad de Sevilla, Sevilla). Recuperado de <https://idus.us.es/handle/11441/90567>
- Sánchez, F. (2015). Notas para una sociología del hogar. *Res Mobilis: Oviedo University Press*, 4 (4), 186-202. Recuperado de <https://reunido.uniovi.es/index.php/RM/article/view/10115>

- Silva, G. (2012). Las aulas hospitalarias desde las percepciones y vivencias de los niños y adolescentes hospitalizados. *Revista peruana de investigación educativa*, 4, 43-76. Recuperado de <https://revistas.siep.org.pe/index.php/RPIE/article/view/26>
- Sontag, S. (1996) *La enfermedad y sus metáforas y el sida y sus metáforas*. (1º ed.) Madrid: Santillana, S. A. TAURUS.
- Taylor, S. J. y Bodgan, R. (1984). La entrevista en profundidad. En S. J. Taylor y R. Bodgan (ed.), *Introducción a los métodos cualitativos de Investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Velasco, H. y Díaz de Rada, A. (2004). *La lógica de la Investigación etnográfica*. Madrid: Trotta.
- Violant, V., Molina, M. y Pastor, C. (2009). *Pedagogía Hospitalaria: Necesidades, ámbitos y metodología de intervención*. Santiago de Chile: Ministerio de Educación, Gobierno de Chile.

LEYES Y DECRETOS

- Asamblea General de la ONU (1959). Declaración de los Derechos del Niño (1386 [XVI])
Recuperado de https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=33
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de la integración social de los minusválidos, BOE núm. 103 § 9983 (1982). Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/l/1982/04/07/13>
- Parlamento Europeo (1986). Carta Europea de los niños hospitalizados. *Boletín Pediátrico* 1993, 34, 69-71. Recuperado de https://www.sccalp.org/documents/0000/1244/BolPediatr1993_34_069-071.pdf
- Real Decreto 299/1996, de 28 de febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación, BOE núm. 62 § 5695 (1996). Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1996-5696>
- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales, BOE núm. 131 § 13290 (1995). Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1995-13290>
- Resolución 88 de 2018 [Consejería de Educación y Cultura, BOPA]. Por la que se regula el Programa de Aulas Hospitalarias y Atención Domiciliaria para alumnado con problemas graves de salud del Principado de Asturias. 17 de abril de 2018. Recuperado de <https://sede.asturias.es/bopa/2018/04/17/2018-03480.pdf>

OTROS RECURSOS BIBLIOGRÁFICOS

Páginas web y blogs:

- A Flote (2015). Recuperado de <https://afloteah.wordpress.com>

Atención a la Diversidad y Voluntariado: Universidad de Murcia (2022). Recuperado de <https://www.um.es/web/adyv/>

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2022). Recuperado de <https://cancerinfantil.org>

Ministerio de Educación y Formación Profesional: Gobierno de España (2022). Recuperado de <https://www.educacionyfp.gob.es/portada.html>

Ministerio de Sanidad: Gobierno de España (2022). Recuperado de <https://www.sanidad.gob.es>

Mejía, A., Ruiz, P., Estévez, N., Martínez, A. y Reyes, M. [coords.] (2012). *Aulas Hospitalarias*. Recuperado de <http://www.aulashospitalarias.es>

Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (2022). Recuperado de <https://www.sehop.org>

Periódicos electrónicos:

Fierro, A. (2021, julio 07). Una veintena de estudiantes se examinarán de la EBAU en el HUCA. *Onda Cero*. Recuperado en mayo de 2022, de https://www.ondacero.es/emisoras/asturias/gijon/veintena-estudiantes-examinaran-ebau-huca_2021070660e4358dddc20001bb2b64.html

M.P. (2021, junio 04). La EBAU se realizará por primera vez en el HUCA para examinar a un ingresado. *La Nueva España*. Recuperado en mayo de 2022, de <https://www.lne.es/asturias/2021/06/04/ebau-realizara-vez-primera-huca-52599839.html>

Oliver, D. (2021, febrero 15). El impacto del diagnóstico del cáncer infantil en la familia. *El País*. Recuperado en mayo de 2022, de <https://elpais.com/mamas-papas/2021-02-15/el-impacto-del-diagnostico-del-cancer-infantil-en-la-familia.html>

Redes sociales:

Alba (2013, marzo). Hola, soy Alba. Aunque yo no he tenido la suerte de poder estar junto a Luis Ignacio y junto a mis compañeros disfrutando de una tarde llena de aprendizaje y diversión, los aplausos y exclamaciones de sorpresa que llegaban desde el hall de la 3ª planta hasta mi habitación me hicieron saber que, para todos los que estuvieron allí, fue una experiencia única y mágica. Estoy segura de que durante la hora y media que duró la actividad mis compañeros pudieron olvidarse de los motivos por los que están en un hospital en lugar de estar en la calle disfrutando de la infancia. Me hubiera gustado mucho estar allí con todos ellos. [Comentario en publicación del blog A Flote]. Recuperado de <https://afloteah.wordpress.com/2013/03/19/encuentro-cientifico-2/#comments>

Alicia (2013, abril). Este jueves fue un día especial; cuatro compañeros de Ana fuimos a su casa a dar clase. También estaba Cris, una niña canaria, muy simpática. Primero Mar (la profe) nos explicó matemáticas y después hicimos muchos experimentos y muy divertidos. Luego la madre de Ana, tan cariñosa como siempre, nos invitó a comer a todos, nos hizo una comida muy rica. Me ha gustado mucho esta experiencia sobre todo porque Ana y Cristina pudieron disfrutar como si

estuviesen en clase. A mí me gustaría volver a repetir la experiencia antes de que Ana vuelva a clase. [Comentario en publicación del blog A Flote]. Recuperado de <https://afloteah.wordpress.com/2013/04/18/una-clase-inolvidable/>

Andrés (2013, marzo). Hola soy Andrés, siempre me pierdo lo mejor. Todos los tratamientos son por la mañana que es cuando hay clase en el aula. Me dice la profe que me hubiera gustado verlo, pero Mar me va a hacer el volcán un día en clase. [Comentario en publicación del blog A Flote]. Recuperado de <https://afloteah.wordpress.com/2013/03/19/encuentro-cientifico-2/#comments>

Castro, E. (2022, mayo). En los 15 días que estuvo mi hijo hospitalizado, me quedan bonitos recuerdos de grandes profesionales y con vocación, fuisteis maravillosos del primero al último, estoy muy agradecida de todos, vosotros a seguir así y nunca rendirse. [Comentario en publicación de Facebook]. Recuperado de <https://www.facebook.com/aulas.hospitalarias.3>

Guillermo (2013, abril). Esta oportunidad que hemos tenido al poder recibir clases junto a nuestra compañera Ana y su amiga Cristina ha sido muy especial y gratificante dado que hemos disfrutado de unas clases muy entretenidas junto a una compañera a la que todos echábamos de menos. Las clases han sido divertidas, originales y útiles pues hemos hecho experimentos que nunca habíamos realizado y que nos dejaron impresionados. Lo mejor de todo ha sido poder volver a disfrutar las clases con Ana, nuestra compañera, dado que como ella no puede venir a nuestra clase, que nuestra clase vaya a ella, y eso es lo que se ha hecho. Un saludo. [Comentario en publicación del blog A Flote]. Recuperado de <https://afloteah.wordpress.com/2013/04/18/una-clase-inolvidable/>

González, M. (2022, marzo). Como siempre, poniendo el corazón en todo lo que hacéis
♥ Hermoso trabajo! [Comentario en publicación de Facebook]. Recuperado de <https://www.facebook.com/aulas.hospitalarias.3>

González, S. [alamcolorsamon] (2021, septiembre). Equipazo!!! Sois muy grandes!!!
♥♥♥😁😁👏👏 [Comentario en publicación de Instagram] Recuperado de <https://www.instagram.com/p/CTRx-w4MNvr/>

Julián (2013, marzo). Fue muy divertido e interesante y sobre todo los experimentos, mi experimento favorito fue el volcán de dicromato amónico, lo vi por estar en el hospital ingresado, pero me ha hecho la quedada en el hospital más amena. [Comentario en publicación del blog A Flote]. Recuperado de <https://afloteah.wordpress.com/2013/03/19/encuentro-cientifico-2/#comments>

Martínez, V. [vanevanemari] (2020, marzo) Qué bonito... grandes profesionales y mejores personas hay tanto en urgencias de pediatría, como en la séptima planta. Entre todos hacéis las cosas más fáciles, tanto para los niños como para los padres, muchas veces perdidos y angustiados. Conseguiremos volver a la normalidad seguro!! Mucho ánimo a todos. [Comentario en publicación de Instagram] Recuperado de <https://www.instagram.com/p/B-CvsLti45F/>

Riestra, S. (2022, mayo). Es maravilloso todo lo que hacéis por los críos. Comentario en publicación de Facebook]. Recuperado de <https://www.facebook.com/aulas.hospitalarias.3>

Sheila (2013, abril). El otro día la clase con Ana fue genial. En matemáticas aprendí cosas que no se me daban muy bien, y en naturales, los experimentos fueron muy bonitos con muchos colores y luces. En mi opinión estas actividades se deberían de hacer más a menudo, para salir de la rutina. [Comentario en publicación del blog A Flote]. Recuperado de <https://afloteah.wordpress.com/2013/04/18/una-clase-inolvidable/>

ANEXOS

FOTOGRAFÍAS

Imagen 5. Aula hospitalaria “escolares”, “hospital nuevo”. Vista: izquierda desde la puerta.



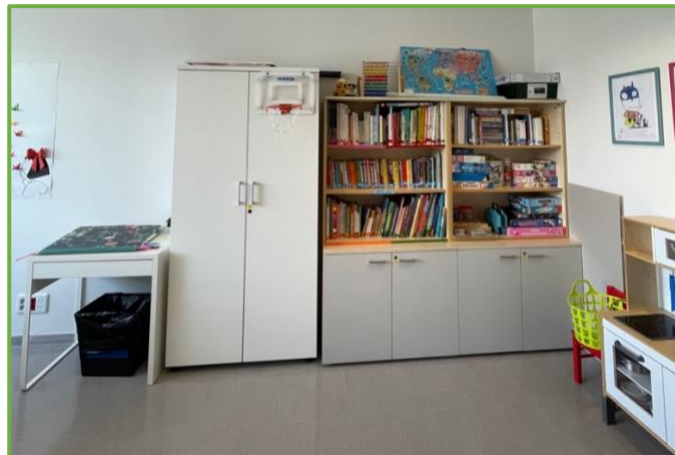
Fuente: Elaboración propia.

Imagen 6. Aula hospitalaria zona oncología pediátrica, “hospital nuevo”. Vista: izquierda desde la puerta.



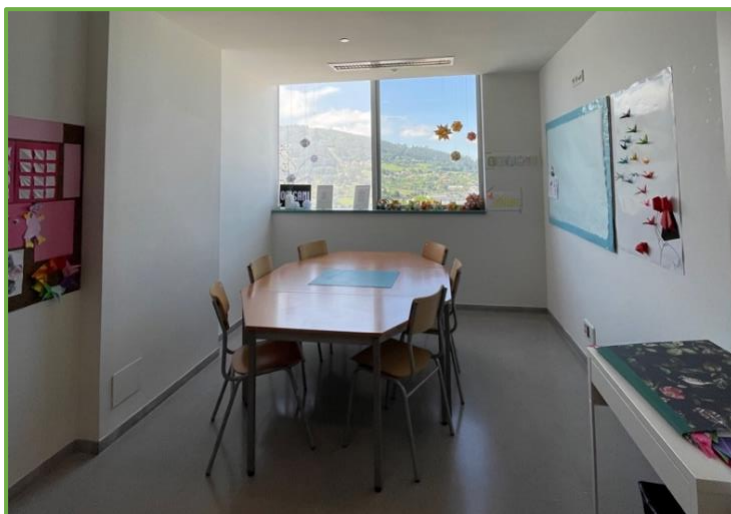
Fuente: Elaboración propia.

Imagen 7. Aula hospitalaria zona oncología pediátrica, “hospital nuevo”. Vista: derecha desde la puerta.



Fuente: Elaboración propia

Imagen 8. Aula hospitalaria zona oncología pediátrica, “hospital nuevo”. Vista: central desde la puerta.



Fuente: Elaboración propia.

Imagen 9. Despacho equipo docente hospitalario, “hospital nuevo”. Vista: central desde la puerta.



Fuente: Elaboración propia.

GUIÓN ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS

El guion de entrevistas que se presenta a continuación se elabora pensando en poder emplearlo en cualquiera de los dos perfiles de las entrevistadas: *pedagoga hospitalaria activa* y *pedagoga hospitalaria jubilada*. Las preguntas que se encuentran entre corchetes se realizan si la entrevistada no comenta nada por sí misma de manera natural.

Bloque 0: Introductorio.

1. ¿Cuánto tiempo llevas ejerciendo como profesora de AAHH? (Se plantea para el perfil: *pedagoga hospitalaria activa*)
¿Cuánto tiempo has ejercido como profesora de AAHH? (Se plantea para el perfil: *pedagoga hospitalaria jubilada*)
2. ¿Por qué decidiste ser profesora de AAHH?

3. ¿Cuántas maestras conforman las AAHH asturianas? [¿Sois todo mujeres?]

Bloque 1: ¿Qué son las AAHH?

4. ¿Cómo os organizáis en el aula hospitalaria? [Número de profesoras impartiendo clase a la vez, número de niños, edades de los niños...]
5. Y, ¿en los hogares?
6. ¿Qué papel consideras que desempeñan las AAHH en nuestra sociedad hoy en día? [¿y a nivel educativo?] ¿Existe una pedagogía común para todas las AAHH?
7. ¿Consideras que la pedagogía hospitalaria ayuda a la recuperación médica del menor?
8. ¿Crees que cualquier docente está lo suficientemente preparado para ejercer de profesor de AAHH o debe tener un perfil determinado? [¿Es indispensable una formación permanente?]
9. ¿Consideras que el tema de la inclusión se aborda suficientemente en la preparación académica del docente?
10. ¿Cuáles son los beneficios más destacables de ofrecer el derecho a la educación en un medio tan peculiar como el hospital?
11. ¿Consideras suficiente la respuesta educativa que dan las AAHH a las necesidades de los niños hospitalizados?
12. ¿La empatía hace que vuestra tarea sea más difícil? ¿Influye en la exigencia al menor? ¿Cómo te adaptas a un menor que no tiene fuerzas para trabajar?
13. ¿Qué dificultades observas en el quehacer diario de una profesora de AAHH? [¿Cuál es el mayor obstáculo?; ¿Cuáles son los desafíos más importantes?].

Bloque 2: ¿Importa el espacio si hay interés?

14. Ante la necesidad de formar al alumno, ¿consideras que cualquier espacio es adecuado para ejercer la enseñanza si se cuenta con el interés del alumno y del profesor?
15. ¿Qué circunstancias hay que tener en cuenta a la hora de dar clase en el hospital?
16. Y, ¿en el hogar? ¿Observas muchas dificultades para adaptar este en un espacio educativo? ¿Cuáles son los mayores impedimentos?
17. El hogar suele ser el sitio donde más cómodo está el menor, ¿es esa una ventaja o un inconveniente?

18. ¿Son las interrupciones frecuentes en ambos espacios educativos?

Bloque 3: La participación del pedagogo hospitalario.

19. ¿Estáis informados de la evolución médica del niño? ¿Recibís recomendaciones médicas al respecto?

20. Por vuestra experiencia, ¿diríais que las familias colaboran para que sea productiva la actuación de las AAHH?

21. ¿Cuál es la implicación del colegio o instituto de referencia? ¿Cómo es la comunicación entre ambos?

22. ¿Se realizan actuaciones específicas para que el menor siga vinculado a su aula de referencia, a sus compañeros? [¿Puedes dar algún ejemplo?]

23. ¿Crees que estáis suficientemente apoyadas por la Administración Educativa?

24. ¿La ayuda psicológica es imprescindible a la hora de dedicarse a esto?

Bloque 4: Y... ¿en estos diez años?

25. ¿Qué cambios percibes en las AAHH tras el traslado del antiguo hospital al nuevo? [¿y a nivel metodológico?, por ejemplo, con el uso de las nuevas tecnologías] (Pregunta realizada solo a las pedagogas que hayan trabajado en ambos hospitales, mínimo 10 años de experiencia).

26. ¿Han aumentado o disminuido los recursos empleados por las administraciones educativas? ¿Consideras que son suficientes?

27. ¿La reciente pandemia ha sensibilizado más a las administraciones y al profesorado respecto a las dificultades de los alumnos aislados o enfermos? ¿Cómo ha influido la COVID-19 en las AAHH?

FICHAS TÉCNICAS DE LAS PERSONAS ENTREVISTADAS

ENTREVISTA 1 (E1)	
Nombre anonimizado: Belén	Perfil: <i>Pedagoga hospitalaria activo.</i>
Edad: 33 años.	Duración: 00:46:48
Sexo: Mujer.	Fecha: 09/06/2022
Especialidad: Pedagoga terapéutica.	
Tiempo trabajado como pedagoga hospitalaria: 4 años.	

ENTREVISTA 2 (E2)	
Nombre anonimizado: Eva	Perfil: <i>Pedagoga hospitalaria activo.</i>
Edad: 62 años.	Duración: 01:20:19
Sexo: Mujer.	Fecha: 13/06/2022
Especialidad: Pedagoga terapéutica, ámbito sociolingüístico y coordinadora AAHH.	
Tiempo trabajado como pedagoga hospitalaria: 15 años	

ENTREVISTA 3 (E3)	
Nombre anonimizado: Marta	Perfil: <i>Pedagoga hospitalaria activo.</i>
Edad: 40 años.	Duración: 00:30:10
Sexo: Mujer.	Fecha: 13/06/2022
Especialidad: Profesora educación primaria.	
Tiempo trabajado como pedagoga hospitalaria: 11 años	

ENTREVISTA 4 (E4)	
Nombre anonimizado: Raquel	Perfil: <i>Pedagoga hospitalaria jubilada.</i>
Edad: 66 años.	Duración: 00:34:43
Sexo: Mujer.	Fecha: 11/06/2022
Especialidad: Profesora educación infantil y primaria, antigua directora AAHH.	
Tiempo trabajado como pedagoga hospitalaria: 16 años.	

TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTAS

Transcripción E3³⁵.

Se le explicó a la informante antes de comenzar la grabación para qué se la requería, cuál era el objeto de estudio de la investigación y cómo se iba a organizar la entrevista.

ENTREVISTA 3 (E3)	
Nombre anonimizado: Marta	Perfil: <i>Pedagoga hospitalaria activo.</i>
Duración: 00:30:10	

En primer lugar, gracias por prestarte a contestar esta entrevista. Comentarte que tu nombre será anonimizado y que la información que me vayas a proporcionar se va a utilizar con fines académicos y solo para este estudio en concreto. Si te parece y estás preparada, empezamos.

Perfecto.

¿Cuánto tiempo llevas ejerciendo como profesora de aulas hospitalarias?

Pues este es mi undécimo curso, pero tú sabes que yo soy enfermera también. Estudié enfermería. Entonces en el hospital llevo más tiempo.

¿Y luego hiciste...?

Estudié magisterio y enfermería. Primero magisterio y luego enfermería. Me dediqué a la enfermería y empecé a preparar la oposición. Trabajaba pues temporadas, una temporada por el verano, que había mucha demanda de enfermeras de aquella. Y cuando saqué la oposición y ya hice mi año de prácticas, entre en aulas hospitalarias.

O sea, tú decisión fue directamente ser profesora de aulas hospitalarias después de ser enfermera. ¿No pasaste por ningún colegio?

Sí, sí pasé. Fui interina cuatro años. Estuve cuatro años en colegios ordinarios, en escuelas rurales, colegios rurales agrupados la mayoría, en Cantabria y en Asturias. Y para entrar en aulas hospitalarias, aquí en Asturias, el requisito es tener la plaza y tener destino ya definitivo, no estar en prácticas ni en expectativa. Entonces yo llevaba mucho tiempo detrás de ello y, cuando tuve mi destino definitivo lo eché. No había plaza de aquella, estaban todas las plazas cubiertas y a finales de curso, en junio, me llamaron un día, de la Consejería, que había quedado la plaza libre de la profesora de Gijón, porque se iba con una comisión de servicios a Rabat, al exterior, que la había pedido y que se iba. Y que si me interesaba. Les dije que sí y me pidieron un currículum actualizado. Yo que no había hecho un currículum en mi vida, llevaba toda la vida trabajando en el sistema público, y una entrevista personal. Me senté allí con Ángela, que era mi jefa de servicio, que no la conocía de nada, y una de las preguntas fue ‘¿qué me puedes dar tú que no me pueden dar los demás?’ y le dije ‘yo soy enfermera, salí de un hospital’ y me lo dio, me dijo ‘no hay sitio mejor para ti’. Estuve cinco años en Gijón y cuando se jubiló Carmen, ella garantizó que yo entrase aquí. No por nada, yo en Gijón estaba fenomenal, me fui llorando de allí, porque era feliz, pero vivo aquí en Oviedo, y las patologías aquí en Oviedo son

³⁵ En las transcripciones, las intervenciones de la entrevistadora serán señaladas con letra en negrita.

más complejas, entonces era un salto también a nivel profesional para mí, y necesitaba también un poco más.

Bueno... ¿cómo os organizáis en un aula hospitalaria?

Pues, yo trabajo en la “séptima C”, que es el aula del mal llamado “preescolares”. Esta es mi aula donde estamos ahora mismo y aquí se recibe a todos los niños... eh, ingresan todos los niños, aproximadamente, menores de seis años, seis-siete años, y todos los niños con alguna enfermedad infecto-contagiosa, es la planta de infecciosos entre comillas. Entonces puede haber niños desde cero años hasta dieciséis, tuve uno la semana pasada. De los de menos de tres sí que les dejo coger lo que quieran y llevárselo a la habitación, y si no tengo a ninguno de los otros los atiende a todos, pero normalmente me centro en la edad escolar ¿vale? Entonces es como una escuela rural, aula multinivel con todas las edades. Ahora ya estamos a final de curso entonces solemos hacer una actividad que englobe a todos más o menos, pero a lo largo del curso cada uno trae sus deberes y sus ejercicios, incluso se hacen exámenes aquí. Entonces nada ellos tienen clase de lunes a jueves, de 10:00 a 12:00 y vienen al aula. ¿Qué pasa en esta aula? ¿Qué peculiaridad tiene con respecto a las otras? Que esta aula se hace mucho habitaciones, hay muchos niños que aunque tengan pues a lo mejor un broncoespasmo o un triste moco, pues no los dejan venir aquí para que no contagien a los demás. Entonces los meto en horario de habitación después. Por eso tardó tanto en hacer habitaciones. No, no es como en otras plantas que tú llegas y dices “hala al cole, al cole” porque pueden ir todos, y los que no pueden ir a lo mejor es porque están recién operados que tampoco pueden recibir clase después. Estos hay muchos niños que están más aburridos que una pasa en la habitación, pero tienen un moco y no pueden salir, o algo, yo qué sé, una gastroenteritis. Entonces atiende, a primera hora, de 10:00 a 12:00 todos los niños que pueden venir, y a las 12:30 aproximadamente paso por las habitaciones por si alguien tiene deberes o tiene alguna duda o quiere un puzle, un parchís... Ese es el día a día de las “séptima C”.

Y, ¿vas a domicilios?

Sí, sí. Yo salgo a domicilios los martes y los jueves, igual que mis compañeras. Bueno Rosa es la única que no hace. Y los martes y los jueves son mis días de domicilio. Este curso tengo dos, bueno ahora mismo, tengo dos alumnos, de hematología los dos, los dos de Pilar [Nombre de la Doctora], uno en Pola de Laviana y otro en Pola de Siero. Ese es mi alumnado ahora mismo de domicilio. Ya sabes que el alumnado es todo Asturias y depende lo que te toque, yo ahora mismo tengo eso.

¿Qué papel consideras que desempeñan las aulas hospitalarias en nuestra sociedad hoy en día?

Bueno, pues, las aulas hospitalarias eh, la gente que pasamos por aquí ¿no?, y que lo vemos diario... hay gente que le dices ‘doy clase en el hospital’ y te dicen ‘pobres niños, que necesidad hay de tener clase además’. Tú lo viviste en primera persona, si además de tener un proceso de enfermedad pierden el curso, pierden a sus amigos, pierden su vida, porque al final es su vida, y pierden la normalidad, pues me parecería catastrófico. O sea, me parece ‘que suerte tienen mis alumnos’ yo siempre digo ‘que tienen derecho a una educación como los demás’. ¡Qué es lo único que les une a su normalidad! Que se les ha parado la vida en todos los sentidos, aunque ingresen dos semanas aquí por un virus, se les para la vida. Y la normalidad es esta, buscar un sitio que no haya médicos, no haya

enfermeras, que pobres eh que yo los quiero con locura [se ríe], pero aquí ellos entran por aquí y ya está se acabó. En el momento en el que los pequeños, que son muy expresivos y que me conocen, dicen “Marta” [nombre anonimizado], Marta no tiene agujas, no hay nada de todo eso. Es su sitio para estar, les gusta, se entretienen. Los padres respiran. No concibo la educación sin la educación en un hospital, de larga y media estancia como es este.

Y, ¿existe una pedagogía común para todas las aulas hospitalarias? Por lo menos a nivel nacional.

No te creas, no. Todavía hace poco asistimos a un congreso online, a unas ponencias de un congreso, y a mí me sorp... yo que llevo tantísimos años, me sigue sorprendiendo. Somos unos de los pocos equipos que hacemos las mismas profesoras clases en el hospital y en el domicilio, entonces eso es buenísimo, porque tú vienes aquí a recibir clase y te voy a atender yo, te va a atender una de mis compañeras, todos los viernes vamos a hablar de ti en la reunión de equipo docente, y tú vas a saber, aunque no le pongan cara, vas a saber qué están haciendo, qué pasa contigo no, cómo va tu atención escolar. Entonces todos tenéis vuestra agenda, venís aquí y si no está vuestra tutora cualquiera otra profesora puede atenderos sin problema. En otras comunidades eso no pasa. Hay muchas modalidades ¿no?, tienen diferentes profesores, a veces solo hay atención online, a veces se atiende desde los institutos o desde los colegios, sale un profesor a darle un día clase, o van una vez al mes a ver qué tal va, a veces son los padres los que pagan a un profesor particular y luego sufragan los gastos, o algo de los gastos, la Consejería de Educación. Lo que es el día a día en el hospital es muy parecido pero lo que es los domicilios, yo creo que somos unas privilegiadas. A los dos-cuatro años de llegar yo se amplió la plantilla en dos personas. Yo creo que tú viviste cuando daban clase monitores, que no eran todo profesores.

Sí, sí, eran Mar y Susana, y luego una voluntaria.

Una voluntaria, una monitora... Que cobraban poquísimo y a veces hacían lo mejor que podían, pero a veces no daban el perfil. Porque bueno no es fácil, no todo el mundo vale. Nosotros estamos aquí en comisión de servicios porque no pueden salir las plazas todos los cursos, no todo el mundo sirve para estar en el hospital.

¿Consideras que tienes que tener unas cualidades necesarias para trabajar en las aulas hospitalarias?

Tienes que tener una sensibilidad especial. Después de tantos años estando aquí, después de ver pasar mucha gente por aquí. Hay gente que lo tiene y gente que no. Y se ve. Sabes a lo largo de estos años hubo muchas sustituciones por aquí y tal, y hay gente que se ve que está de paso y gente que se involucra.

¿Consideras que la pedagogía hospitalaria ayuda a la recuperación médica del menor?

Sí, sin ninguna duda, sí y además un sí con mayúsculas. Yo he entrado en eh..., los niños pequeños que son los que suelo dar clase yo, hasta los doce años, de larga estancia, te hablo de domicilios eh..., yo he entrado en esas habitaciones de oncología en las que el niño está llorando por estar molesto por alguna prueba y ser capaz de sacarle una sonrisa

solo con cruzar la puerta. Te pones a trabajar enseguida, porque es cambiar el chip, les cambia el chip, se acabó. Esto se acabó, esto fue doloroso, duró un momento. Una cosa que yo siempre le digo a las enfermeras es ‘no les engañéis, pinchar duele’, no es un mosquito, duele, pero va a ser muy rápido, no engañéis a los niños. Y cambiar el chip y llevarlos en un momento a tu terreno, verlos disfrutar y sonreír.

¿Consideras que el tema de la inclusión se aborda suficiente en la preparación académica del docente?

Eh... bueno. Yo hace muchos años que estudié magisterio, supongo que ahora, espero y deseo que ahora sea de otra manera, pero bueno yo me he seguido formando y hace todavía un par de años que estudié la especialidad de pedagogía terapéutica y sí que note mucha diferencia, de lo que yo había dado a lo que se da hoy en día. Cuando yo lo di la educación inclusiva se refería casi solo a los centros de educación especial. No se abalaba en la escuela ordinaria la inclusión, era una utopía, era casi inexistente. El primer día que yo trabajé tuve una alumna que tenía Síndrome de Down en el aula, y se ponía de ejemplo en todos los lados, era como lo extraño. Ahora tiende a ser más habitual. Cuando estudié hace un par de años la especialidad, eh bueno, me hubiera gustado que se hubiera tocado todavía más el tema. Porque hay temas que se desconocen, como las aulas abiertas de los trastornos de espectro autista, que hay tantísimo a día de hoy. No se toca casi, cada Comunidad va por libre, entonces cada uno hacen uno y otros otro, pero bueno me sorprendió gratamente, se trató muchísimo más.

¿Cuál crees, aparte obviamente de proporcionar el derecho a la educación, qué es el beneficio más destacable de la actuación de las aulas hospitalarias? Tanto en el hospital como en el domicilio.

Pues precisamente la socialización es lo que menos, porque yo cuando incorporo a mis alumnos en sus coles, en sus centros de base, siempre digo lo mismo, ‘necesito que les deis, lo que yo no he podido darles’ que es eso, sus iguales. Les falta eso. Les damos muchísimas cosas, aparte de a nivel escolar que no pierden el curso. No hay niños que pierdan el curso porque estén enfermos en Asturias, eso ya no pasa. Los niños sacan el curso todos adelante, todos, y trabajan mucho. No es que se regalen, tú lo sabes. Entonces ‘¿qué les damos?’, la normalidad, que sus compañeros van por el tema ocho y ellos van por el nueve, van avanzados. Les damos esa normalidad. Ahora con las nuevas tecnologías se hacen videollamadas cuando quieren, con sus profes y sus compañeros. Sus compañeros ven que ellos trabajan igual que está trabajando el alumno enfermo. ‘¿Qué no les damos?’ La socialización. Les falta eso. Yo muchas veces cuando Pilar ya me deja, o José Antonio, los llevo al recreo. ‘Déjame llevarlos al recreo’, esa es mi frase. Yo creo que me odian por ello, pero ‘déjame llevarlos al aire, al recreo’. A que les dé el aire con sus compañeros y con su profe. Porque al final yo soy un parche, yo siempre se lo digo ‘soy tu parche, y cuando mejores vas a ir con tu profe, que es la que manda’. Entonces les damos normalidad y seguir con su vida, con su vida académica. Si encima de estar enfermos tuvieran que repetir curso pues menudo fastidio. ¿No?

Sí. ¿Consideras suficiente la respuesta educativa que dan las aulas a las necesidades de los niños hospitalizados?

Sí cuando somos capaces de darles seis horas de clase a la semana, que es lo que estamos dando ahora mismo. Seis sesiones en primaria, con niños de primaria, son suficientes.

Probablemente en Bachillerato no. Hace unos años en Bachillerato no se les daba clase en casa, porque era una educación no obligatoria, entonces la Consejería no daba soporte a eso, igual que no se da en infantil. Hoy en día, mis compañeras de educación secundaria están sacando un poco horas de debajo de las piedras. Si tuvieran seis horas para cada niño de Bachillerato probablemente también, pero es que no las tienen. Cuando se baja de seis horas a la semana es insuficiente. Pero estamos luchándolo eh, Rosa es una luchadora profesional y lo estamos luchando. Entonces bueno, sí que es verdad que, mira, después del año de la pandemia, el año pasado, pedimos dos personas de secundaria y nos las concedieron, y una de primaria y nos la concedieron. Podemos decir que la Consejería nos trata bien, y sabe que si pedimos...

¿Estáis apoyadas?

Estamos apoyadas por la Consejería y por el Hospital, por todos los lados y saben que si pedimos gente es porque lo necesitamos de verdad. Entonces no nos podemos quejar.

¿Consideras que la empatía hace que vuestra tarea sea más difícil? ¿Influye en la exigencia del menor? O... ¿Cómo te adaptas a un niño que no le apetece trabajar porque a lo mejor no tiene fuerzas?

Sí, la empatía es muy importante. Cuando llevas años sabes qué niño puede y qué niño no puede, o con qué niño vas a hacer letras y números y con qué niño vas a jugar. Porque es igual de importante uno que lo otro al final. El juego es terapéutico también. Es importante observar y ver mucho. Y dejarles hablar y te cuenten, porque a veces están de mal humor. Me estoy acordando de una niña de infantil de onco que tenemos ahora mismo que siempre nos gruñe y le digo 'hoy me has gruñido un poco mejor, yo creo que me has sonreído gruñendo'. Pero sí, hay que ser empáticos con ellos, y no vamos a ser capaces de ser empáticos porque no hemos pasado por ello, pero hay que intentarlo por lo menos.

¿Qué dificultades observas en el quehacer diario de una profesora de aulas hospitalarias?

Bueno, hay que lidiar un poco con todo. Hay que lidiar con el personal sanitario, al que yo adoro y no tengo ninguna queja, pero hay que lidiar con él, con la jerarquía del hospital. Hay que quitarles el miedo a las familias, que tienen al principio, 'hay es que mi hijo está enfermo', que les meten en una burbuja y que yo haría lo mismo seguro. Cuando eres madre te das cuenta, soy mucho mejor profesora desde que soy madre, pero muchísimo mejor, porque empatizo mejor, porque he pasado por ello. Mi hijo menor estuvo en la UCIP una semana cuando nació, entonces empatizas de otra manera, porque te has visto de ese lado y por mucho que te lo imagines no te lo imaginas hasta que no lo pasas. Entonces, bueno hay que lidiar con la jerarquía, que ya te digo que lo hacemos muy bien, porque nos quieren, nos cuidan, y bueno la lidiamos. Hay que lidiar con ese miedo, tan razonable, que tienen los padres al principio, esas familias, que dicen 'cómo encima de estar enfermo y de recibir todos los tratamientos que va a recibir un alumno de larga estancia, de oncología o de hematología, encima va a tener clase'. Hay que lidiarlo y hay que tener muchas muestras de ejemplo, y hay que tener mucha paciencia, porque no se acaba el mundo y no pasa nada. Yo al principio de este curso, una de mis alumnas me suspendía todas las sesiones, era el miedo ese que tenían, a que viera su casa también no. Y a día de hoy, que bueno eso ya pasó, hay que tener paciencia nada más. Que ahora voy dos veces por semana y se lo digo siempre 'Laura no me prepares excursión eh, que yo

el jueves voy a ir estés o no estés'. Y ya está se acabó, hay que tener eso. ¿Qué más? A veces, muy muy pocas veces, a mí no me ha pasado nunca, algo de reticencia en los institutos, sobre todo, que hay mucho profesorado. Yo que suelo ir a los coles me suelen tratar genial, suele ser lo que tú quieras, como tú quieras y haz como si fuera un alumno tuyo.

¿Tienes buena comunicación?

Yo tengo muy buena comunicación, con todo el personal sanitario y con todos los centros. Vamos a todos los centros de todos los niños y, la verdad, pues vas lidiándolo, pero son poquitas cosas. No tengo nada que reseñar ahí.

Respecto al espacio, ¿consideras que ante la necesidad de formar al alumno cualquier espacio es apto si hay interés, ganas, buena comunicación entre el alumno y el profesor?

Cualquier espacio es apto. Mi aula, para mí es una de las más bonitas, tiene una vista espectacular. El aula es suficientemente grande para todos, tiene mesa de infantil... hablando del hospital. Y hablando de los domicilios yo he dado clase en una cocina, en un salón, en una habitación, en un despacho, mientras haya una mesa, un niño para trabajar y ganas de trabajar, es de sobra. Incluso en las habitaciones a veces no podemos con mesas y ponemos de estas carpetillas de pinza y escriben así, o se lo escribes tú, o lo hacemos oral, o no pasa nada. Cualquier espacio es siempre bueno.

¿Qué circunstancias tienes que tener en cuenta a la hora de dar clase en un hospital?

Bueno pues que no estás en un sitio ordinario. Que no es obligatorio, que es muy recomendable pero que es voluntario, no puedes obligar a nadie a venir, pero sí puedes convencerlo a lo largo de los días no. Entonces ahí entra tú capacidad de empatía, de persuasión, de mano izquierda... a veces hay que dar una de cal y otra de arena. Y en los domicilios lo mismo.

¿En los domicilios observas mucho las diferencias de las clases sociales?

Sí. Sí, definitivamente sí. Pero eso no tiene, es decir, no es un inconveniente para nosotras para trabajar. Las casas suelen estar limpias, que pueden ser más o menos humildes, pero siempre hay una familia que adora a ese niño. Entonces sin más, nos adaptamos a cualquier circunstancia. He dado clase con perros, gatos, gallinas, o sea de todo.

El hogar, el domicilio, suele ser el sitio más cómodo para el menor, entonces muchas veces hasta que no hay una confianza eres la persona intrusa que se mete en su zona de confort. ¿Cómo crees que afecta esto? ¿Puede ser una ventaja o un inconveniente?

Están cómodos en su casa, y eso es importante. Están más cómodos en su casa que en el hospital de día. Es su sitio, su casa, se pueden levantar y coger un bollo, ir a hacer pis a su baño... Están muy cómodos. A mí en las casas, cuando he entrado siempre me han recibido como un integrante más, que eso tiene su parte mala a nivel psicológico nuestro, te has metido en su casa no, entonces bueno lo sufres, no tanto como ellos, pero lo sufres con ellos. Yo cuando hablo de mis alumnos digo '¿pero están los míos?', es como si

fueran mis hijos casi. Este año, que les doy clase, son dos niños más. Entonces a mí es que siempre me han recibido bien, siempre, nunca he tenido ningún problema en ningún domicilio.

¿Las interrupciones son frecuentes en ambos espacios educativos?

Pues depende del caso, en el hospital hay muchas interrupciones porque la prioridad son las pruebas médicas y toda la parte sanitaria y eso hay que tenerlo muy claro. Yo lo tengo muy claro. Yo estoy dando clase aquí y vienen a buscarlo enfermeras, médicos, es que les han pinchado el dedo a los diabéticos hasta aquí, esto es un aula abierta, no es mía, es un espacio de todos. Entonces, aquí les han auscultado los pediatras, les han hecho de todo. En las habitaciones lo mismo, yo tengo muy claro que cuando entra un médico yo salgo, la prioridad es que el niño se cure. Que estoy allí yo perfecto, yo espero fuera y luego vuelvo a entrar. Sí que hay interrupciones y es normal no, o bajan a hacer pruebas y vuelven, ‘¿pueden venir cuando vuelvan?’, claro. Esto siempre está abierto. Y en los domicilios, ¡pues claro que hay interrupciones! Me levanto a hacer pis, ahora cojo un vaso de agua, encima yo con los pequeños, ahora tengo hambre, ahora tomo el jarabe, ahora no me gusta el jarabe. Bueno, te acomodas, pero sí.

¿La familia no suele interrumpir la clase?

Hay de todo. Por ejemplo, el niño que tengo ahora mismo de tercero de primaria no, cuando llego está desayunado, vestido, con toda la medicación tomada y no hay interrupción, puede ir una vez al baño, pero no es lo normal. Y, sin embargo, la cría que tengo en Pola de Laviana pues la madre entra cada poco. Yo a veces la miro y le digo ‘me estás dando una guerra Laura’, porque claro el espacio es diferente, yo le doy clase en una cocina-salón, es el sitio de paso para ir de unas habitaciones a otras y al baño. Entonces sí que pasa por ahí y cuando a veces se ponen a hablar el padre y la madre ya les digo ‘me estáis dando una guerra hoy’. Pero bueno, a veces sí y a veces no. En los domicilios son menos habituales las interrupciones que en el hospital.

¿Estáis informados de la evolución médica del niño? ¿Recibís recomendaciones?

Sí, aparte de que yo a Pilar le pregunto directamente ‘a este niño le puedo llevar a...’ (se ríe), es decir, tengo muy buen trato con cada uno de ellos. Además, se hace todos los meses una reunión del comité multidisciplinar, en el que hay médicos, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales, maestros, hay un poco de todo y se habla un poco de todos los casos de domicilio. Se habla a nivel social, a nivel escolar y a nivel médico, de lo que le viene bien y lo que no, y lo que se detecta y lo que no, y es muy bueno porque nos pone en antecedentes a todos para observar algo que a lo mejor preocupa a alguien.

¿Y con las familias suele haber una buena comunicación no?

Muy buena, muy buena.

¿La ayuda psicológica es imprescindible a la hora de dedicarse a esto?

Nosotros no tenemos ayuda psicológica, nadie nos proporciona ayuda psicológica, no hay, no existe. Creo que sería interesante, creo que sería muy interesante. Yo sí que tengo, desde hace un par de años, después de la pandemia, porque lo necesité. Yo me lo busqué

y yo me lo pagué, por mi propia cuenta de riesgo. Yo ahora demando mucho una formación en enfermedad psiquiátrica adolescente, que es lo que hay ahora a punta pala y siempre lo digo, porque lo necesitamos. Porque bueno siempre hubo demanda, pero no tanta, y creo que lo necesitamos. Tener un psicólogo al que acudir, es mucha carga psicológica, nos llevamos muchas cosas a casa con nosotras y no te acostumbras nunca.

¿Qué cambios percibes en las aulas tras el traslado del antiguo hospital al nuevo?

Bueno, hemos ganado muchísimo. Yo creo que el cambio es positivo, hemos ganado todos, todo el personal. Nosotras hemos perdido espacio en el despacho, pero lo hemos ganado en las aulas y eso era lo fundamental. Hemos ganado espacio, los niños han ganado habitaciones muchísimas veces individuales. Todos los niños que tengo hoy, que son siete, están en habitación individual. Eso es buenísimo para ellos. Han ganado que una persona los acompañe 24 horas en la UCIP, cosa que en el otro hospital no había. Han ganado en comida, en casi todo, y nosotras, por ende, también. A nivel metodológico nuestros, siempre hemos sido las chicas mimadas de la Consejería, ahora nos van a poner unos tableros interactivos enormes. Siempre tenemos lo último de lo último y en eso no me puedo quejar. Todo lo que he necesitado o he querido lo he tenido, de libros, de juegos, de todo. Yo hago una lista y en X meses lo tengo todo, nadie me cuestiona lo que necesito y lo que no. Yo a mis alumnos les doy pinturas todos los días, y con el rollo del COVID se las quedan, les doy seis-siete pinturas todos los días, porque encima de estar enfermos no van a estar sin pintar. Nosotras ganamos en todo, aumentamos la plantilla en dos personas y dejamos de depender de un contrato menor de un voluntariado o uno monitores, que estaban los pobres mal pagados y encima la formación no era la que necesitábamos. Nosotras ganamos muchísimo viniendo a este hospital.

¿Consideras que son suficientes los recursos que os proporcionan o siempre puede haber un poco más?

No, yo considero que nos tratan fenomenal. Considero que es suficiente.

¿Con la pandemia crees que las administraciones y el profesorado se ha sensibilizado más respecto a las dificultades de los menores que son aislados o que están convalecientes o enfermos?

La pandemia nos ha traído por fin que los centros entiendan que cuando un alumno está enfermo sigue siendo alumno suyo y que lo tiene desplazado, pero que sigue siendo alumno suyo. Nos ha ayudado mucho con eso, porque claro, se han tenido que poner las pilas. El teams tiene que funcionar aquí a diestro y siniestro. A mí no me parece descabellado que un niño se conecte, cuando estaba diez días aislados, una cámara, no te digo cinco horas, pero un par de horas ese niño tiene que estar incluido en el aula con sus compañeros. Nos ha ayudado eso, a que ellos se pongan las pilas, a que muchos profesores ya un poco remoras que dicen ‘a mí esto ya no me va a tocar’, pues no claro que te va a tocar y te vas a poner las pilas. Nos ha ayudado.

Pues ya estaría, muchas gracias.

Gracias a ti.

DOCUMENTOS OFICIALES DE LAS AULAS HOSPITALARIAS DE ASTURIAS

Imagen 10. Registro de ingresados de 3-18 años el día 05/02/2016.³⁶

Ingresados 3-18 años - 05/02/2016							
NHC	Paciente	Edad	F. Nac.	Fecha Ingreso	Servicio	Cama	Diagnóstico
309999	GUILLERMO	13 Años	04/06/02	24/01/2016 20:38	UVIP	BOX-8	Traumatismo abdominal
309999	PABLO	3 Años	01/08/12	04/02/2016 7:57	UVIP	BOX-7	Diabetes insípida. Ajuste de tratamiento
309999	ME	16 Años	13/12/99	13/06/2015 22:30	UVIA	BOX-34 S	ELECTROCUCIÓN
309999	JOANA SANDRA	5 Años	19/03/10	04/02/2016 15:46	ORLH	BOX 7	HIPERTROFIA AMIGDALAS CON ADENOIDES
309999	ALVARO	15 Años	24/03/00	24/01/2016 23:26	HEMH	964-A E	burkitt+sincope
309999		5 Años	04/10/10	04/02/2016 21:57	CINH	753-A	APENDICITIS AGUDA
309999	SANCHEZ, CRISTIAN	7 Años	15/01/09	04/02/2016 14:34	CINH	752-A	Apendicitis aguda
309999	S. SAUL	4 Años	21/07/11	03/02/2016 6:14	PEDH	750-A	Convulsion
309999	ALEJANDRO	6 Años	15/09/09	31/01/2016 21:11	PEDH	748-A	Descompensación epiléptic
309999	BRAIS	3 Años	20/12/12	04/02/2016 16:18	ORLH	747-A	HIPERTROFIA AMIGDALAS CON ADENOIDES
309999	PELLESTE MICHELLE	5 Años	20/09/10	29/01/2016 14:02	CINH	746-A	apendicitis aguda
309999	CARLA	11 Años	24/04/04	27/01/2016 15:41	PEDH	745-A	Gastritis aguda
309999	PAULA	6 Años	21/12/09	04/02/2016 11:28	HEMH	737-A	TRATAMIENTO QUIMIOTERÁPICO
309999	ESTEBAN	16 Años	20/05/99	31/01/2016 15:47	TRAH	735-A	N MALIGNA DE HUESOS Y CARTILAGO ARTICULAR SITIC
309999	CELIA	4 Años	26/04/11	04/02/2016 15:28	PEDH	734-A	Ptoisis en estudio
309999	ALZOR	8 Años	04/10/07	01/02/2016 15:32	PEDH	732-B	Cefalea
309999	ALEJANDRO	12 Años	27/08/03	04/02/2016 13:30	PEDH	732-A	Dolor abdominal
309999	PEDRO STALIN	6 Años	14/06/09	01/02/2016 16:04	CPLH	731-A	OTRA ASISTENCIA POSTERIOR QUE IMPLICA EL USO DE
309999	DEVA	10 Años	24/10/05	31/01/2016 2:29	CINH	730-B	APENDICITIS AGUDA
309999	SARA	13 Años	07/09/02	02/02/2016 20:49	PEDH	730-A	sospecha descompensacion
309999	SARA	13 Años	31/12/02	04/02/2016 23:01	PEDH	729-B	cefalea
309999	ANA MARIA	8 Años	16/11/07	24/01/2016 13:40	PEDH	729-A	crisis epiléptica
309999	SHEILA	7 Años	03/11/05	03/02/2016 17:12	TRAH	728-A	TRAST. DE BOLSAS Y TENDONES EN REGION DEL HOME
309999	RODRIGO	8 Años	24/10/07	03/02/2016 0:25	CINH	727-B	apendicitis aguda
309999	ALEJANDRO	10 Años	03/05/05	03/02/2016 23:28	CINH	727-A	abdomen agudo
309999	SCHAFAN	18 Años	26/10/97	27/01/2016 16:10	PSQH	557-A E	ALTERACION DE LA CONDUCTA
309999	IRENE	13 Años	14/05/02	26/12/2015 16:11	POAH	549-A E	Protocolo de ingreso
309999	NATHAN	15 Años	15/08/00	29/01/2016 16:42	POAH	547-A E	Protocolo de ingreso
309999	TANIA	17 Años	14/01/99	21/01/2016 14:05	POAH	546-A E	Trastorno psicótico
309999	YVANILSON	14 Años	10/04/01	01/02/2016 15:54	POAH	545-A E	Protocolo de ingreso
309999	ERIK	18 Años	20/05/97	26/01/2016 10:27	POEH	519-A E	Anorexia Nerviosa
309999	ERIK	15 Años	12/09/00	03/02/2016 17:16	TRAH	440-B	OTROSTRASTORNOS OSEOS Y DE CARTILAGO
309999	ERIK	15 Años	12/07/00	19/01/2016 17:08	CGDH	314-A	TD Coleccion Intraabdomina
309999	ERIK	17 Años	21/03/98	03/02/2016 11:22	OBSH	262-A	Gestante

Fuente: Proporcionado por el equipo docente hospitalario.

Imagen 11. Registro de ingresados por planta y zona del hospital el 05/02/2016.

PREESCOLARES: PLANTA SIETE LETRA C RECORDA DE DATOS/NIVEL DE COORDINACION FECHA: 5 de feb. 2016					
HAB	OCUPANTES	EDAD	NIVEL	CENTRO	AULA HABITACION
745	A Carla	11	EP	CRA Viella	A
746	A Celeste	5	EI	C.P. Estalla Alvarez	A
747	A Brais	3	EI		H
748	B Sandra	5	EI	EI El Fuajo	A
748	A Alejandro	6	EP		H
749					
750	Saul	4	EI	Buenavieta I	A
751	Matteo	8	EP		H
752	Cristian	7	EP		H
753	Maeva	5	EI		H
754					
755					
756					

COORDINACIONES Y MATERIALES PRESTADOS

Hab. 748 (Alejandro) – préstamo de puzzle y pinturas

RESUMEN DE DATOS			
EDAD/ NIVEL EDUCATIVO	AULA	HAB	
INFANTIL	0-3		
	3-5	3	2
PRIMARIA		1	3
SECUNDARIA			
OTROS			
TOTALES		4	5
Acumulado		170	388
			558

Profesoría

Fuente: Proporcionado por el equipo docente hospitalario.

Con este tipo de documentos estadísticos las docentes hospitalarias de Asturias organizan su trabajo diario, en base al número de alumnos ingresados, sus edades, su curso escolar y sus patologías.

³⁶ Se difumina el NHC y los apellidos para mantener la privacidad sanitaria y el anonimato del menor.

Las imágenes que se presentan a continuación son documentos preceptivos para la inclusión de un alumno en el PAEHD.

Imagen 12. Informe médico para la inclusión de un alumno en el PAEHD.

<p>GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN</p>	<p>AULAS HOSPITALARIAS</p>
<p><u>INFORMACIÓN MÉDICA</u></p>	
Doctor/a. _____	
Informa que el paciente _____	
atendido/a en el servicio _____	
del hospital _____ debe permanecer convaleciente	
en su domicilio por un tiempo previsible de _____	
Motivo de la convalecencia _____	
Observaciones: ¹ _____	

Lo que se justifica a los efectos de la adscripción en el <u>Programa de Atención Escolar Domiciliaria.</u>	
..... ade de	
Fdo: _____	
Nº Colegiado _____	

<p>¹ Si se considera oportuno se puede incluir en el apartado de Observaciones algunas recomendaciones a menudo requeridas por el profesorado como: <i>cuidados sanitarios o asistenciales, desplazamientos ...</i></p>	
<p>Aulas Hospitalarias. HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS. N7-C10 C/ Avenida de Roma S/N 33011. Oviedo. Tfno: 985 10 80 00. Ext 38364 E-mail: ahoviedo@educastur.org</p>	

Fuente: Proporcionado por el equipo docente hospitalario.

Imagen 13. Documento de solicitud de atención educativa domiciliaria.

<small>GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS</small>		Aulas Hospitalarias	
<small>CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN</small>			

SOLICITUD DE ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA

Datos del centro:

Denominación:			
Dirección:			
Teléfono:			<small>@educastur.org</small>

Datos del alumno/a:

Nombre:			
Edad:		Curso:	

D./Dña.....

(Orientador/a, Director/a) del centro,

EXPONE:

Que de acuerdo con el informe médico adjunto, el alumno/a no puede asistir con regularidad al centro escolar por motivos de enfermedad.

SOLICITA:

Que le sea concedido el Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario, en la mayor brevedad posible, durante el período de convalecencia.

..... ade de

Fdo:

Aulas Hospitalarias. HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS. N7-C10
C/ Avenida de Roma S/N 33011. Oviedo. Tfno: 985 10 80 00. Ext 38364 E-mail: ahoviedo@educastur.org

Fuente: Proporcionado por el equipo docente hospitalario.

Imagen 14. Documento de conformidad familiar con la atención educativa domiciliaria.

<hr/> <p style="text-align: center;">GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN</p> <hr/>	<p style="font-size: 1.2em; font-weight: bold;">AULAS HOSPITALARIAS</p>
--	---

CONFORMIDAD FAMILIAR CON LA ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA

D. /Dña. _____
con domicilio en _____ c/avd/plaza _____
teléfono/s _____
padre, madre o tutor/a legal de _____
con fecha de nacimiento _____
escolarizado en el centro _____
y en el curso _____

EXPONE:

Estar conforme con la solicitud del Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario que hace el Centro para su hijo/a, y en caso de ser concedido, se **COMPROMETE** a:

- Respetar el horario acordado con el citado Servicio.
- Permanecer algún familiar mayor de edad en el domicilio durante las sesiones de apoyo.
- Habilitación de un lugar adecuado en el domicilio para llevar a cabo el trabajo de docencia directa.

En el caso de que el alumno/a tuviera que asistir a alguna consulta médica coincidiendo con las sesiones de apoyo, informará al profesorado de la Unidad Escolar con suficiente antelación, aportando siempre el correspondiente justificante médico.

..... a de de

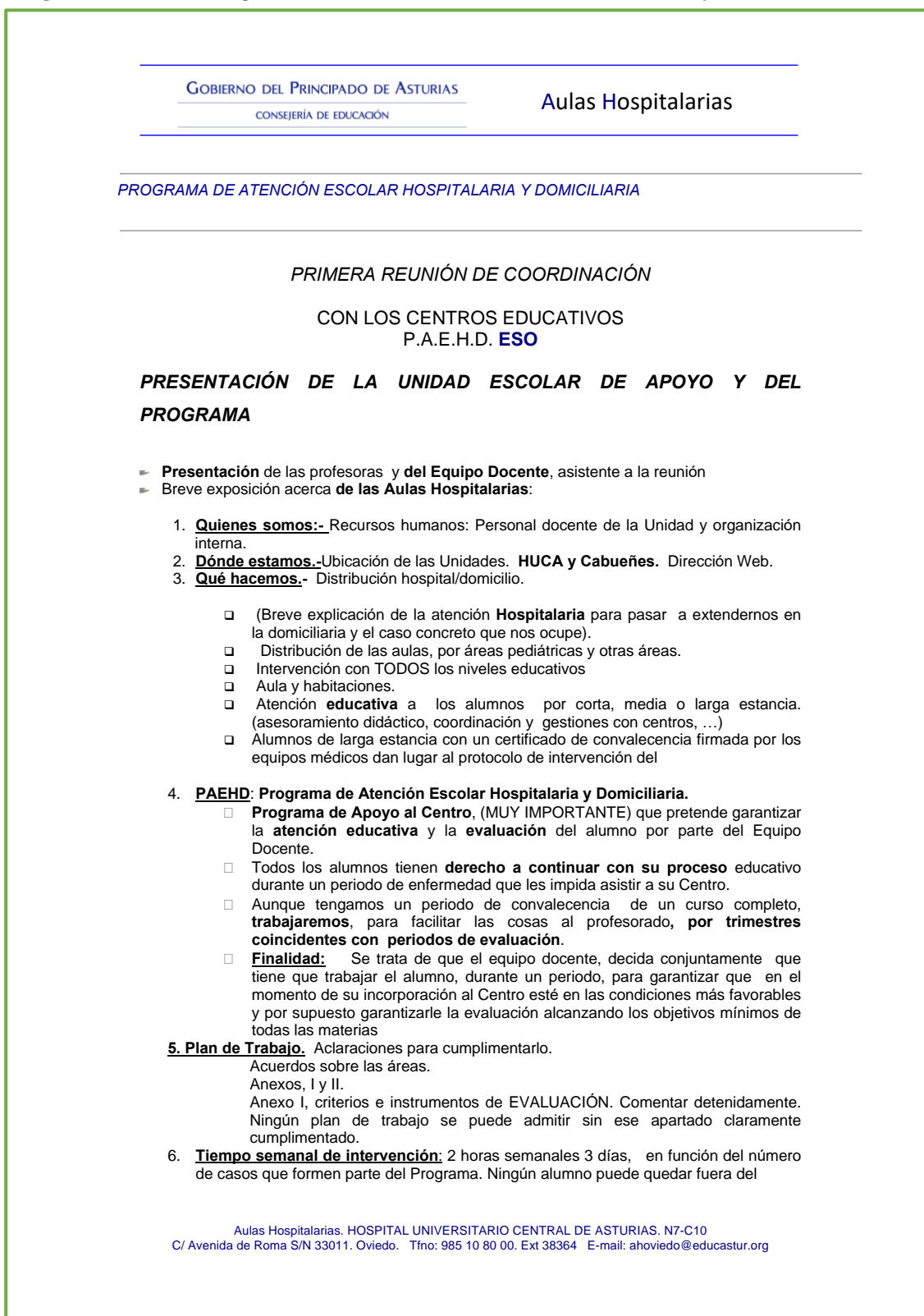
Fdo: _____

Aulas Hospitalarias. HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS. N7-C10
C/ Avenida de Roma S/N 33011. Oviedo. Tfno: 985 10 80 00. Ext 38364 E-mail: ahoviedo@educastur.org

Fuente: Proporcionado por el equipo docente hospitalario.

Las imágenes que se presentan a continuación son documentos necesarios para la primera reunión de coordinación de un alumno en el PAEHD.

Imagen 15. Documento de presentación de PAEHD al centro educativo³⁷. 1ª hoja.



Fuente: Proporcionado por el equipo docente hospitalario.

³⁷ Para este caso, el documento está formulado para un alumno que curse educación secundaria obligatoria.

Imagen 16. Documento de presentación de PAEHD al centro educativo. 2ª hoja.

GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS
CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN

Aulas Hospitalarias

7. PAEHD. Aclarar metodología de la intervención. Organización de la Agenda, Tareas etc...

7. **Funciones del Profesorado de Apoyo:**

- Facilita la **coordinación** entre el centro, el alumnado, la familia
- **Organización de la tarea** de las materias.
- **Supervisión** de la misma y **aclaración de dudas**.
- **No se trata de suplir al E. Docente**, sino de facilitar su labor velando por las necesidades específicas de este tipo de alumnado.
- **Profesoras de ámbito y de PT(según casos y niveles. Atención prioritaria a las materias instrumentales**, sin descuidar otras áreas*(se comentará en la cumplimentación del **Plan de Trabajo**) según casos.

5. **Organización del estudio:**

- En función de las materias incluidas en el **PLAN**, se le organiza al alumnado un **horario semanal de trabajo** y se le **planifican tareas** para la semana, en el apartado temporalización semanal de la agenda.
- Empleo de: **horario** de estudio, **agenda**,
- **Materiales de trabajo. IMPORTANTE.** (de cara a la evaluación). Se solicita un **cuaderno** de trabajo por materia. Además (cuadernillos de actividades si se utilizan habitualmente, contemplaremos con el tutor la posibilidad de realizar actividades sobre los libros cuando proceda.

6. **Evaluación:** es **competencia y responsabilidad** del profesor de la materia; el **profesorado de Aulas Hospitalarias** podrá realizar una **labor de asesoramiento**. Entregará un informe final de intervención por periodo señalando aspectos relevantes que el profesor vaya a requerir para la evaluación.

7. **Plazo de remisión:** **Plan de trabajo COM PLETO, lo envía el tutor/a del Centro, en 10 días al Aula Hospitalaria y/o Tutor Hospitalario EN FORMATO DIGITAL. Los originales firmados, por correo ordinario.**

➤ **Presentación de documentos:**

- **Presentación del modelo de Plan de Trabajo (Consejería de Educación) a cumplimentar por los profesores.**
- **Documento:** "Formas de comunicación con el profesorado"¹. Entrega de una **ficha de contactos** al tutor/a o al orientador/a.
- **Recogida de la ficha de coordinación cubierta por el equipo docente**

■ **Información acerca de las diversas formas de coordinación.**
(Siguiendo el acta)

➤ **Dudas, preguntas...**

➤ **Posibilidades de mantener contacto con el grupo de tutoría.**

■ **Comentarios acerca de la patología del alumno y de su situación personal y familiar. Y Aspectos relevantes sobre el aprendizaje del alumno que el equipo quiera comentar.**

➤ **Fijar fecha PRÓXIMA REUNIÓN.**

➤ **Se levanta la sesión. Revisión y firma del Acta de Reunión de Coordinación** por parte del Jefe/a de Estudios, Orientador/a, Tutor/a y Profesora de Apoyo. (es conveniente que el centro lo incorpore al expediente del alumno)

¹ Se entregará una copia al centro educativo.

Aulas Hospitalarias. HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS. N7-C10
C/ Avenida de Roma S/N 33011. Oviedo. Tfno: 985 10 80 00. Ext 38364 E-mail: ahoviedo@educastur.org

Fuente: Proporcionado por el equipo docente hospitalario.

Imagen 17. Plan de trabajo de un alumno en el PAEHD. 1ª hoja.

GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS		Aulas Hospitalarias
CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN		

PAEHD: Programa de Atención Hospitalaria- Domiciliaria
Plan de Trabajo¹

Alumno-a:		Curso:
Periodo:	Eval. 1ª <input type="checkbox"/> 2ª <input type="checkbox"/> 3ª <input type="checkbox"/> Desde hasta	Nivel:
Centro:		
Tutor-a:		@educastur.org
Orientador-a:		@educastur.org

1. **Objetivos Prioritarios.**

2. **Orientaciones Metodológicas.**

3. **Acuerdos sobre las Áreas:**
 - a. **Áreas prioritarias.** (Anexo I)

 - b. **Otras.** (Anexo II)

En , a de de 20

Fdo: Orientador-a²	Fdo: Tutor-a
---	----------------------------

¹ **IMPORTANTE:** Los Planes Trabajo no se realizarán hasta que haya tenido lugar la reunión en el centro entre el Equipo Docente y el Profesorado de Aulas Hospitalarias. Una vez efectuado este contacto se remitirán estos documentos al tutor hospitalario en un plazo máximo de 10 días.

² En su caso Director-a / Jefe-a de Estudios.

Aulas Hospitalarias. HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS. N7-C10
C/ Avenida de Roma S/N 33011. Oviedo. Tfno: 985 10 80 00. Ext 38364 E-mail: ahoviedo@educastur.org

Fuente: Proporcionado por el equipo docente hospitalario.

Imagen 18. Plan de trabajo de un alumno en el PAEHD. 2ª hoja.

GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN	Aulas Hospitalarias
--	---------------------

ANEXO I

Propuesta de Trabajo _____³

Alumno-a:			
Profesor-a:			
Teléfono(s):		✉	@educastur.org

A. Competencias básicas a trabajar en este periodo

B. Contenidos

I. BLOQUES

II. PROPUESTA DE ACTIVIDADES / MATERIALES

III. EVALUACIÓN:

CRITERIOS DE EVALUACIÓN	

ELEMENTOS EVALUABLES		Si / No
Actividades	Actividades realizadas (libro de texto, fichas, láminas...), Realización de esquemas, resúmenes, mapas de conceptos, cuestionarios..., Presentación correcta de las tareas.	
Trabajos	Actividades de indagación, sobre uno o varios temas, en fuentes diversas, Trabajos de investigación (búsqueda, selección, análisis, exposición y conclusiones), Lecturas (resúmenes, fichas de lectura, comentarios...).	
Pruebas	Conocimientos (bloques de contenido) a través de pruebas objetivas orales o escritas.	
Expresión	Ortografía de la palabra y del texto, Empleo de un vocabulario adecuado a las situaciones y materias, Coherencia y cohesión textual, Creatividad.	
Observación	Hábito de trabajo, Esfuerzo y constancia, Interés hacia la materia, Participación activa en los apoyos.	

En _____, a _____ de _____ de 20____

Fdo:	
	Profesor-a de _____

³ Área / Materia / Ámbito.

Aulas Hospitalarias. HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS. N7-C10
 C/ Avenida de Roma S/N 33011. Oviedo. Tfno: 985 10 80 00. Ext 38364 E-mail: ahoviedo@educastur.org

Fuente: Proporcionado por el equipo docente hospitalario.

Imagen 19. Plan de trabajo de un alumno en el PAEHD. 3ª hoja.

GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN	Aulas Hospitalarias
---	----------------------------

ANEXO II
Propuesta de _____⁴

Alumno-a:			
Profesor-a:			
Teléfono(s):		✉	@educastur.org

Como Profesor Titular de la **materia de** he decidido **no encomendar tareas al alumno mencionado durante este trimestre** para favorecer la preparación de las asignaturas instrumentales, valorando para ello su estado de salud, sus circunstancias personales y el tiempo de que dispone. **La calificación que se le otorgará en el trimestre será la de ".....", idéntica a la obtenida en**

En _____, a _____ de _____ 20_____

Fdo:
Profesor-a de _____

⁴ Área / Materia / Ámbito.

Aulas Hospitalarias. HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS. N7-C10
C/ Avenida de Roma S/N 33011. Oviedo. Tfno: 985 10 80 00. Ext 38364 E-mail: ahoviedo@educastur.org

Fuente: Proporcionado por el equipo docente hospitalario.