

Primera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela  
“La educación: prioridad de vida”  
Los Teques, 22-23 de junio, 2007

## **HACIA UN MODO CONJUNTO DE ENTENDER LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA**

**Olga Lizasoáin**  
**Dpto. de Educación**  
**Universidad de Navarra (Pamplona)**  
**España**  
**E-mail: olizas@unav.es**

### **Resumen**

Los niños con enfermedades crónicas son, por lo general, sujetos sometidos a repetidas hospitalizaciones y deben enfrentarse no sólo al temor o dolor que conlleva una enfermedad, sino también al fenómeno de la hospitalización y a la ausencia de una vida normal. Como consecuencia de la hospitalización, el niño deberá integrarse en un nuevo sistema, lo que origina una importante fuente de conflictos y tensiones. La separación del entorno familiar y el contacto con un ambiente extraño constituyen dos importantes factores de riesgo para el niño hospitalizado. Todo esto incide, a su vez, en una peor evolución clínica del paciente, generándose un feed-back negativo entre el niño y el ambiente hospitalario que repercute sobre su salud física y psíquica, influyendo también sobre la familia e incrementando las dificultades a su salida respecto de su vuelta al hogar, la readaptación a la escuela, su resocialización, etc. Encontramos así la justificación de la Pedagogía Hospitalaria en estos efectos psicológicos, sociales y educativos que toda enfermedad, y el hecho añadido de la hospitalización pueden comportar, tanto sobre el paciente pediátrico como sobre su familia.

## **Abstract**

Chronically ill children are, on the whole, subjected to repeated hospital stays and have to face, not only the fear or pain of their illness, but also the phenomena of hospitalisation and the lack of a normal life. As a result of the hospitalisation, the child has to integrate into a new system, which is the origin of a significant source of conflicts and tension. The separation from the family surroundings and the contact with a strange atmosphere are two significant risk factors for a hospitalised child. All this, in turn, influences a worse clinical development of the patient, generating a negative feedback between the child and the hospital setting that has negative repercussions on his physical and psychic health, also influencing the family and increasing the difficulties on his leaving the hospital when returning home, on re-adapting to school, on re-socialising, etc. Therefore, we find the justification for Hospital Pedagogy in these psychological, social and educational effects that illness and any hospital stay may have, both on the patient and on his family.

## **Palabras claves:**

**Enfermedad en la Infancia; Hospitalización Pediátrica; Pedagogía Hospitalaria**

## **1. Introducción sobre el impacto de la enfermedad y la hospitalización infantil sobre el niño y su familia**

Una alteración física, por insignificante que sea, puede tener importantes influencias sobre la personalidad de un sujeto, y cuando este sujeto es un niño, las repercusiones pueden ser especialmente significativas (Grau, 2004; Gaité et al., 2005).

El diagnóstico de una enfermedad infantil representa una crisis prolongada para toda la familia y requiere, por parte de ésta, una total readaptación ante diversos factores (Barlow, 2006; Houtzager et al., 2006). Los padres tienden a ser superprotectivos y muy permisivos con el niño enfermo, actitudes que requieren una reorganización del sistema afectivo y de la relación padres-hermanos.

Se ha escrito mucho sobre las reacciones iniciales de los padres tras el diagnóstico de una enfermedad crónica en el niño. Estas reacciones, se consideran más respuestas normales del proceso de adaptación que respuestas de carácter psicopatológico.

Se pueden observar tres etapas bien diferenciadas en las reacciones de los padres ante el conocimiento de una enfermedad infantil (Gallar, 2005):

1. Un shock inicial acompañado de ira y rebeldía.
2. Un periodo de tristeza y desequilibrio psíquico.
3. Una gradual restauración de dicho equilibrio, acompañada de un enfrentamiento real ante el problema.

Por su parte, la enfermedad infantil se asocia normalmente con una baja autoestima en el paciente pediátrico, especialmente si la dolencia conlleva un largo tratamiento o una

alteración física visible. Esta baja autoestima infantil convierte al niño en un ser especialmente vulnerable a la depresión (Ochoa y Lizasoán, 2003).

Podemos establecer como principales síntomas registrados en enfermos pediátricos los siguientes:

- Alteraciones conductuales (agresividad, desobediencia y conducta de oposición).
- Déficits de atención y dificultad para la concentración.
- Ansiedad (ansiedad de separación, miedos y tensión).
- Depresión (tristeza, pérdida de interés por las cosas, falta de apetito, pérdida de energía y alteraciones del sueño).

La enfermedad infantil se refleja como un fenómeno complejo, con un fuerte impacto social, psicológico y pedagógico sobre el niño y su familia (Lizasoán, 2000).

Pero independientemente del impacto que la enfermedad crónica tenga sobre el paciente pediátrico, el hecho es que tarde o temprano, y precisamente por ella, deberá de afrontar el hecho de la hospitalización, bien sea para diagnóstico, revisión o tratamiento. Como consecuencia, el niño tendrá que integrarse en un nuevo sistema lo que origina una importante fuente de conflictos y tensiones que convierten a la hospitalización infantil en una experiencia estresante.

Los efectos que la hospitalización cause en el niño dependerán de muy variados factores por lo que es muy difícil atribuir una mayor o menor importancia a uno solo de ellos. Entre los factores principales que intervienen en el impacto de la hospitalización infantil pueden sintetizarse los siguientes:

- La edad y el desarrollo biopsicosocial del niño.

- La naturaleza y el grado de severidad de la enfermedad que padece.
- El temperamento y las características personales del paciente.
- La naturaleza de las experiencias previas de hospitalización.
- La duración de la estancia en el hospital.
- El tratamiento médico que se aplique.
- Las características y organización del centro hospitalario.
- El modo en que los padres, hermanos, familiares y demás personas en contacto con el niño responden al hecho de la hospitalización.
- La separación paterna y del entorno familiar.
- El contacto con un ambiente extraño.
- Los continuos cambios del personal sanitario en contacto con el niño.
- Un vago conocimiento de lo que va a encontrar y de lo que le va a suceder.

En definitiva, los niños con enfermedades crónicas son por lo general sujetos sometidos a repetidas hospitalizaciones y deben enfrentarse, no sólo al temor o dolor de los procedimientos médicos, sino también a todo lo que lleva consigo el fenómeno de la hospitalización y la ausencia de una vida normal.

## **2. Una respuesta desde la Pedagogía Hospitalaria**

Tras lo expuesto hasta aquí, puede afirmarse tajantemente, que el niño enfermo y hospitalizado precisa de su familia, del juego, de las actividades escolares, de la orientación y

de la atención individualizada de todas sus carencias, a fin de evitar el retraso en su desarrollo y procurar, en la medida de lo posible, una vida normal acorde con su etapa evolutiva.

Estas circunstancias aconsejan la necesidad de elaborar y aplicar programas específicos de intervención pedagógica, a pesar de que supongan un cierto sobre esfuerzo personal, material y económico, pues según se infiere de todo lo anterior contribuyen a reducir los efectos negativos de la enfermedad y de la hospitalización (Costa, 2000; Grau, 2001; González Jiménez et al., 2002; Guillén y Mejía, 2002; Lizasoáin, 2005).

Con la atención pedagógica se pretende ayudar al niño para que en medio de esa situación negativa por la que atraviesa, pueda seguir desarrollándose en todas sus facetas personales con la mayor normalidad posible. El desglose de esta finalidad general da lugar a una amplia relación de objetivos, de medios y de procedimientos entre los que se elegirán los más adecuados según sea la situación personal de cada niño.

El modo de actuación, de intervención, a través de la pedagogía hospitalaria -entendida como la rama diferencial de la pedagogía que se ocupa de la atención educativa al niño enfermo u hospitalizado-, puede dividirse en cuatro grandes grupos (Lizasoáin, 2000):

- a) Enseñanza escolar.
- b) Actividades lúdico-recreativas.
- c) Orientación personal y familiar.
- d) Estrategias psicopedagógicas específicas de intervención.

En esta línea, el Parlamento Europeo aprobó en el año 1986 la Carta de los Derechos de los Niños Hospitalizados. A partir de aquí, numerosas asociaciones de profesionales y voluntarios vienen luchando por la defensa de estos derechos y, de manera particular, el

derecho de estos niños a la educación. Dentro de este contexto los diferentes países europeos establecen el marco de actuación de las llamadas escuelas o aulas hospitalarias, así como de la atención educativa domiciliaria para aquellos niños enfermos que, en casos de convalecencia prolongada, deban de permanecer en casa.

### **3. Hospital Organisation of Pedagogues in Europe (HOPE)<sup>1</sup>**

En 1988 tiene lugar, en Ljubljana (Eslovenia) el primer Seminario Europeo sobre “la educación del niño hospitalizado”, bajo el patrocinio de la UNESCO y de la OMS.

A raíz del entusiasmo de este encuentro comienzan, de manera informal, los primeros contactos e intercambios pedagógicos entre los profesionales de la educación implicados en este ámbito. En 1992, en Viena, tiene lugar un segundo Congreso, donde se manifiesta una voluntad expresa de crear una organización europea. Así, y unos meses más tarde, en París, se establece un grupo de trabajo que se reúne regularmente con el fin de elaborar los estatutos de la nueva organización. Éstos se publican en julio de 1994, estableciendo oficialmente la Organización Europea de Pedagogos Hospitalarios (HOPE), con sede en Bruselas. En mayo de 1996, durante el tercer congreso celebrado en Uppsala (Suecia), tiene lugar la primera Asamblea General.

Entre los objetivos de HOPE destacan los siguientes:

- Promover el derecho del niño enfermo a recibir educación en el hospital y en su domicilio.

---

<sup>1</sup> <http://www.connect-to-hope.org>

<http://www.hospitalteachers.eu>

- Trabajar a favor de la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (Parlamento Europeo de 1986) y, de manera especial, en el cumplimiento de la Carta Europea para la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos (Barcelona, mayo 2000)<sup>2</sup>.

- Promocionar la formación profesional del profesor hospitalario y facilitar la comunicación de sus intereses y necesidades.

- Trabajar en equipo, analizando y mejorando las prácticas pedagógicas, adaptándolas a los niños enfermos y a la evolución de los cambios sociales.

---

<sup>2</sup> En mayo del año 2000, con motivo de la celebración de su IV Congreso en Barcelona la asociación HOPE presentó la Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos, que recoge los siguientes puntos:

1. Todo niño enfermo\* tiene derecho a recibir atención educativa en el hospital y en su domicilio.
2. El objetivo de esta educación es asegurar la continuación de su enseñanza escolar con el fin de mantener su rol de alumno.
3. La enseñanza escolar crea una comunidad de niños y normaliza sus vidas. La atención educativa se organizará de manera grupal o individual, tanto en el aula como en las habitaciones.
4. 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.
5. El contexto de aprendizaje estará adaptado a las necesidades del niño enfermo. Las nuevas tecnologías de la comunicación servirán también para evitar su aislamiento.
6. Deberán utilizarse gran variedad de metodologías y recursos de aprendizaje. La enseñanza sobrepasará el contenido específico del currículo ordinario, incluyendo temas relacionados con las necesidades específicas derivadas de la enfermedad y de la hospitalización.
7. La atención educativa en el hospital y a domicilio correrá a cargo de personal cualificado que recibirá cursos de formación continua.
8. El personal encargado de la actividad educativa formará parte del equipo multidisciplinar que atiende al niño enfermo, actuando como vínculo de unión entre éste y su colegio de referencia.
9. Los padres serán informados sobre el derecho de sus hijos a recibir atención educativa y acerca del programa seguido. Serán considerados como parte activa y responsable del mismo.
10. La integridad del niño será respetada, incluyendo el secreto profesional y el respeto a sus convicciones.

\* En todo el texto el término “niño enfermo” incluye también el término “adolescente”.

- Potenciar investigaciones en todos los ámbitos de la pedagogía hospitalaria y publicar resultados y ejemplos prácticos de dicha actividad.

Entre los proyectos de la Asociación figuran:

- La celebración de un Congreso Europeo cada cuatro años y de una Asamblea General cada dos, tal y como se establece en los estatutos.

- La organización de Seminarios de trabajo relacionados con diferentes talleres (el trabajo en talleres permite a los profesores trabajar conjuntamente en temas de interés común, mejorando así la oferta educativa europea para los niños enfermos).

- La creación de una página Web como plataforma de comunicación entre los diversos países, y la publicación cuatrimestral de una Newsletter con noticias actuales de la Asociación.

#### **4. La evolución europea en Pedagogía Hospitalaria**

No puedo terminar esta presentación sin decir algunas palabras sobre la evolución que se constata en Europa en este ámbito de la Pedagogía Hospitalaria, y que son los mismos retos que se van presentando también en los países latinoamericanos.

La evolución observada en Europa se centra en aspectos tales como:

- La reducción de la duración de los ingresos hospitalarios (ingresos más cortos y en ocasiones recurrentes).

- El aumento del tiempo de convalecencia en el domicilio.

- El desarrollo de la enseñanza a distancia mediante el empleo de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación..

- El aumento del número de jóvenes en ruptura escolar motivada por alteraciones de carácter no ya físico sino psicológico, y su necesidad de atención educativa.

Surge así una transformación en la idea de que ya no se trata tanto de un niño enfermo que acude al colegio, sino de un alumno que tiene una determinada enfermedad. Y se da un cambio en el rol del profesor hospitalario que deviene responsable del seguimiento escolar del niño enfermo desde el inicio de la enfermedad hasta su vuelta al colegio, asumiendo incluso el rol de consejero para los profesores del colegio de origen (Lieutenant, 2006).

Junto a esto, y de lo que conozco de ciertos países de América Latina, me permito realizar algunas breves observaciones sobre ciertos elementos específicos de vuestra realidad muy interesantes, que conllevan añadida una riqueza potencial a nivel pedagógico (y no hablo específicamente de Venezuela, que visito por la primera vez):

En un importante número de casos, algunos de vuestros alumnos proceden de ciudades o pueblos alejados, con escasos recursos socioeducativos, e incluso cabe la posibilidad de que alguno de ellos no haya asistido nunca o casi nunca al colegio antes de su ingreso en el hospital. Lo mismo ocurre con sus padres, que tienen a veces la oportunidad de aprender y revalorizarse durante los largos períodos en que acompañan a su hijo durante la hospitalización. Este concepto debería difundirse ampliamente en la medida en que debemos no sólo tener en cuenta al niño enfermo sino también apoyar a las personas que lo rodean: sus padres y hermanos (como se hace ya en algunos países generalmente limitado a los niños que sufren de cáncer).

Recientemente habéis firmado un protocolo de acuerdo entre los países de América Latina y el Caribe para la promoción de la Pedagogía Hospitalaria, con el propósito de avanzar conjuntamente. La celebración de este magnífico seminario muestra hasta qué punto no son sólo buenas intenciones sino que se trata de una realidad.

No es posible organizar encuentros internacionales cada pocos meses ni tan siquiera cada año, y no todo el mundo puede participar en ellos. Sin embargo, con las nuevas tecnologías es fácil poder estar en contacto con otros profesionales de la educación y, por consiguiente, compartir experiencias y cuestiones. Esto es también formación continuada. Y es cuestión de voluntad. Quiero destacar lo importante que es aprovechar el que tantos países de América Latina compartáis además la misma lengua.

### **5. A modo de conclusión**

Lo que he perseguido con todo lo expuesto hasta aquí es, en primer lugar, aumentar la toma de conciencia sobre la necesidad de prestar especial atención a las posibles repercusiones de la enfermedad y la hospitalización infantil. En segundo lugar, dejar claro que como vía para dar una respuesta básica e imprescindible contamos con una herramienta de primer orden: la Pedagogía Hospitalaria, que sobrepasa cualquier barrera geográfica en sus principios y en sus modos de actuación.

Para enfatizar e ilustrar en unas líneas estos principios básicos que subyacen a la Pedagogía Hospitalaria me gustaría simplemente, y ya para finalizar, recoger las siguientes palabras:

*El que no entienda que una persona ingresada en un hospital tiene unas necesidades de atención que van más allá de lo médico-físico; que un niño en el hospital tiene que seguir con las actividades que le son propias como estudiar, jugar, hablar, reírse, estar con otros niños; el que no entienda que un niño con pronóstico fatal tiene derecho a seguir aprendiendo, interesándose por las cosas, realizando actividades, jugando; el que no entienda que esos padres, con un hijo enfermo crónico, tienen necesidad de orientación, ... es que sencillamente tiene un problema personal y una concepción errónea o parcial de lo que es la vida.*

Os felicito por este evento y es para mí un gran honor el haber podido ser «testigo de excepción». Gracias por vuestra atención, y puedo aseguraros que para mí será siempre una satisfacción el poder colaborar en vuestros proyectos.

### **Referencias bibliográficas**

Baño, L.; Carrasco, P.; Marín, C. y Pastor, C. (2003). Atención al alumnado en estancia hospitalaria. *Padres y maestros*, 280, 14-19.

Barlow, J.H. & Ellard, D.R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health and Development*, 32 (1), 19-31.

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

Doval, M.I. (2002). Claves y tendencias actuales de la Pedagogía Hospitalaria. *Educación, desarrollo y diversidad*, 5(2), 9-58.

Gaite, L.; Cantero, P.; González Lamuña, D. y García Fuentes, M. (2005). *Necesidades de los pacientes pediátricos con enfermedades raras y de sus familias en Cantabria*. Real Patronato sobre Discapacidad, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.

Gallar, M. (2005). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Thompson, Paraninfo, Madrid.

González Jiménez, F.E.; Macís, E. y García Hernández, F. (2002). La Pedagogía Hospitalaria: reconsideración desde la actividad educativa. *Revista Complutense de Educación*, 13 (1), 303-365.

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

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

Guillén, M. y Mejía, A. (2002). *Actividades educativas en aulas hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Ed. Narcea, Madrid.

Houtzager B.A., Grootenhuis MA. & Hoekstra-Weebers J. (2005). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child Care Health and Development*, 31(1), 75-87.

Lieutenant C. (2006). *La evolución de las escuelas hospitalarias: un camino por recorrer*. Ponencia presentada en la VIII Jornada Nacional e Internacional de Pedagogía Hospitalaria. Fundación Carolina Labra. Santiago de Chile, 22-23 de agosto de 2006.

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

Lizasoáin, O. y Lieutenant, Ch. (2002). La Pedagogía hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica. *Estudios Sobre Educación*, nº 2, 157-167.

Lizasoáin, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas. *Estudios Sobre Educación*, nº 9, 189-201.

Masera, G. y Tonicci, F. (2004). *Queridos padres ...* Ediciones Graó, Barcelona.

Ministerio de Educación y Cultura (MEC) (1999). Intervención educativa en el medio hospitalario. *VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria*. Dirección Provincial de Educación de Madrid. Madrid.

Ochoa, B. y Lizasoán, O. (2003). *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo y hospitalizado*. Ed. Eunsa, Pamplona.

VV.AA. (2002). *El futur de la pedagogía hospitalària*. PAU Ediciones, Barcelona.

## **Resumen Curriculum Vitae de Olga Lizasoín**

Olga Lizasoín Rumeu es doctora en Ciencias de la Educación. Profesora del departamento de Educación de la Universidad de Navarra, donde imparte las asignaturas de Educación Especial y Pedagogía Hospitalaria en las licenciaturas de Psicopedagogía y Pedagogía, siendo además coordinadora de prácticas de ambas licenciaturas.

Durante más de una década ha desarrollado actividades de orientación familiar y atención psicopedagógica destinadas a los niños ingresados en la planta de Pediatría de la Clínica Universitaria de Navarra y a sus familias, conjuntamente con la dirección y coordinación de las prácticas de los alumnos de Pedagogía en este contexto.

Es miembro fundador de la Asociación HOPE -*Hospital Organisation of Pedagogues in Europe*-, y forma parte de su Consejo de Administración desde 1994. Autora de diversas publicaciones, frecuentemente imparte cursos y ponencias sobre este ámbito de investigación, participando en numerosas reuniones, congresos y seminarios en los distintos países de la Unión Europea y Latinoamérica. Ha participado en calidad de experta como evaluadora de proyectos de la Comisión Europea.