

LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA, BASE PARA LA EQUIDAD Y LA INCLUSIÓN EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD

María Cruz Molina Garuz

Doctora en Medicina. Profesora de la Universidad de Barcelona. Docente e investigadora en pedagogía hospitalaria, promoción de la salud y resiliencia. cmolina@ub.edu

Recibido: 31 de diciembre 2020.
Aceptado: 5 de marzo 2021.

Resumen

La pedagogía hospitalaria se plantea como elemento que contribuye a la inclusión y la equidad en la medida en que ofrece educación a todas las personas que por su condición de salud no pueden acceder al sistema educativo regular. Se concibe como una disciplina que se fundamenta en la educación de calidad y la salud como derechos fundamentales, en la salud y educación como procesos dinámicos y globales, en la calidad de vida y en su orientación hacia la enseñanza y aprendizaje centradas en la persona y la familia. La verdadera inclusión educativa y social requiere que la pedagogía hospitalaria se considere como parte de un sistema educativo inclusivo que trasciende fuera de la escuela regular, basado en las buenas prácticas y evidencias científicas. Se plantea la corresponsabilidad con la administración pública y la sociedad en general. Mediante la inclusión y la equidad avanzaremos hacia la justicia social.

Palabras clave: Pedagogía hospitalaria, enfermedad, calidad educativa, educación inclusiva, equidad.

Abstract

Hospital pedagogy is considered as an element that contributes to inclusion and equity because it offers education to all people who due to their health condition cannot access the regular educational system. It is conceived as a discipline that is based on quality education and health as fundamental rights, on health and education as dynamic and global processes, on quality of life and on its orientation towards person and family centred teaching and learning. True educational and social inclusion requires hospital pedagogy to be considered as a part of an inclusive educational system that transcends outside the regular school, based on good practices and scientific evidence. Joint responsibility with the public administration and society in general is raised. Through inclusion and equity, we will advance towards social justice.

Keywords: Hospital pedagogy, illness, quality education, inclusive education, equity.

La pedagogía hospitalaria, atención educativa en situación de enfermedad

La atención educativa en contextos hospitalarios tiene sus principales antecedentes a principios del siglo XIX, en asilos y hospitales, a partir de percibir su necesidad en los niños y niñas hospitalizados, así como de corroborar los beneficios de estas acciones para el desarrollo infantil. Progresivamente, y hasta el día de hoy, se han producido importantes avances que han llevado al desarrollo de marcos legislativos cada vez más específicos para establecer las directrices que regulen los espacios, los recursos, los profesionales y sus marcos de funcionamiento (Molina, 2020a). Si bien, tradicionalmente las acciones pedagógicas han tenido lugar en espacios educativos especialmente creados para ello dentro de los hospitales, en la actualidad la atención educativa en situación de enfermedad se ha ido centrando en la persona y la familia, y tiene lugar en distintos espacios tanto dentro del hospital (habitación, hospital de día, salas de juego, cámaras de aislamiento, salas de hospitalización, entre otros), como fuera de él (domicilio, casa de acogida, escuela regular), es decir, allá donde se encuentra el niño o niña. Otro cambio que se ha ido constatando es la extensión de la pedagogía hospitalaria en las distintas etapas de la vida (Molina, 2020b).

Su evolución no se limita a los ámbitos de acción, sino que también incide en sus procesos educativos de forma paralela a los cambios que han tenido lugar en los enfoques educativos y de atención a la diversidad.

Teniendo en cuenta estos avances, la expansión de la pedagogía hospitalaria a nivel internacional y sus constantes desafíos y logros, es preciso

delimitar su concepto mediante una perspectiva amplia, ya que el término con el que identificamos este campo de acción no responde estrictamente a la perspectiva y realidad actual. Podemos definirla como:

Una disciplina de carácter científico, académico y profesional que estudia e integra actuaciones educativas y psicoeducativas de calidad dirigidas a las personas con problemas de salud y a sus familias, con el objeto de garantizar el cumplimiento de sus derechos, dar respuesta a las necesidades biopsicosociales, desarrollar sus potencialidades y mejorar la calidad de vida (Molina, 2020a).

Este marco conceptual nos plantea la consideración de diversos componentes que sustentan esta disciplina (Tabla 1).

Tabla 1. Componentes del concepto de pedagogía hospitalaria.

COMPONENTES	SIGNIFICADO
Disciplina	Cuerpo de conocimientos multidisciplinar
Científica	Investigación y transferencia del conocimiento
Académica	Formación y desarrollo profesional
Profesional	Práctica reflexiva, profesionalidad y autocuidado
Educación de calidad	Buenas prácticas y evidencia científica
Sistémica	Persona, familia y entorno
Educación como derecho	Garantía de equidad y de inclusión
Necesidades/potencialidades	Biopsicosociales/enfoque resiliente: capacidades
Calidad de vida	Percepción del bienestar y satisfacción

Fuente: Molina (2020a, p. 51).

Principios básicos en pedagogía hospitalaria

La pedagogía hospitalaria parte de diversas premisas:

1. *Concepto de salud y enfermedad desde una perspectiva global.* Tal como se ha expresado en numerosas referencias bibliográficas, la salud y la enfermedad no tienen significados opuestos, sino que se relacionan entre sí (Gol,

1977; Terris, 1980; San Martín y Pastor, 1984 y OMS, 1998). Ambos, en su evolución conceptual han incorporado distintos enfoques:

- *Procesos dinámicos*, en lugar de estados opuestos entre sí, de modo que se puede avanzar hacia la mejora de la salud o hacia su pérdida haya o no un diagnóstico de enfermedad.
- *Positivo*: centrado en la salud, en su mejora, no en el problema de salud únicamente.
- *Integral*: considerando la persona en su globalidad.
- *Objetivo y subjetivo*: procurando la mejora de factores biológicos, funcionamiento físico, autonomía, así como del bienestar y la calidad de vida.
- *Ecológico, social y cultural*. Implica corresponsabilidad y compromiso de toda la sociedad. Para San Martín y Pastor (1984), la salud es un proyecto de vida colectivo y el resultado de la interacción entre la persona y el medio ambiente.

2. *La salud y la educación de calidad son derechos fundamentales para todas las personas a lo largo de la vida*, tal como se contempla en los marcos normativos, declaraciones y cartas de derechos. Desde la Declaración Universal de los Derechos humanos en 1948 y la Convención de Derechos del Niño de Naciones Unidas en 1989, hasta las más recientes cartas de derechos de niños, niñas y adolescentes hospitalizados, especialmente destacables la “Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado” (Resolución del Parlamento Europeo de 1986); la “Carta europea sobre el derecho a la atención educativa de los niños y adolescentes enfermos” (HOPE, 2000) y la “Declaración de los derechos del niño, niña o joven hospitalizado o en tratamiento de América Latina y El Caribe en el ámbito de la educación” (REDLACEH, 2013).

3. *Enfocar la educación como un proceso de enseñanza y aprendizaje*, donde el énfasis se produce tanto en el aprendizaje y los mecanismos que lo favorecen, como en la enseñanza y sus métodos. Esta perspectiva difiere del modelo tradicional de enseñanza, tanto en los objetivos como en la metodología didáctica. Además, requiere una actitud profesional más participativa y un papel más activo del educando. Para Sarramona (2000), la educación presenta una serie de características que en situación de enfermedad tienen especial relevancia. La considera un proceso de humanización, una acción dinámica, en la que se produce una interacción con el entorno, se fomentan valores, contribuye a la inclusión social de las personas y es un elemento fundamental de la cultura.

4. *La pedagogía hospitalaria contribuye a la equidad y la inclusión educativa y social*. La atención educativa en situación de enfermedad, hospitalización y convalecencia ofrece una oportunidad equiparable a la educación de la escuela regular. Por otro lado, representa una acción inclusiva en sí misma que

evita la discriminación por motivos de salud. Para hacerla efectiva se requiere incorporar la pedagogía hospitalaria en el sistema educativo inclusivo.

Pedagogía hospitalaria de calidad

La calidad en pedagogía hospitalaria se puede orientar a partir de cuatro componentes (Figura 1).

Figura 1. Componentes de la pedagogía hospitalaria de calidad.



Fuente: Elaboración propia.

-*Calidad educativa*. Los procesos de enseñanza y aprendizaje dirigidos a la persona en situación de enfermedad deben regirse por los principios de la calidad educativa, concepto que tiene como antecedentes destacables el enfoque de “aprendizaje a lo largo de la vida” (informe “aprender a ser. La educación del futuro, 1973); la base de la equidad como elemento fundamental para la calidad (*Conferencia Mundial de Educación para Todos, 1990*); la declaración de que es un derecho humano (*Mesa Redonda Ministerial sobre una Educación de Calidad, 2003*) (UNESCO, 2005); y, uno de los Objetivos de Desarrollo sostenible (ODS) (Objetivo 4): que propone “Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos” (*Declaración de Incheon para la Educación 2030-Foro Mundial sobre la Educación, 2015*) (UNESCO, 2016: p. 1).

La pedagogía hospitalaria tiene el compromiso y la responsabilidad de ofrecer a las personas con problemas de salud una educación que cumpla con los criterios de calidad de todo proceso educativo y además que procure la calidad de vida relacionada con la salud. Para cumplir con estos desafíos es necesario analizar las necesidades educativas en base a la etapa evolutiva y las específicas que derivan de la situación de enfermedad, de hospitalización o de convalecencia según el caso.

En la tabla 2 se destacan las dimensiones a contemplar en la pedagogía hospitalaria, haciendo especial énfasis en la infancia y adolescencia, etapas en las que tradicionalmente se aplica esta disciplina:

Tabla 2. Dimensiones de calidad educativa en pedagogía hospitalaria (PH).

Enfoques para la práctica	
Educación inclusiva	<p><i>Atención a la diversidad</i> en situación de enfermedad tanto en espacios educativos hospitalarios y domiciliarios como en la escuela regular.</p> <p><i>Atención a necesidades específicas</i> derivadas de la enfermedad, de la situación de salud y emocional en cada momento, de la situación social, de las percepciones y vivencias en contextos extraños con personas desconocidas.</p> <p><i>Características individuales respecto al aprendizaje.</i> Tener en cuenta que se ve interrumpido frecuentemente, los ritmos de trabajo, las barreras personales y del contexto.</p>
Atención centrada en la persona	<p><i>Conocimiento y comprensión de la persona en su globalidad</i> con la mirada hacia sus características personales, familiares y sociales, prestando atención a otras posibles vulnerabilidades, psicológicas o sociales, del mismo modo que sucedería en un contexto escolar regular.</p> <p><i>Identificación y atención de otras circunstancias</i> que puedan repercutir en su bienestar y calidad de vida.</p>
Enfoque sistémico	<p><i>Reconocimiento de la PH como parte del sistema educativo.</i> Este reconocimiento debe ser social y desde la propia PH, pues es imprescindible para avanzar hacia la calidad.</p> <p><i>Consideración del contexto:</i> entornos próximos (familia, barrio y comunidad), políticos, sociales y culturales.</p> <p><i>Atención centrada en la familia.</i> Es un enfoque imprescindible en situación de enfermedad. La familia o personas significativas asumen una doble función: como destinataria y como implicada en el proceso.</p> <p><i>Marco político y legal específico.</i> En PH es fundamental un marco político y legal específico que se base en el derecho a la educación de calidad para todos a lo largo de la vida; la reconozca como modalidad; marque las directrices específicas para un enfoque inclusivo y equitativo; aporte los recursos necesarios y desarrolle procesos de formación continuada para los docentes y otros profesionales implicados.</p> <p><i>Implicación comunitaria.</i> Desde la acción en los ámbitos de la PH se hace necesario también enfocar el trabajo hacia la comunidad, más allá de los espacios y servicios de atención específicos.</p>
Promoción de la resiliencia	<p>Resiliencia individual. Atención educativa y psicoeducativa enfocada en las potencialidades y capacidades y no solamente en los déficits y limitaciones. Resiliencia familiar (vínculo afectivo y seguro). Resiliencia académica (la escuela hospitalaria y regular promotoras de resiliencia).</p>

Proceso de enseñanza y aprendizaje	
Diversificación curricular	<i>Atender las diferencias.</i> En situación de enfermedad el tiempo, el espacio y el proceso de aprendizaje, dependen de la situación y de los ritmos individuales y pueden variar de un momento a otro. <i>Trabajo colaborativo.</i> Es un elemento facilitador de gran importancia para la calidad educativa, que debe aplicarse mediante el trabajo colaborativo entre los docentes, ya sea en el hospital, en el domicilio (hogar o casa de acogida) o en la escuela regular. <i>Flexibilidad.</i> La flexibilidad debe ser uno de los criterios principales de la acción educativa en situación de enfermedad.
Práctica basada en evidencias y buenas prácticas	<i>Investigación y experiencia profesional</i> <i>Metodologías activas.</i> Se basan en el trabajo colaborativo, la participación y el autoaprendizaje. <i>Estrategias y recursos didácticos creativos.</i> Tanto para el aprendizaje curricular, en el caso de la infancia y adolescencia, como para otros objetivos educativos en cualquier edad. <i>Uso de tecnologías.</i> La competencia digital (en docente y en alumnado) es cada vez más necesaria en educación por los beneficios que aporta. El uso de las tecnologías contribuye a la mejora de la comunicación y el aprendizaje en situación de enfermedad.
Evaluación formativa y formadora	Evaluación en base a competencias. La aplicación de estrategias de evaluación formativas y formadoras contribuirá a mejorar los procesos de enseñanza y aprendizaje. Los resultados del aprendizaje deben considerarse desde las dimensiones cognitivas, actitudinales y procedimentales, contemplando indicadores de aprendizaje relacionados con la educación para la salud y el autocuidado, las emociones y los valores.
Enfoque basado en la satisfacción y la experiencia	<i>Factores de calidad.</i> El enfoque basado en la satisfacción y la experiencia de la persona atendida y su familia es un factor de calidad reconocido por lo que debe integrarse en los procesos de evaluación. Se corresponden con el modelo centrado en la persona y la familia.
Recursos humanos competentes	
Desarrollo profesional	Práctica reflexiva Actitud positiva hacia el aprendizaje continuo. Aplicación de códigos éticos de la profesión. Autocuidado y prevención del <i>burnout</i> .
Formación	Formación básica, especializada y continuada. Formación basada en competencias.
Profesionalidad	Compromiso, responsabilidad y competencia.

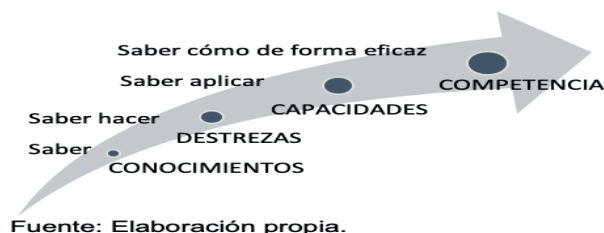
Fuente: Molina (2020a): pp. 132-134).

- *Calidad de vida*. Se refiere a la satisfacción de la persona relacionada con las diferentes dimensiones de la vida, personales, relacionales y del contexto, teniendo en cuenta el contexto cultural, los objetivos, expectativas, valores e intereses. Es un concepto multidimensional relacionado con la salud, el estilo de vida, la satisfacción con la vida, el estado mental y el bienestar (OMS, 1994).

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) Se refiere al nivel de bienestar en relación con la valoración que realiza la persona sobre diversas áreas de su vida, considerando el impacto que tiene su estado de salud (Urzúa, 2010). Generalmente se aplica a situaciones de enfermedad. Es útil para valorar la experiencia respecto a la enfermedad y a la atención que recibe: evaluación de los cambios debidos al tratamiento, a los cuidados, el impacto de la enfermedad en la vida diaria, en las relaciones familiares y sociales, así como la experiencia respecto a los aprendizajes.

- *Competencias profesionales*. Para el desarrollo de buenas prácticas es preciso que los profesionales sean competentes. Para ello debe adquirir conocimientos, destrezas, capacidades y competencias que le permitan el desarrollo de sus funciones (Figura 2).

Figura 2. Proceso de desarrollo de la competencia.



Fuente: Elaboración propia.

El conjunto de competencias requeridas para la especificidad de la profesión y el compromiso hacia ella es lo que le otorga la profesionalidad. Tejada (2002), la denomina *desarrollada* cuando es dinámica y sujeta a los cambios, muy idónea en pedagogía hospitalaria puesto que la acción educativa requiere una continua adaptación y flexibilidad ya que las necesidades son cambiantes, sobre todo por las variaciones que se producen en los estados emocionales y de salud. Un ejemplo de cambio importante en los sistemas educativos es la importancia que ha alcanzado la adquisición de competencias digitales docentes y de competencias para la comunicación digital en la situación actual de pandemia, que ha intensificado la formación en esta área.

En el caso de la pedagogía hospitalaria, el desarrollo profesional requerirá procesos de formación que fomenten la reflexión sobre la práctica; multidimensionales, para la adquisición de habilidades cognitivas, emocionales y sociales; transdisciplinar, integrando contenidos de las ciencias de la educación, la salud y sociales; orientada hacia un enfoque

humanista y mediada por valores éticos; teórica y experiencial; basada en competencias; y a lo largo de la vida.

- *Calidez*. Este término hace referencia a las relaciones interpersonales mediadas por afecto y calor humano. En el ámbito profesional es la vertiente de la relación profesional que le da un carácter humanístico, más allá de lo técnico o instrumental. En el modelo de atención centrada en la persona se hace especialmente evidente la necesidad de que esta relación educativa contemple al educando como persona, con sus características particulares además de alumno. Para Murueta (2014), la calidez es una variable de la calidad educativa y la define como “grado en el que un producto o servicio genera una sensación de comprensión y empatía entre dos o más seres humanos” (p. 148).

Podemos asociar esta variable a diversos factores de los que destacamos: el *buen trato*, basado en la promoción del bienestar y atención a las necesidades y a la promoción de la resiliencia; *Acompañamiento educativo*, desde la proximidad; *empatía* que permita comprender los sentimientos y emociones de los otros; *escucha activa*, prestando atención a lo que expresan los otros, respetar el silencio y no prejuizar; *vínculo afectivo* que de seguridad y confianza; *caseidad* que, según Bori (2017) implica un trato desde la confortabilidad, la habitabilidad, el clima social, la hospitalidad, propiciando el desarrollo armónico y una vida saludable e integral.

La equidad y la inclusión de personas con problemas de salud

La perspectiva de la educación como un derecho, es la garantía para la inclusión educativa de las personas con problemas de salud. A su vez, junto a la equidad, son los principios básicos del modelo de sistema educativo inclusivo de Ainscow (2020) del que debe formar parte la educación en situación de enfermedad. Del mismo modo, UNESCO (2005) los considera como la base de una educación de calidad y establece una relación estrecha entre ellos. Define la inclusión como “un proceso que ayuda a superar los obstáculos que limitan la presencia, la participación y los logros de todos los y las estudiantes” y considera que la equidad consiste en “asegurar que exista una preocupación por la justicia, de manera que la educación de todos los y las estudiantes se considere de igual importancia” (p. 13). Posteriormente UNESCO (2017), establece que la inclusión y la equidad son principios fundamentales que deberían orientar todas las políticas, planes y prácticas educativos, en lugar de ser el foco de una política separada (p. 18).

UNESCO (2017), considera que la educación inclusiva consiste en crear “espacios de aprendizaje y pedagogías de calidad que permitan a los estu-

diantes progresar, comprender sus realidades y trabajar por una sociedad más justa” (p. 17). Desde esta perspectiva Simón, Barrios, Gutiérrez y Muñoz (2019) incorporan un enfoque estrechamente relacionado que es el de la educación para la justicia social.

La educación desde la perspectiva de los derechos puede contribuir al empoderamiento de la sociedad desde la etapa infantil. Es obvio que no podemos dejar fuera a una parte de la infancia y adolescencia, que también forma parte de la ciudadanía y son sujetos de derechos, por el hecho de que no puedan asistir al sistema educativo regular. Estén donde estén y a pesar de su situación de vulnerabilidad por motivos de salud deben recibir la atención educativa que les permita contribuir al cambio social que representan estos enfoques. La inclusión implica que se sientan formando parte de esa escuela en la que están escolarizados y a la que está previsto que se reincorporen en el menor tiempo posible, según la evolución de su problema de salud. Es preciso establecer mecanismos y recursos para dar continuidad a su educación y evitar la desconexión con su comunidad educativa.

Es importante considerar de forma rigurosa lo que significa un sistema inclusivo, es decir que atiende la diversidad en todas sus formas y destina los recursos suficientes para garantizar la igualdad de oportunidades educativas de calidad, con todo lo que significa esta afirmación.

Por otro lado, esta perspectiva implica procurar que la acción educativa sea inclusiva, garantizando que se aplican las estrategias y recursos que, según las evidencias son efectivas, llegan a todas las personas y permiten obtener los mejores resultados posibles sin excluir a nadie, teniendo en cuenta como un elemento de diversidad la condición de salud.

La pedagogía hospitalaria, contribuye a la inclusión y la equidad, pues se ocupa de ofrecer educación a las personas que por su situación de salud no pueden asistir al sistema educativo general, ya sea formal o no formal. Ofrece la oportunidad de recibir la atención educativa a todas las personas reduciendo la discriminación que podrían sufrir estas personas, y, en especial la infancia y la adolescencia, de no existir los recursos y profesionales destinados a esta función (Molina, Arredondo y González, 2019).

Para Echeitia (2017), la equidad educativa, es una “condición necesaria para conseguir, con y por ello, que la educación escolar sea más inclusiva” (p. 17). Para ello establece tres dimensiones que se deberían considerar en el entorno escolar (18-19).

1. Acoger a todo el alumnado, independiente de sus necesidades educativas porque, si nadie dice lo contrario, todos tenemos igual dignidad y derecho a estar y compartir los espacios comunes donde se construye la ciudadanía.

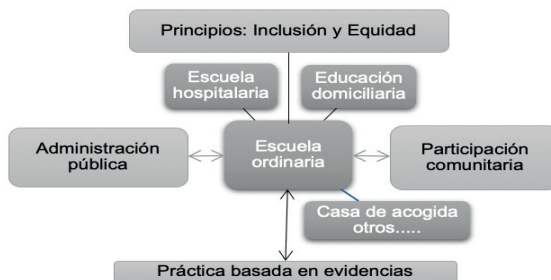
2. Hacer que todos se sientan reconocidos, partícipes activos y personas queridas y estimadas por sus iguales y su profesorado.
3. Hablamos de educación inclusiva porque la educación que vemos desarrollarse cotidianamente en los centros educativos (desde infantil hasta la universidad) no tiene suficientes estrategias, formas de organización y modos de enseñar y evaluar variados y diversificados.

Estas dimensiones tienen una incidencia significativa en la educación de personas en situación de enfermedad. La primera se refiere a la dignidad de todas las personas y al derecho a compartir espacios. En el caso de la hospitalización, los espacios a compartir no son físicos, sino que pueden ser virtuales. De hecho, la experiencia de la educación hospitalaria y domiciliaria en la situación de pandemia por la COVID-19, ha constatado que, aunque la proximidad física es insustituible, sí que puede ser compensada en gran parte por la conexión virtual. Sin llegar a estos extremos, anteriormente, ya habían tenido lugar no pocas experiencias de conexión entre el alumnado de aulas hospitalarias con el de escuelas regulares u ordinarias. De este modo se aplica el principio de igualdad, haciendo énfasis en la importancia de reconocer las diferencias individuales. Este modo de actuar nos lleva a la segunda, según la cual el alumnado con enfermedad se sentirá reconocido y participante activo igual que sus compañeros. Para Simón *et al.* (2019) la participación de todos los estudiantes sin excepción impacta positivamente en otras dimensiones del aprendizaje como el bienestar y las relaciones sociales, lo cual significa no solamente igualdad de oportunidades para aprender, sino para establecer relaciones interpersonales positivas. De este modo, la reinserción escolar será más fácil puesto que el tiempo en que se permanece fuera del contexto comporta un distanciamiento que puede ser reducido. En relación con la tercera, se precisarán metodologías de enseñanza y aprendizaje inclusivas, que incluyan también a estos alumnos que están en otro contexto físico de forma transitoria o intermitente y que permitan la atención personalizada del alumnado allá donde se encuentre. Esto supone una importante coordinación y el trabajo colaborativo entre docentes de los distintos ámbitos educativos (hospitalario, domiciliario y escuela ordinaria).

Estos enfoques otorgan una gran responsabilidad al sistema educativo hacia la sociedad y comportan la inclusión de la pedagogía hospitalaria como parte de del sistema educativo inclusivo, puesto que atiende al mismo alumnado desde espacios y profesionales distintos.

Siguiendo el marco de referencia de Ainscow (2020) la inclusión adquiere una perspectiva que trasciende el contexto de la escuela ordinaria, situada en el centro, de manera que la educación inclusiva se entiende en un contexto amplio y global. En la figura 3 se muestra el marco global de Ainscow, incorporando los contextos de la pedagogía hospitalaria.

Figura 3. La pedagogía hospitalaria parte del sistema educativo inclusivo.



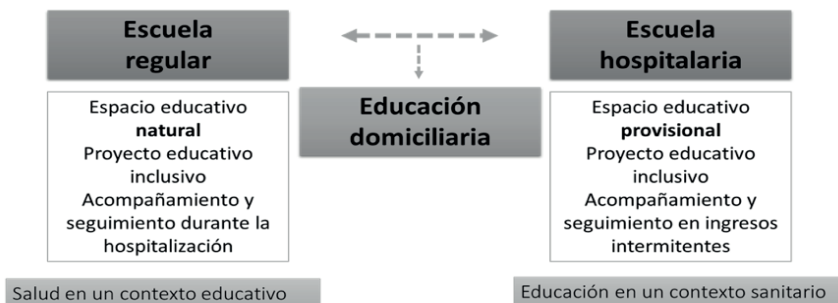
Fuente: Molina (2020: p. 137). Adaptado de Ainscow (2020).

Desde este enfoque, el niño, niña o adolescente con enfermedad, estará mejor preparado para transitar entre los distintos espacios educativos, manteniendo el sentido de pertenencia en todo momento y sintiéndose parte su comunidad educativa y social, lo que, por otra parte, facilitará su reinserción escolar.

La escuela regular es el espacio natural de escolarización en la infancia y adolescencia, que tiene un papel importante respecto al alumnado con enfermedad (Molina, 2011). No obstante, la escuela hospitalaria se considera un espacio educativo provisional, únicamente durante el tiempo en que se requieren atenciones sanitarias. Por ello, junto al equipo de la escuela regular, tiene una gran responsabilidad en la preparación del alumnado para la reinserción escolar durante todo el proceso de hospitalización. De este modo, se reducirá la ansiedad en el alta hospitalaria, se reducirá el posible rechazo por parte de los compañeros y disminuirá el sentimiento de aislamiento. Por otro lado, la reinserción temprana en la escuela es un factor normalizador, que contribuye a generar un sentimiento de mayor potencial de desarrollo y mejores esperanzas (Páez Aguirre, 2015).

El proyecto educativo centrado en el alumnado debe ser inclusivo y desarrollarse de forma coordinada y colaborativa entre los profesionales implicados (Figura 4).

Figura 4. Diferentes espacios, un proyecto educativo inclusivo.



Fuente: Elaboración propia.

Desde este marco, la pedagogía hospitalaria, presta un servicio educativo a la sociedad y contribuye a la equidad, ya que ofrece oportunidades de atención educativa a las personas en situación de vulnerabilidad por motivos de salud y a sus familias. De este modo, contribuye a la justicia social, ya que aplica los principios éticos del respeto a la diversidad y a la dignidad de las personas y procura su bienestar y la calidad de vida.

Referencias bibliográficas

- Ainscow, M. (2020). Promoting inclusion and equity in education: lessons from international experiences. *Nordic Journal of Studies in Educational Policy*, 6(1), 7-16, <https://doi.org/10.1080/20020317.2020.1729587>
- Bori, M. (2017). *Estudio del neologismo Caseidad. Sus beneficios para niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad y sus familias*. [Trabajo Final del Máster en Pedagogía Hospitalaria a lo largo de la vida. Facultad de Educación. Universidad de Barcelona].
- Echeitia, G. (2017). Educación inclusiva. Sonrisas y lágrimas. *Aula Abierta*. 46(2) <https://www.unioviado.es/reunido/index.php/AA/article/view/11982>
- Gol, J. (1977). La salut. *Annals de Medicina*, LXIII, 1025-1040.
- HOPE. (2000). *The rights and educational needs of sick children and adolescents*. https://www.hospitalteachers.eu/wp-content/uploads/HOPE-Charter_2018/Charter_ENG.pdf
- Molina, M. C. (2011). El papel de la escuela en la salud y en la enfermedad. *Revista Educ@rnos*, 1, (1), 107-116. <https://revistaeducarnos.com/wp-content/uploads/2014/09/educarnos1.pdf>
- (2020a). *Pedagogía hospitalaria. Claves teóricas y enfoques para la práctica*. Barcelona: Octaedro editorial.
- (2020b). Buenas prácticas en pedagogía hospitalaria a lo largo de la vida. En: Riquelme, S. y Ferreira, M. (Coord.). *Compendio del IV Congreso Internacional de Pedagogía Hospitalaria de REDLACEH*, 26-37. Santiago de Chile: Diálogos Santillana.
- Molina, M. C., Arredondo, T. y González, J. (2019). “Buenas prácticas e innovación en el contexto de la educación inclusiva”. En: Molina, M.C., Arredondo, T., González, J. (Edit.). *Buenas prácticas e innovación en pedagogía hospitalaria. La atención hospitalaria y domiciliaria*. Octaedro editorial.
- Murueta, M. E. (2014). *Psicología. Teoría de la praxis*. Asociación Mexicana de Alternativas en Psicología, A.C. <https://comepsi.mx/attachments/article/133/Marco%20Eduardo%20Murueta%20-%20Teor%C3%ADa%20de%20la%20Praxis%20II.pdf>
- OMS. (1994). *Quality of life assessment. An annotated bibliography*. Geneva: Division of mental Health, https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/61629/WHO_MNH_PSF_94.1.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- (1998). *Promoción de la Salud Glosario*. <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf>
- Páez Aguirre, S. F. (2015). Reintegración del niño con cáncer en la escuela. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 14, pp. 342-345 <https://www.science-direct.com/science/article/pii/S1665920115001200?via%3Dihub>
- REDLACEH. (2013). *Declaración de los derechos del niño, la niña o joven hospitalizado o en tratamiento de latinoamérica y el caribe en el ámbito de la educación*. <https://redlaceh.org/download/declaracion/>
- Resolución del Parlamento Europeo de 1986. [Diario oficial de las Comunidades Europeas]. *Carta europea de los niños hospitalizados*. (13 de mayo de 1986). http://webs01.santpau.es/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile_uuid_227228/Carta%2Beuropea%2Bde%2Blos%2Bni%C3%25B1os%2Bhospitalizados.pdf
- San Martín, H. y Pastor, V. (1984). *Salud comunitaria. Teoría y práctica*. Ediciones Díaz de Santos, S. A.
- Sarramona, J. (2000). *Teoría de la Educación (Reflexión y normativa pedagógica)*. Editorial Ariel.
- Silva, H. E. (2013). “Calidad de los programas educativos em educación secundaria”. En: Cosío, L. (coord.). *Perspectivas de la calidad educativa*, pp.7-50. De la Vega editores.
- Simón, C., Barrios, A., Gutiérrez, H. y Muñoz, Y. (2019). Equidad, Educación Inclusiva y Educación para la Justicia Social. ¿Llevan Todos los Caminos a la Misma Meta? *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 8(2), 17-32. <https://doi.org/10.15366/riejs2019.8.2.001>
- Tejada, J. (2002). “Profesionalidad docente”. En: De la Torre, S.; Barrios, O. (coords.). *Estrategias didácticas innovadoras*, pp. 62-76. Barcelona: Octaedro editorial, pp. 62-76.
- Terris, M. (1980). *La revolución epidemiológica y la medicina social*. México: Editorial Siglo XXI.
- UNESCO. (2005). *Educación para todos. El imperativo de la calidad*. Ediciones UNESCO (<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000150169>).
- (2016). *Declaración de Incheon y Marco de Acción ODS 4–Educación 2030*. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000245656_spa
- (2017). *Guía para asegurar la inclusión y la equidad en la educación*. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000259592>
- Urzúa M. A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista médica de Chile*, 138(3), 358-365. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872010000300017>