

Actes / Actas / Proceedings / Actes / Kongressbericht

# El futur de la pedagogia hospitalària

IV Congrés europeu de mestres  
i pedagogs a l'hospital

Barcelona, 18-20 de maig de 2000

El futur de la pedagogia hospitalària

ACPEAH

Associació Catalana de Professionals  
de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari



p.a.u. education

iniciatives

El futur de la pedagogia hospitalària

© P.A.U. Education, setembre de 2002  
Muntaner, 262, 3r  
08021 Barcelona  
Tel.: (34) 933 670 400  
Fax: (34) 934 146 238  
[www.paueducation.com](http://www.paueducation.com)

Disseny i maquetació: Armando Domènech  
Fotografia de la coberta: Miriam Negre

ISBN: 84-8294-593-9  
D.L.:

Actes / Actas / Proceedings / Actes / Kongressbericht

# El futur de la pedagogia hospitalària

IV Congrès europeu de mestres  
i pedagogs a l'hospital

Barcelona, 18-20 de maig de 2000

## Índex / Índice / Contents / Sommaire / Inhalt

|   |     |
|---|-----|
| Presentació / Presentación / Presentation / Présentation / Präsentation. <i>Maria Urmeneta</i>  | 7   |
| Educar desde la vulnerabilidad. Actitudes éticas y excelencia profesional. <i>Francesc Torralba Roselló</i>   | 13  |
| El dret a l'educació de l'infant i el jove malalt / El derecho a la educación del niño y el joven enfermo / The right to education of the sick child or young people / Le droit à l'éducation de l'enfant et du jeune malade / Das Recht von kranken Kindern und Jugendlichen auf Erziehung                           |     |
| El tratamiento de la diversidad en el aula hospitalaria. <i>Ramon Prats Coll</i>  | 27  |
| Tres modestas ideas contra los tópicos habituales. <i>Salvador Cardús Ros</i>   | 31  |
| Los derechos del niño a la provisión, la protección y la participación. <i>Ferran Casas Aznar</i>   | 33  |
| Les droits de l'enfant malade et la réponse de HOPE. <i>Hélène Voisin</i>   | 39  |
| L'atenció educativa a l'infant i al jove malalt / La atención educativa al niño y al joven enfermo / Educational care of the sick child and young person / Le système éducatif pour l'enfant et le jeune malade / Die erzieherisch Betreuung von kranken Kindern und Jugendlichen                                     |     |
| Tres competencias básicas para una buena labor pedagógica. <i>Natàlia Gil</i>   | 47  |
| Aprendizaje de la comprensión y la expresión escrita. <i>Enric Larreula</i>   | 49  |
| Children's display of emotions through painting. <i>Geoffrey Farrer-Brown, Janette Steel</i>  | 51  |
| Le réseau de HOPE. <i>Élisabeth Cauchon</i>   | 53  |
| La formació dels professionals de l'educació en l'àmbit hospitalari / La formación de los profesionales de la educación en el ámbito hospitalario / The training of hospital field education professionals / La formation des enseignants en milieu hospitalier / Ausbildung von Erziehungsfachkräften im Krankenhaus |     |
| Intervención en el medio hospitalario. <i>Jesús Garanto Alós</i>  | 57  |
| Pour une formation complémentaire. <i>Christian Lieutenant</i>  | 61  |
| Special courses for hospital teachers in Europe. <i>Hans Courlander</i>   | 67  |
| Projet de formation: European College for hospital teacher's and play therapist's net. <i>Yves Robaey</i>   | 71  |
| Un espacio virtual para la formación de los pedagogos hospitalarios. <i>Eduardo Pérez Bercoff</i>   | 73  |
| Formación general y específica del profesorado. <i>Núria Aguirre</i>  | 79  |
| Tendències europees en el món de la salut / Tendencias europeas en el mundo de la salud / European tendencies in the world of health / Tendances européennes dans le domaine de la santé / Europäische Tendenzen im Gesundheitsbereich  |     |
| Teaching the sick child in the 21st century. <i>Cherida Coleman</i>   | 83  |
| El sistema de salud y la atención hospitalaria a los niños. <i>Lluís Franch i Viñas</i>   | 89  |
| El Plan de salud de Cataluña. <i>Josep Ballester</i>  | 93  |
| Comunicacions / Comunicaciones / Communications / Comunications / Kundgebungen  |     |
| Estrategias de aprendizaje en el aula hospitalaria. <i>Nieves Estévez Estévez, Javier del Olivo Sanz</i>  | 97  |
| Programa de atención educativa integral al niño oncológico. <i>Nieves Estévez Estévez, Javier del Olivo Sanz</i>  | 98  |
| La revista como herramienta motivadora en el aula hospitalaria. <i>Milagros León Simón, Olga Fernández Sardón</i>   | 100 |
| Un huerto en el hospital. <i>Ana de Paz, Delfina Revenga, Guadalupe Carrera, Raquel Torres</i>  | 103 |
| Intervención psicopedagógica en la hospitalización infantil. <i>Marta Silvero Miramón, Belén Ochoa Linacero</i>   | 106 |

|  |     |
|--|-----|
| Pedagogical care offered to young patients. <i>Chafika Lakhli, Malika Aboughazaouate</i>   | 110 |
| The contact between a pupil with an unfavourable prognosis and his class. <i>Werner Häcker, Michael Klemm</i>  | 112 |
| Evaluation of the project "Home school visits with children and adolescents who have cancer or chronic illnesses". <i>Ursula Pfeiffer, Werner Häcker, Michael Klemm</i>  | 115 |
| Mise en place d'un enseignement à domicile par visioconférence. <i>Olivier Durdu</i>   | 118 |
| L'atelier « Si on rêvait ». <i>Hélène Voisin, Christine Marquant-Meunier</i>   | 122 |
| « Votre copain est gravement malade » ou « Yello à l'école ». <i>Christian Lieutenant</i>  | 126 |
| Las nuevas tecnologías de la comunicación: un nexo entre la escuela de ámbito hospitalario y la sociedad. <i>María Urmeneta</i>  | 137 |
| Learning and teaching in a virtual hospital school environment. <i>Mojca Topic</i>   | 138 |
| A framework for pedagogical and didactical care for children in psychiatric institutions and children with behavioural disorders. <i>Bart Schwartz</i>   | 140 |
| For a child's smile in hospital. <i>Zeljka Vucinic</i>   | 145 |
| The future of hospital pedagogy. <i>James Boylan</i>   | 147 |
| El botiquin de plástica: materiales para investigar en el entorno hospitalario a través de recursos plásticos. <i>M<sup>a</sup> Antonia Alonso, Francisca Raya, M<sup>a</sup> Angeles García, Antonia Funes, Enrique Sánchez, Félix Moraga</i> | 150 |
| Servicio de apoyo educativo domiciliario (SAED) en la Comunidad de Madrid. <i>M<sup>a</sup> Antonia García Galán</i>   | 153 |
| Un programa de formación inicial del profesorado en pedagogía hospitalaria: el caso de la Universidad de Vigo. <i>María Isabel Doval Ruiz</i>  | 156 |
| The Caroline and Christer project: video communication between hospital schools and home schools. <i>Eva Bohlin</i>  | 159 |
| Caroline and Christer: an IT project using visual communication. <i>Marianne Skarstedt</i>   | 161 |
| Parámetros comunes en la pedagogía hospitalaria europea. <i>Olga Lizasoáin Rumeu, Belén Ochoa Linacero, Ángel Sobrino Morrás</i>   | 163 |
| Experiences of further education of hospital teachers. <i>Sonja Rappe, Marianne Tuominen</i>   | 171 |
| To be or not to be: the future of hospital pedagogy. <i>Tanja Bečan</i>  | 175 |
| Planning for the future of hospital pedagogy. <i>Cherida Coleman</i>   | 176 |
| Escuela y salud en el entorno de las nuevas tecnologías. <i>Anna M. Falgueras Vilà, Joaquim Fonoll Salvador, Núria Jou Viola, Elena Solsona Solsona</i>  | 178 |
| Pedagogía hospitalaria: complementariedad entre intervención psicopedagógica e intervención médica. <i>Carme Timoneda Gallart, Jordi Baus Roset, Jordi Hernández Figuerola, Xènia Font Amores</i>  | 183 |
| A European Charter for the educational care of sick pupils in hospital and home tuition. <i>Palle Yndal-Olsen</i>  | 187 |
| Resumen de los principales temas tratados en el IV Congreso europeo de maestros y pedagogos en el hospital. <i>W. G. Bakehouse</i>   | 191 |
| Carta europea & Declaració/ Carta europea & Declaración/ European Charter & Declaration / Charte européenne & Déclaration/ Europäischen Charta & Erklärung   |     |
| Sobre la Carta europea de los niños hospitalizados. <i>Carles Gasòliba</i>   | 197 |
| Carta europea del nens hospitalitzats / Carta europea de los niños hospitalizados / European Charter of hospitalised children / Charte européenne des enfants hospitalisés / Europäischen Charta für Kinder                                    | 201 |
| A modo de clausura, la declaración del IV Congreso europeo de maestros y pedagogos en el hospital. <i>Jordi Cots</i>   | 207 |
| Declaració / Declaración / Declaration / Déclaration / Erklärung   | 209 |

## Nota de l'editor

"La infància es mereix una consideració molt més gran de la que té actualment en la majoria dels nostres països." Som molts els qui compartim la mateixa opinió. No obstant això, aquesta adquireix una importància especial en el context del nen malalt i hospitalitzat. Les accions de HOPE en l'àmbit europeu i d'ACPEAH en l'àmbit català ens obliguen a qüestionar els conceptes bàsics sobre els quals fomentem la nostra reflexió educativa. Què significa ser un nen "normal"? Com podem respondre al patiment? Com podem desenvolupar actituds solidàries? Com hem de pensar en la mort d'un nen o un adolescent? Les respostes que aporten els experts en els seus articles il·lustren el bo i millor de la tasca educativa i ajuden a promoure actituds favorables de la societat envers els nens malalts. P.A.U. Education, que comparteix els objectius del congrés, reforça, amb la publicació d'aquest llibre en la col·lecció "Iniciatives", el seu ferm compromís amb els drets de la infància.

Els textos es publiquen en la seva llengua original. Se n'ha realitzat una correcció ortotipogràfica i estilística, però no se n'ofereixen traduccions.

# Presentació

**Maria Urmeneta**

Presidenta d'ACPEAH

**D**esitjo, en primer lloc, expressar la nostra gratitud a les autoritats que han acceptat formar part del Comitè d'honor i, molt especialment, a S.A.R. la Infanta Cristina de Borbó, Presidenta d'honor del Congrés. Un altre agraïment a les destacades personalitats del Comitè científic. I als coorganitzadors: el Departament d'Ensenyament i el Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya, la Fundació "la Caixa" (des de la seva Àrea de Projectes Educatius i Socials), l'associació europea HOPE, Telefónica, que ha tingut una especial deferència i ens ha donat tota classe de facilitats pel que fa a l'ús de les seves instal·lacions i, finalment, P.A.U. Education que publicarà les actes d'aquest congrés, fidel al seu compromís amb els drets de l'infant. De cadascun d'ells hem rebut, en tot moment, una acollida càlida i eficient i una actitud col·laboradora que ens ha permès dur a terme el repte d'organitzar el congrés. I a tots els ponents i participants en les taules rodones i en les comunicacions, per la seva gran disponibilitat i generositat a l'hora d'assumir responsabilitats en aquest IV Congrés europeu de mestres i pedagogs a l'hospital. I un agraïment entranyable a totes les escoles de Catalunya que s'han sumat al congrés en resposta a la nostra demanda.

Aquest és el primer congrés europeu realitzat a Espanya que inclou representants de 22 països; representants vinguts d'Europa, però també del Marroc, d'Israel i de Xile. L'elevada participació posa de manifest l'interès pels nens malalts i els seus drets. Són milers els alumnes als quals, entre tots els mestres presents, atenem al llarg d'un sol curs escolar. En la nostra feina diària, certament dura en moltes ocasions, però alhora altament gratificant, convivim amb els valors, les experiències i els sentiments més profunds, vitals i autèntics que es poden trobar en la persona humana. Dolor, patiment, alegria, solidaritat, la mort d'un nen o un adolescent, el riure, la solitud vital de la persona, la incertesa, el desconcert... I entre tot això, la nostra presència, que vol ser efectiva: la mestra, el mestre, una mà amiga; un somriure, en la mesura del que és possible, constant. Això, entre moltes altres coses, és el que ens trobem en la nostra vida laboral. Coneixem la importància de la nostra tasca i la veiem ratificada pels nostres alumnes, els seus pares i els professionals dels equips multidisciplinars en els quals participem: sabem que una bona atenció educativa millora la qualitat de vida del nen malalt.

L'únic que ens duu a trobar-nos aquí i a participar en aquest congrés és treballar perquè els nens i nenes malalts gaudeixin dels seus drets; treballar perquè, tot i la malaltia i el que aquesta comporta, puguin sentir-se protagonistes de la seva pròpia infantesa, puguin sentir-se nens i nenes i gaudir dels drets propis de la seva condició. Comencem plantejant qüestions ètiques relacionades amb la nostra tasca educativa; a partir d'aquest punt, ens aturem en les característiques i necessitats del nostre alumnat i en com podem optimitzar la nostra atenció; això ens porta a plantejar-nos quina formació necessitem i com podem adequar la formació inicial (i la permanent) a les noves tendències de la sanitat i, en conseqüència, a les característiques que ha de reunir l'atenció educativa al nen malalt.

Desitgem que la nostra feina d'aquests dies sigui una col·laboració perquè Europa faci un pas més vers l'assoliment dels drets dels nens malalts i l'aplicació de la Carta europea dels nens hospitalitzats, sense oblidar, per descomptat, l'atenció educativa. Finalment, ens atrevim, com a portaveus dels nostres alumnes, a demanar a les nostres autoritats que no els oblidin.

# Presentación

## **Maria Urmeneta**

Presidenta de ACPEAH

**D**eseo, en primer lugar, expresar nuestra gratitud a las autoridades que han aceptado formar parte del Comité de honor y, muy especialmente, a S.A.R. la Infanta Cristina de Borbón, Presidenta de honor del Congreso. Otro especial agradecimiento a las destacadas personalidades del Comité científico. Y a los coorganizadores: el Departament d'Ensenyament y el Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya, la Fundació "la Caixa" (desde su Àrea de Projectes Educatius i Socials), la asociación europea HOPE, Telefónica, que ha tenido una especial deferencia y nos ha brindado toda clase de facilidades en el uso de sus instalaciones y, finalmente, P.A.U. Education que publicará las actas de este congreso, fiel a su compromiso con los derechos del niño. De cada uno de ellos hemos recibido, en todo momento, una cálida y eficiente acogida y una actitud colaboradora que nos ha permitido llevar a cabo el reto de organizar el congreso. Y a todos los ponentes y participantes en las mesas redondas y en las comunicaciones, por su gran disponibilidad y generosidad para asumir responsabilidades en este IV Congreso europeo de maestros y pedagogos en el hospital. Y un entrañable agradecimiento a todas las escuelas de Cataluña que se han sumado a este congreso respondiendo a nuestra demanda.

Es el primer congreso europeo realizado en España que cuenta con representantes de 22 países; representantes venidos de Europa, pero también de Marruecos, Israel y Chile. La elevada participación pone de manifiesto el interés por los niños y niñas enfermos y sus derechos. Son miles los alumnos y alumnas a los que, entre todos los maestros y maestras presentes, atendemos a lo largo de un solo curso escolar. En nuestro trabajo diario, ciertamente duro en muchas ocasiones, pero a la vez altamente gratificante, convivimos con los valores, experiencias y sentimientos más profundos, vitales y auténticos que pueden hallarse en la persona humana. Dolor, sufrimiento, alegría, solidaridad, la muerte de un niño o un adolescente, la risa, la soledad vital de la persona, la incertidumbre, el desconcierto... Y entre todo ello, nuestra presencia, que quiere ser efectiva: la maestra, el maestro, una mano amiga; una sonrisa, en la medida de lo posible, constante. Esto, entre otras muchas otras cosas, es lo que nos encontramos en nuestra vida laboral. Conocemos la importancia de nuestra labor, que vemos ratificada por nuestros alumnos, sus padres y los profesionales de los equipos multidisciplinares en los que participamos: sabemos que una buena atención educativa mejora la calidad de vida del niño enfermo.

Lo único que nos mueve a encontrarnos aquí y a participar en este congreso es trabajar para que los niños y niñas enfermos disfruten de sus derechos; trabajar para que, a pesar de la enfermedad y todo lo que ésta conlleva, puedan sentirse agentes de su propia infancia, puedan sentirse niños y niñas y disfrutar de los derechos propios de su condición. Empezamos planteando cuestiones éticas relacionadas con nuestra labor educativa; a partir de ahí, nos detenemos en las características y necesidades de nuestro alumnado y en cómo podemos optimizar nuestra atención; eso nos lleva a plantearnos qué formación necesitamos y cómo adecuar esa formación inicial (y la permanente) a las nuevas tendencias de la sanidad y, en consecuencia, a las características que ha de reunir la atención educativa al niño enfermo.

Deseamos que nuestro trabajo de estos días sea una colaboración para que Europa avance un paso más en el logro de los derechos de los niños enfermos y en la aplicación de la Carta europea de los niños hospitalizados, sin olvidar, por supuesto, la atención educativa. Finalmente, nos atrevemos, como portavoces de nuestros alumnos y alumnas, a pedir a nuestras autoridades que no les olviden.

# Presentation

## Maria Urmeneta

President of ACPEAH

First of all, I would like to thank the authorities who have agreed to be members of the Honorary Committee and in particular HRH Cristina de Borbón, honorary president of the congress. And special thanks to the distinguished members of the Scientific Committee. And to the joint organisers: the Catalan Government Departments of Education and Health and Social Security, Fundació “la Caixa” (Department of Educational and Social Projects), the European association HOPE, Telefónica, who have been particularly kind and have provided us with every facility for the use of their premises and, finally, P.A.U. Education that will publish the transcript of the congress, continuing their commitment to children's rights. From each of them we have received, at all times, a warm, efficient welcome and an attitude of cooperation which has enabled us to meet the challenge of organising the congress. And to all the speakers and participants in the round tables and papers for their availability and generosity in assuming responsibilities at this IV European Congress of teachers and educators in hospitals.

And a warm thank you to all the schools of Catalonia which have joined in this congress in response to our request.

This is the first congress held in Spain with representatives of 22 countries; they have come from Europe, but also from Morocco, Israel and Chile. The high degree of participation is proof of an interest in sick boys and girls and their rights. Thousands of pupils are dealt with over a single school year by the teachers present here. In our daily task, which is indeed often hard, but also most rewarding, we live with the deepest, most vital and authentic values, experiences and feelings to be found in human beings. Pain, suffering, joy, solidarity, the death of a child or teenager, laughter, loneliness, uncertainty, anxiety... And amidst all of that, our presence, which aims to be effective: teachers lending a friendly hand; a smile, a constant smile as far as possible. That, among many other things, is what we find in our working life. We are aware of the importance of our work, which we see confirmed by our pupils, their parents and the professionals from the multidisciplinary teams we take part in: we know that good educational care improves the sick child's quality of life.

The only motive for our being here to take part in this congress is to work so that sick children can enjoy their rights; to work so that, despite illness and all it involves, they can feel like agents of their own childhood, they can feel like boys and girls and enjoy the rights that pertain to their condition. We begin by asking ethical questions related to our work in education; from there we look at the characteristics and needs of our pupils and how we can provide the best care; that leads us to ask what training we need and how to adapt that initial training (and the permanent kind) to the new tendencies in health care and, consequently, to the necessary features of educational care for sick children.

We want our work these days to be a cooperation to help Europe to take one more step forward in obtaining rights for sick children and applying the European Charter for children in hospital, not forgetting educational care, of course. Lastly, as spokesmen for our pupils, we would ask the authorities not to forget them.

# Présentation

## Maria Urmeneta

Présidente de l'ACPEAH

Je tiens tout d'abord à exprimer ma gratitude aux personnalités qui ont accepté de faire partie de notre comité d'honneur, et tout particulièrement à Son Altesse Royale l'Infante Cristina, présidente d'honneur du congrès. Je tiens également à remercier tout spécialement les membres du comité scientifique ainsi que les co-organisateurs du congrès: le ministère catalan de l'Enseignement et le ministère catalan de la Santé et de la Sécurité sociale, le service des projets éducatifs et sociaux de la Fundació « la Caixa », l'association européenne HOPE, la compagnie Telefónica, qui a aimablement mis ses équipements à notre disposition et, enfin, P.A.U. Education qui publiera les actes de ce congrès fidèle à son engagement sur les droits de l'enfant. Leur accueil toujours chaleureux et leur collaboration efficace nous ont permis de mener à bien l'organisation de ce congrès. Je remercie aussi tous les intervenants et participants aux tables rondes et conférences, et notamment ceux qui ont eu la gentillesse d'accepter d'assumer des responsabilités au cours de ce IV<sup>e</sup> Congrès européen des enseignants et pédagogues hospitaliers. Je remercie enfin très sincèrement tous les établissements scolaires de Catalogne qui ont répondu à notre invitation en participant à ce congrès.

Le IV<sup>e</sup> Congrès européen des enseignants et pédagogues hospitaliers est le premier congrès européen organisé en Espagne réunissant des représentants de 22 pays. Les participants viennent de l'Union européenne, mais aussi du Maroc, d'Israël et du Chili. La forte participation a révélé qu'il existait une réelle volonté d'aider les enfants malades et de protéger leurs droits. Au cours d'une seule année scolaire, nos enseignants, ici présents, aident des milliers d'élèves. Nous accomplissons chaque jour un travail à la fois dur et gratifiant dans lequel nous sommes témoins des valeurs, expériences et sentiments les plus profonds, les plus essentiels et les plus authentiques qui puissent exister chez l'être humain : la douleur, la souffrance, la joie, la solidarité, la mort d'un enfant ou d'un adolescent, le rire, la solitude indispensable à tout être, l'incertitude, le désarroi... Au milieu de tout cela, nous essayons, par notre présence, d'apporter une aide si possible permanente : l'enseignante, l'enseignant, une main tendue, un sourire. Voilà un échantillon de l'expérience quotidienne de notre vie professionnelle. À travers la reconnaissance des élèves, de leurs parents et des professionnels des équipes pluridisciplinaires dont nous faisons partie, nous prenons conscience de l'importance de notre travail et savons parfaitement qu'un bon suivi éducatif peut améliorer la vie des enfants malades.

Si nous sommes présents et participons à ce congrès, c'est uniquement pour faire en sorte que les enfants malades puissent enfin jouir pleinement de leurs droits ; pour faire en sorte, malgré la maladie et tout ce qu'elle implique, qu'ils puissent prendre en main leur propre enfance, vivre comme les autres enfants et, par conséquent, jouir des mêmes droits qu'eux. Nous nous posons tout d'abord des questions d'ordre éthique relatives à notre mission éducative. Nous nous efforçons ensuite de cerner les caractéristiques et les besoins de nos élèves et cherchons à optimiser notre enseignement. Nous remettons enfin en question notre formation et cherchons les moyens d'adapter notre formation initiale (et continue) aux nouvelles tendances de la médecine et, par là même, aux caractéristiques requises par l'éducation des enfants malades.

Nous espérons que le travail que nous accomplirons au cours des prochains jours pourra permettre à l'Europe de progresser sur la voie des droits des enfants malades, de l'application de la Charte européenne des enfants hospitalisés et, bien sûr, de l'éducation. Nous nous permettons enfin, au nom de tous nos élèves, de demander aux personnalités ici présentes de ne pas oublier les enfants malades.

# Pr sentation

## Maria Urmeneta

Pr sidentin des ACPEAH

Zun chst m chte ich meine Dankbarkeit gegen ber den W rdentr gern zum Ausdruck bringen, die sich zur Mitarbeit im Ehrenausschu  bereit erkl rt haben, und ganz besonders gegen ber Ihrer K niglichen Hoheit Do a Cristina de Borb n, der Ehrenvorsitzenden des Kongresses. Dar ber hinaus danke ich besonders herzlich den herausragenden Pers nlichkeiten im wissenschaftlichen Aussch u und den Mitveranstaltern: dem Bildungs- und dem Gesundheits- und Sozialversicherungsministerium der katalanischen Landesregierung, der Abteilung f r Bildungs- und Sozialprojekte der Stiftung „la Caixa“, dem europ ischen Verband HOPE, der spanischen Telefongesellschaft Telef nica, die besonderes Entgegenkommen gezeigt und uns alle m glichen einger umt hat, und schlie lich dem Verlag P.A.U. Education, der getreu seinem Engagement f r die Rechte der Kinder die Kongre protokolle herausgibt. Von ihnen allen sind wir zu jeder Zeit herzlich aufgenommen und tatkr ftig unterst tzt worden, und diese Unterst tzung hat es uns erm glicht, die Herausforderung, die die Organisation des Kongresses f r uns bedeutete, zu bew ltigen. Des weiteren danke ich allen Rednern und Teilnehmern an den Round-Table-Gespr chen und Publikationen f r ihre gro artige Bereitschaft, Verantwortlichkeit bei diesem 4. Europ ischen Kongre  der Krankenhauslehrer und -p dagogen zu  bernehmen, und f r ihre Uneigenn tzigkeit. Schlie lich geht noch ein herzliches Dankesch n an alle katalanischen Schulen, die sich auf unsere Anfrage hin am Kongre  beteiligt haben.

Dies ist der erste in Spanien stattfindende europ ische Kongre , an dem Vertreter aus 22 L ndern teilnehmen; dabei sind neben europ ischen auch Marokko, Israel und Chile repr sentiert. Die starke Beteiligung zeigt das Interesse an den kranken Kindern und ihren Rechten. Wir, die anwesenden Lehrer und Lehrerinnen, betreuen im Laufe eines Schuljahrs Tausende von Jungen und M dchen. Bei unserer t glichen, sicherlich oft harten, gleichzeitig jedoch zutiefst befriedigenden Arbeit begegnen wir den tiefsten, vitalsten und wahrhaftigsten Werten, Erfahrungen und Gef hlen, die das menschliche Wesen birgt: Schmerz, Leid, Freude, Solidarit t, der Tod eines Kindes oder Jugendlichen, das Gel chter und die vitale Einsamkeit des Individuums, die Unsicherheit, die Verlorenheit ... Und mittendrin unsere vom Wunsch zu wirken erf llte Pr senz: die Lehrerin, der Lehrer, eine Freundeshand; ein nach M glichkeit andauerndes L cheln. Das ist es, dem wir, neben vielen anderen Dingen, in unserem Berufsleben begegnen. Wir sind uns der Bedeutung unserer Arbeit bewu t, in der wir von unseren Sch lern, ihren Eltern und dem anderen Mitgliedern der interdisziplin ren Teams, in denen wir arbeiten, best tigt sehen; wir wissen, da  eine gute p dagogische Betreuung die Lebensqualit t des kranken Kindes verbessert.

Unser einziges Motiv, uns hier zu treffen und an diesem Kongre  teilzunehmen, ist der Wunsch, daf r zu arbeiten, da  die kranken Jungen und M dchen in den Genu  ihrer Rechte kommen; daf r zu arbeiten, da  sie sich trotz der Krankheit und ihrer Auswirkungen als wirkende Kraft in ihrer eigenen Kindheit wahrnehmen, sich Kind f hlen und die ihnen kraft ihrer Eigenschaft zustehenden Rechte wahrnehmen k nnen. Wir beginnen damit, uns Fragen bez glich der ethischen Aspekte unserer p dagogischen Arbeit zu stellen; auf dieser Grundlage erw gen wir die Charakteristiken und Bed rfnisse unserer Sch ler und Sch lerinnen und die M glichkeiten zur Optimierung ihrer Betreuung; dies f hrt uns dazu, uns zu fragen, welche Ausbildung wir ben tigen und wie wir die Grundlagenbildung (und die Weiterbildung) auf die Tendenzen im Gesundheitswesen und folglich auf die Anforderungen der p dagogischen Betreuung kranker Kinder abstimmen k nnen.

Unser Wunsch ist es, mit unserer Arbeit daran mitzuwirken, da  Europa bei der Sicherung der Rechte kranker Kinder und Umsetzung der Europ ischen Charta der Rechte der Kinder einen weiteren Schritt vorankommt. Schlie lich erlauben wir es uns in Wahrnehmung der Interessen unserer Sch ler und Sch lerinnen, die Beh rden aufzufordern, diese nicht zu vergessen.

# Educación desde la vulnerabilidad. Actitudes éticas y excelencia profesional

**Francesc Torralba Roselló**

Profesor titular de filosofía de la Universitat Ramon Llull

Miembro del Institut Borja de Bioètica y director académico de la cátedra Ramon Llull Blanquerna, Barcelona, España

## Consideraciones previas: educar, a pesar de todo

La tarea de educar en un espacio hospitalario plantea unas dificultades y unos retos muy peculiares. Educar siempre es una tarea difícil, una obra de arte donde intervienen muchos factores (el educador, el educando, el contenido de la educación, la forma de educar, los tiempos y los espacios, el nivel de comunicación entre los agentes, los medios de comunicación social...), pero entre estos factores, la circunstancia, es decir, el entorno, el lugar donde se lleva a cabo la empresa de educar, tiene un influjo especial. Es muy distinto educar en un hospital que educar en el seno de un hogar o de una escuela. Los ritmos de intervención, los espacios y los tiempos, las presiones del entorno, el marco de actuación, el paisaje humano y estructural... cambian radicalmente y ello incide en el acto de educar.

Cualquier reflexión en torno a la praxis educativa debe considerar muy seriamente al destinatario, es decir, al educando y, también, tiene que tener en cuenta el lugar donde se efectúa la noble tarea de educar. Cuando se olvida el lugar y la orientación radical del acto de educar, la acción educativa puede quedar gravemente frustrada y el objetivo difícilmente se conseguirá.

Precisamente por ello, antes de analizar qué significa educar desde la vulnerabilidad a niños hospitalizados, es esencial pensar el contexto o marco de actuación y el sentido mismo de la tarea de educar. La reflexión ética en torno a la acción educativa (tarea que nos proponemos ensayar aquí) parte de unos determinados a priori en torno a lo que es educar en nuestro mundo.

No existe una idea general ni compartida entre los teóricos de la educación de lo que significa educar y menos aún del sentido y la razón de ser del acto educativo. En términos generales, la educación se considera un derecho intrínseco a toda persona humana, un instrumento básico e ineludible para su desarrollo pleno, un bien necesario y obligatorio para todo ser humano, indistintamente de su estado de salud o enfermedad. Pero la razón de ser de la acción educativa difiere según contextos y según momentos de la historia.

Desde nuestro punto de vista, la tarea de educar tiene un sentido eminentemente personal y social, pues su fin último consiste, por un lado, en ayudar a la persona a descubrir los valores fundamentales de la existencia (en qué consiste la felicidad, el amor, la libertad, la salud, la madurez...) y, por el otro, en articular una sociedad solidaria y justa, tolerante y pacífica. He aquí los dos fines fundamentales de la acción educativa: felicidad personal y construcción de la sociedad. Desde nuestro punto de vista intelectual, educar a niños vulnerables obedece también a esta finalidad. Se trata de educarles para que aprendan a vivir, desde su vulnerabilidad, los valores fundamentales de la existencia y, de ese modo, colaboren en la construcción de una sociedad más solidaria, tolerante y pacífica. Ellos también pueden ser sujetos activos de la sociedad y no sólo objetos receptivos de educación.

A pesar de las dificultades que conlleva la tarea de educar a un sujeto tan vulnerable como un niño o una niña enfermos, es evidente que esa tarea debe efectuarse desde los parámetros y las posibilidades de cada persona humana. Todo ser humano tiene derecho a ser educado, máxime cuando padece un grave estado de vulnerabilidad (sea ésta de carácter social, físico, psicológico o cultural). La tarea de educar está íntimamente relacionada con la tarea de paliar la vulnerabilidad o, en caso de que eso no sea posible completamente, de ayudar al otro a aceptar su vulnerabilidad, a vivir con ella y a tratar de alcanzar el máximo grado de autonomía.

La acción educativa, por medio de la comunicación y el diálogo, se propone ayudar al niño enfermo para que, inmerso en la situación negativa por la que atraviesa, pueda seguir desarrollándose en todas sus dimensiones personales con la mayor normalidad posible. Se trata de facilitarle que pueda obtener un beneficio respecto de la prosecución de su enriquecimiento personal. En definitiva, con la atención pedagógica se apunta, de una forma más o menos inmediata, a la perfección a que tiende cada persona, en ese largo proceso perfectivo en que consiste la vida del hombre.

### **La tarea de educar: entre la posibilidad y la necesidad**

La tarea de educar se relaciona directamente con dos categorías: la categoría de posibilidad y la de necesidad. Educar significa paliar necesidades ajenas, o más exactamente, ayudar a otro ser humano a detectar sus necesidades (del orden que sean) y a paliarlas personalmente con el uso del ingenio, la razón y el trabajo. Pero la educación no sólo se refiere a la categoría de necesidad, sino también a la de posibilidad, pues educar significa también ayudar al educando a descubrir sus posibilidades, es decir, lo que puede llegar a hacer con su ingenio. Educarlo significa ayudarlo a ser lo que está llamado a ser.

Cada persona es un universo de necesidades y de posibilidades. Para subsistir en esa existencia, el ser humano debe paliar y resolver necesidades como, por ejemplo, la de alimentarse, tener una vivienda, trabajar, dar y recibir afecto o tener un reconocimiento social. Pero además, todo ser humano tiene la posibilidad de alcanzar horizontes futuros que se vislumbran de un modo u otro según los hábitos y capacidades de la persona.

El niño hospitalizado es un sujeto vulnerable, frágil, y por ello requiere del cuidado y la atención de los familiares y los agentes sociales implicados. Educar a un niño hospitalizado consiste en practicar esa doble tarea: por un lado, se trata de paliar sus necesidades; por el otro, de descubrir sus posibilidades. En primer lugar, es fundamental paliar sus necesidades, pues cuando un ser humano padece sufrimientos de la índole que sean, no está dispuesto a recibir una acción educativa. Pero no basta con la tarea de cuidarle, puesto que el niño enfermo, en tanto que ser humano, es un sujeto educable. Esto último significa que tiene posibilidades existenciales y que hay ámbitos de su personalidad que pueden desarrollarse.

Educar a un sujeto vulnerable, pues, consiste en desarrollar sus potencialidades, pero esto sólo es posible desde el conocimiento individual y personalizado de su singularidad y después de paliar sus múltiples necesidades. No se debe educar en sentido masivo o seriado, pues cada ser humano es un mundo de necesidades y posibilidades y cada cual tiene sus capacidades y sus horizontes. La educación masiva no es educación, sino una mala praxis educativa que, en el contexto hospitalario, debe evitarse siempre y en cualquier lugar.

Practicar adecuadamente (éticamente) la tarea de educar tiene mucho que ver con el discernimiento de las necesidades de cada cual y con el cálculo de sus posibilidades existenciales. A través de la educación, el educando debe poder desarrollar sus posibilidades latentes, sus capacidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, y el maestro actúa correctamente cuando estimula el desarrollo total de la persona, cuando se convierte en la ocasión para su desarrollo pleno.

En el contexto hospitalario es fundamental asumir estos dos axiomas: primero, es esencial tomarse en serio las necesidades del otro; segundo, hay que velar para el desarrollo íntegro de sus posibilidades. En el caso de los niños que sufren una enfermedad mortal, uno puede llegar a pensar que ya no existe posibilidad alguna y que por tanto no tiene sentido la tarea de educar. Sin embargo esta argumentación es falaz, pues también en el ser humano moribundo es posible detectar una posibilidad y una razón de ser del acto educativo. Quizá el acto curativo esté fuera de las posibilidades técnicas de la medicina, pero el niño enfermo, a través de la acción educativa, puede descubrir posibilidades de su ser y de su ingenio que jamás hubiera descubierto sin la intervención de un educador, y desde ahí mejorar cualitativamente su calidad de vida y autoestima personal. Un instante de plenitud en ese tramo final, un momento de felicidad en ese trance tan duro, justifica sobradamente la labor educativa.

### **El otro-vulnerable, eje central de la acción educativa**

El eje central de la acción educativa es el otro, es decir, el educando. A través de la acción educativa se persigue el desarrollo integral de su ser. La acción educativa es, por definición, una tarea extática y excéntrica, pues el centro de la misma no es el educador, sino el educando. El buen educador, moralmente hablando, es el que piensa en el bien de sus discípulos y pone a su disposición sus conocimientos. La educación requiere, por definición, el encuentro entre un yo y un tú que se relacionan mutuamente para comprenderse y desarrollarse.

El bien integral del educando es el objetivo prioritario de dicha labor, y por eso esta acción tiene una gran dimensión de servicio, no sólo personal, sino social y cívico. En sí misma, pues, la tarea de educar ya es una tarea ética, porque persigue el bien del otro, pero el modo de desarrollarla es fundamental para discernir el grado de eticidad de dicha acción. Velar por el bien ajeno es algo muy noble, pero el modo de tratar y de buscar dicho bien puede negar la libertad ajena. La deliberación en torno a los modos de alcanzar el bien del educando forma parte constitutiva de la ética de la acción educativa.

La acción educativa tiene sentido porque el ser humano, sano o enfermo, es radicalmente vulnerable. Si el ser humano fuera Dios, si careciera de límites, no requeriría de la acción educativa, pero como sus conocimientos y su formación son débiles, requiere de la intervención de otros. El niño enfermo hospitalizado sufre una vulnerabilidad cualitativamente distinta de la del niño sano que desarrolla su crecimiento en el seno del sistema educativo público, pero ambos son igualmente vulnerables en muchos aspectos. También el educador es un ser humano y, en tanto que ser humano padece distintas precariedades; sin embargo, su función social es ayudar a otro ser humano a alcanzar un determinado grado de autonomía.

Se puede afirmar, pues, que el otro-vulnerable constituye el eje central de la acción educativa y su razón de ser. Sólo es posible educar a un sujeto vulnerable desde el reconocimiento de su vulnerabilidad, desde la misma experiencia de la vulnerabilidad. El conocimiento del contexto, de la enfermedad que sufre el educando, de su entorno familiar y de su biografía son factores clave para un desarrollo óptimo de la acción educativa en el ámbito hospitalario.

### **Acción educativa y circunstancia**

La circunstancia vital de un niño hospitalizado es muy distinta de la de un niño sano que puede desarrollar sus estudios en el marco del hogar familiar, de la escuela y de la ciudad. El marco vital puede favorecer la acción educativa, pero puede también dificultarla enormemente según distintos factores. Una institución sanitaria tiene una

lógica y una finalidad distintas de las de una institución educativa. En el seno de las instituciones sanitarias se lleva a cabo la tarea de cuidar y de curar, mientras que la tarea de educar es patrimonio de las instituciones educativas.

Sin embargo, este esquema es muy discutible, pues en el seno de un hospital o de una cárcel, por ejemplo, también es posible aprender mucho y desarrollar la tarea de educar, aunque propiamente no se esté en una institución educativa. La acción educativa trasciende el marco de las instituciones educativas como el acto de curar o cuidar trasciende el marco de las instituciones sanitarias (dos ejemplos muy claros son el de una madre que cuida de su hijo en casa y el de un jardinero que cuida de las flores en un parque público). Además del cuidar y el educar profesionales, existen el cuidar y el educar informales.

A pesar de estas múltiples relaciones y cruces que se establecen entre la tarea de sanar y la de educar, la acción educativa en un contexto sanitario entraña graves dificultades, no sólo de tipo ambiental o estructural, sino también de disposición y regulación del tiempo. Desde este punto de vista, la primera operación que debe desarrollarse cuando uno trata de educar en el citado contexto es tratar de asemejar el ámbito educativo hospitalario con el ámbito de una escuela. El niño enfermo también tiene derecho, a pesar de su vulnerabilidad, a gozar de un espacio que pueda denominarse escuela a pesar de su ubicación en el seno de un marco sanitario.

La circunstancia tiene un valor fundamental en la vida humana. No basta con salvar al individuo sin considerar su entorno, sino que es básico velar por sus condiciones ambientales, es necesario salvar su circunstancia. La tarea de educar no es sólo individual, también es circunstancial, y eso significa que se tiene que velar por el entorno de un modo prioritario. En algunos casos, sea por causas de tipo económico o por razones médicas, la creación de una circunstancia educativa será muy difícil, pero aun así se debe tratar de crear un marco educativo tan independiente de la esfera sanitaria como sea posible, donde el destinatario comprenda que la acción de educar es distinta de la acción de curar y cuidar.

Pero todavía existe otro elemento básico. La acción educativa requiere movimiento y cambio de espacios y de circunstancias. El conocimiento de otros lugares y de otras culturas es un ingrediente fundamental en la tarea de educar y debe desarrollarse, siempre que se pueda, también en el ámbito hospitalario. Por razones de su enfermedad, el educando se ve obligado a ocupar durante muchas horas un mismo espacio y a ver las mismas cosas. Fácilmente puede caer en la monotonía, el aburrimiento existencial y la depresión. Siempre que sea posible, es esencial desplazarle, darle la oportunidad de conocer otros lugares y otras personas, pues eso es muy beneficioso para su formación y su personalidad.

### **Experiencia del enfermar y madurez humana**

Desde un punto de vista antropológico, la experiencia de la enfermedad tiene graves consecuencias en la persona, consecuencias no sólo de orden negativo, sino también positivas. En realidad, la enfermedad es una experiencia que va más allá de lo biológico, pues resulta ser una alteración global y estructural de la persona y de todas sus dimensiones (somática, psicológica, social, espiritual). Cuando uno enferma, sufre una crisis global de su persona y su relación con el entorno y con los otros se transforma radicalmente. También se transforman sus valores personales y hasta puede alterarse su modo de comprender la vida y el sentido de la existencia. Cuando uno está enfermo, da sentido a cosas distintas de cuanto está sano, aprende a descubrir el sentido de la realidad desde otra dimensión.

La enfermedad significa algo innovador frente a la rutina de lo cotidiano, un acontecer que pone a prueba lo que es familiar y entrañable, incluido el propio cuerpo; una crisis que, en muchos casos, puede llevar a la neurosis.

En cualquier caso, la enfermedad es un encuentro con una experiencia personal innovadora. En un encuentro como ese, forzosamente han de hacerse patentes nuestros propios límites. La persona puede, a través de esa experiencia, encontrarse a sí misma, desvelar ciertas peculiaridades personales hasta entonces ignoradas, descubrir sin claroscuros ni opacidades una nueva dimensión (acaso la más sincera y desconocida) de su intimidad.

En uno de los diálogos que tuve con un niño enfermo en el Hospital de Sant Pau de Barcelona, el chico me comentó que la enfermedad le había conllevado muchos elementos negativos, pero que también le había permitido descubrir aspectos positivos y ver con más claridad algunos elementos de su vida. De hecho, existe una íntima relación entre la experiencia de la enfermedad y la madurez humana. Cuando uno sufre una enfermedad larga y penosa, aprende a ver la realidad y a sus semejantes de otro modo, con unos ojos distintos; aprende a dar valor a lo que realmente lo tiene y supera, de este modo, determinados lenguajes superficiales y determinados modos de hacer baladíes. Esto significa que en el plano educativo la experiencia de la enfermedad puede tener aspectos positivos, y de hecho resulta evidente que un niño que ha padecido tiene un grado de madurez humana muy superior al de otros niños de su edad y, en algunos casos, al de su propio maestro.

Si es verdad que existe esa mutua relación entre enfermedad y madurez humana, la educación de los niños hospitalizados debe plantearse en unos términos distintos de la educación habitual, pues el grado de experiencia y de hondura psicológica y humana de esos niños es muy superior al de sus colegas sanos. La proximidad de la muerte, la conciencia del sufrimiento, el valor del amor, la virtud de la amistad y otras experiencias humanas requieren una atención pedagógica cualitativamente distinta.

### **Dejarse educar por el otro-vulnerable**

La tarea de educar tiene un carácter bidireccional. Aparentemente, el educador tiene todo el protagonismo de la acción, es el agente activo que transmite conocimientos a un determinado destinatario que los aprehende e interioriza. Sin embargo, desde un punto de vista más profundo, la educación tiene una doble dirección. El educador educa a su educando, pero también el educando educa a su educador y, muchas veces, sin darse cuenta. De hecho, se da un intercambio constante de papeles. Los roles de educador y educando cambian permanentemente porque, al fin y al cabo, el ser humano nunca deja de ser educador y educando a la vez.

El sujeto vulnerable puede educar al educador en distintos niveles. En tanto que víctima de una enfermedad grave, puede hacer ver a su educador aspectos de su ser y de su vulnerabilidad que antes le pasaban desapercibidos. Su mirada transparente e inocente puede ser un contrapunto estimulante y paradójico a la mirada del profesional. El otro-vulnerable, con sus palabras y sus gestos, puede alterar el sentido del discurso y la planificación del maestro, y eso es enormemente positivo. La elasticidad debe ser una de las virtudes del maestro, que tiene que acostumbrarse a alterar sus planes y disposiciones en función de las eventualidades y las necesidades del destinatario de su acción.

En muchos aspectos, el sujeto vulnerable es un auténtico maestro, pues enseña, con su expresión vital, a vivir la vida de un modo más profundo y a evitar cualquier lectura frívola del sufrimiento humano. Muestra, con su propia vida, otro rostro de la vida humana. Aunque el sufrimiento no debe buscarse y debe paliarse siempre que sea posible, no cabe duda que puede ser fuente de virtudes y puede hacer descubrir a cualquier ser humano aspectos de su vida antes desconocidos. Una de las cosas que me dijo el citado niño fue que gracias a la enfermedad veía a su padre diariamente, algo que no ocurría cuando estaba sano. La grave enfermedad del hijo alteró la conciencia del padre, transformó sus valores y el sentido de sus acciones; debido a la enfermedad, el padre descubrió los aspectos de su vida donde se ponía en juego lo que realmente importaba.

La acción educativa en un contexto hospitalario es una pedagogía vitalizada, una pedagogía de la vida y para la vida que, por ser un proceso vital, constituye una constante comunicación de experiencias entre el educando y el educador. Su diálogo en torno a las cuestiones del vivir y del morir, del sufrimiento y del placer, no finaliza nunca.

### **Se trata de educar, no sólo de instruir**

En el debate en torno a la excelencia del educar, es fundamental distinguir dos tareas que fácilmente se confunden o se solapan y que, sin embargo, son distintas: la tarea de educar y la tarea de instruir. El derecho a la educación no debe ni puede confundirse con el derecho a ser instruido. La instrucción se refiere a la asunción de contenidos de tipo intelectual, mientras que la acción educativa comprende toda la persona.

La transmisión de información es un acto de instrucción, y decimos de alguien que está instruido cuando sabe muchas cosas de muchos lugares. La educación, por otro lado, afecta a la totalidad del ser humano, es decir, a su dimensión afectiva, intelectual, individual y social. Por ese motivo la educación obliga a más que la instrucción, porque se trata de un proceso global que afecta a todas y cada una de las dimensiones del ser humano. La educación del niño hospitalizado es un proceso compartido donde los principales protagonistas son los padres y los maestros son los inmediatos colaboradores.

Educar a un niño hospitalizado es distinto de instruirle. La educación requiere, además de instrucción, formación de la conciencia, transmisión de valores (no sólo éticos, sino también estéticos y religiosos). La tarea de educar requiere ineludiblemente el cara a cara, el contacto entre el educador y el educando, mientras que la tarea de instruir puede desarrollarse en el gran espacio virtual, en el tercer entorno. La educación de un sujeto vulnerable, como la de cualquier ser humano, requiere el contacto y un tiempo y espacio compartidos. La transmisión de valores éticos, estéticos y religiosos y la comunicación de sentimientos, de ternura, de amor y de solidaridad requieren el encuentro físico, los lenguajes verbal y simbólico.

En la tarea de educar es esencial poner el contenido de la instrucción al servicio de la formación integral. Para un niño en estado terminal, por ejemplo, la educación puede tener un valor central, mientras que la instrucción, en sí misma, puede carecer de valor. De lo que se trata es de acompañarle a vivir con dignidad ese tramo final, y la educación va relacionada con las expectativas vitales de cada persona. La instrucción está al servicio de la educación y la educación, como se ha dicho anteriormente, se orienta hacia la felicidad y la construcción de la sociedad.

## **Hacia una ética de la acción educativa**

### **Educar y cuidar desde la perspectiva ética**

¿En qué consiste la ética de la acción educativa? La ética es una parte de la filosofía práctica cuyo fin consiste en analizar valorativamente las acciones humanas a partir de unos determinados criterios morales. La educación es una acción humana y como toda acción puede desarrollarse de distintos modos. Desde un punto de vista común, nos damos cuenta de que hay formas de educar excelentes, porque en ellas se respetan los derechos fundamentales de la persona y porque suponen un proceso positivo tanto para el educador como para el educando; sin embargo, también podemos detectar en la vida pública formas de practicar la educación que carecen de fundamentos éticos y donde se vulneran grave o levemente los derechos inalienables de toda persona humana.

La acción educativa adquiere un valor ético cuando en ella se respetan todos los derechos humanos y el proceso final resulta beneficioso tanto para el educador, como para el educando, como para la sociedad en general. Pero en el ejercicio de educar a un niño hospitalizado los dilemas éticos que plantea la acción educativa se multiplican extraordinariamente, porque intervienen factores nuevos que dificultan el proceso y la toma de decisiones. Aquí no se pretende analizar esos dilemas, sino describir los cimientos básicos para una praxis excelente del educar en contextos hospitalarios.

### **De la ética principialista a la ética de las virtudes**

El ejercicio de cuidar, como el ejercicio de educar, requiere el cultivo de determinadas virtudes. Las personas que se dedican diariamente a la tarea de educar o de cuidar a enfermos lo saben muy bien. No basta con el cumplimiento de unas normas o preceptos para cuidar o educar correctamente, sino que se requiere una disposición de ánimo, unos determinados hábitos que llamamos virtudes o, más modernamente, valores.

La ética principialista se fundamenta en principios de orden teórico, mientras que la ética de las virtudes se fundamenta en hábitos cuyo desarrollo perfecciona a la persona y al conjunto de la sociedad. El ejercicio excelente de educar requiere el cultivo de unas virtudes cuyo desarrollo perfecciona al profesional, no sólo en el ámbito laboral, sino también interiormente. Veamos, a continuación, algunas de las virtudes fundamentales de la excelencia profesional.

### **La voluntad de bien en el profesional**

Una de las virtudes básicas de la ética aplicada es el principio de beneficencia. Puede describirse como un principio ético, pero aquí vamos a explicarla como un valor o disposición de ánimo. El profesional benéfico es el que busca el bien de su destinatario, el que se preocupa por su restablecimiento y su salud integral. El educador debe pensar, ante todo, en el bien de su educando, y debe tratar de lograrlo con los medios y herramientas de trabajo a su alcance.

La voluntad de bien se presupone en el educador, pero no por eso debe tratarse como una virtud sin valor en la tarea de educar. Pensar en lo que le conviene al niño enfermo ahora y aquí es su tarea básica, y eso le obliga a tener al enfermo siempre presente, no sólo en el encuentro físico, sino también con anterioridad y posterioridad a él. Una de las dificultades de la benevolencia radica en discernir qué significa el bien en cada caso individual. Pero no sólo esto es problemático. En algunos casos, el bien que percibe el enfermo subjetivamente y el bien que percibe el profesional no coinciden y se produce un conflicto de intereses. Eso obliga al profesional a un arduo ejercicio de ponderación y de análisis que no debería ser sólo individual, sino en íntimo diálogo con la familia del interesado, con otros profesionales y, cuando fuera posible, con el mismo sujeto interesado.

### **Velar por la autonomía relativa del otro-vulnerable**

La autonomía puede considerarse también uno de los horizontes fundamentales de la ética de la acción educativa. Todo ser humano tiene derecho a actuar libre y responsablemente, aunque no siempre esté capacitado para ello. El ejercicio de educar debe contemplar escrupulosamente el principio de autonomía, pues de otro modo la educación se convierte en adoctrinamiento. El niño hospitalizado sufre una enfermedad (a veces de tipo irreversible), pero eso no significa que no tenga un cierto grado de autonomía. En la medida de lo posible, es fundamental ayudarle a decidir sobre lo que le atañe.

¿Cómo discernir el grado de autonomía moral de un niño hospitalizado? Desde un punto de vista legal, se considera arbitrariamente que hasta una determinada edad se carece de autonomía para decidir entre opciones de tipo fundamental. Sin embargo, desde un punto de vista ético, la madurez no se mide con los años, sino desde otra perspectiva. Los maestros en el ámbito hospitalario saben muy bien que hay niños muy maduros para tomar decisiones y enfrentarse a sus consecuencias, y en cambio padres u otras personas cercanas que no están preparados para asumir dichas decisiones.

El educador en el ámbito hospitalario debe convertirse en un mediador entre el niño y su circunstancia y defender los intereses del niño y sus opciones libres y responsables. En algunos contextos, el educador puede detectar actitudes excesivamente paternalistas que limitan la libertad del niño. En algunos momentos, puede observar actitudes muy proteccionistas o incluso culpabilizadoras en los familiares. Su tarea consiste en velar por la autonomía del niño y ayudarle a descubrirla y defenderla en el conjunto de su vida.

### **Tratar al educando sin discriminación alguna**

El principio de justicia debe contemplarse muy seriamente en la tarea de educar, pues fácilmente pueden producirse discriminaciones en el acto educativo. Todo ser humano tiene derecho a la educación y esto significa que también lo tiene el niño que padece una enfermedad, ya leve o grave. Discriminar por razones de salud constituye un atentado contra el principio de justicia, que es fundamento último del Estado de derecho y de la democracia constitutiva.

En el acto de educar, el maestro debe ser capaz de discernir las necesidades de cada uno de sus educandos y de actuar responsablemente en función de ellas. Actuar con justicia no significa dar a todos lo mismo, sino dar a cada cual lo que necesita. Es evidente que no todos los niños hospitalizados tienen las mismas necesidades de orden afectivo, intelectual, social o espiritual. Saber educar con justicia consiste en ser receptivo a la variedad de necesidades y distribuir adecuadamente tiempo, espacios y recursos humanos.

### **Respetar la intimidad ajena**

En la tarea de cuidar y educar debe respetarse la intimidad ajena. El niño hospitalizado, como cualquier ser humano, tiene derecho a la intimidad y la privacidad, y su espacio, sus tiempos y su sentido del pudor deben respetarse siempre. Es evidente que la intimidad no se entiende siempre de la misma forma, y menos aún en un espacio plural desde el punto de vista cultural, social y étnico; sin embargo, el profesional debe hacer un esfuerzo por no rebasar los límites que el niño pone entre su mundo y el mundo circundante.

### **De la mentira piadosa a la verdad soportable**

Uno de los aspectos más arduos del ejercicio de cuidar y educar a niños enfermos hospitalizados es la comunicación de la verdad, máxime cuando se trata de una verdad fatal o de un pronóstico muy grave. ¿Se debe o no se debe comunicar la verdad a un niño en estado terminal? Desde todos los puntos de vista, la mentira piadosa constituye una acción contraria a la ética y puede erosionar gravemente la confianza entre el educador y el educando, pero tampoco es correcto decir la verdad sin más, sin considerar suficientemente el estado de ánimo y el contexto vital del receptor. Es fundamental, pues, articular la noción de verdad dinámica y soportable. Se entiende por

verdad dinámica esa verdad capaz de aclimatarse a las circunstancias. Se entiende por verdad soportable ese mensaje que, sin ser mentira, es suficientemente aceptable para el receptor.

El debate en torno a lo que debe hacerse en tales circunstancias no resulta nada fácil, pues existen muchos factores a tener en cuenta: la capacidad de comprensión y de madurez del niño en cuestión; la voluntad de la familia y su capacidad para asumir determinadas noticias; la pericia o habilidad del profesional para comunicar lo que sabe de un modo adecuado y responsable; el entorno espacial y el tiempo de que dispone el citado profesional para comunicar la verdad; la tabuización social de la muerte y el sufrimiento; y otros aspectos menores que también dificultan o incluso obturan completamente el proceso de comunicar la verdad. El profesional debe ponderar y medir la relación entre estos distintos elementos y optar, desde su conciencia, por la decisión más correcta y responsable.

El niño hospitalizado tiene derecho a conocer la verdad, pero también tiene derecho a que ésta le sea comunicada por una persona cercana y de un modo adecuado a su estado anímico y a sus posibilidades. La veracidad es una de las condiciones fundamentales de la buena praxis y de la ética de la acción educativa.

## Actitudes éticas y excelencia profesional

### Del minimalismo deontológico a la excelencia profesional

El ejercicio óptimo de la acción educativa requiere de la excelencia profesional. El cumplimiento del código deontológico o de los principios consensuados por el conjunto de la profesión permite hallar un ámbito común de actuación y delimitar unas normas mínimas de buena praxis, pero la tarea de educar requiere, para ser efectiva, de la excelencia profesional. La excelencia es el horizonte de realización ideal de una profesión, y si bien no se asume nunca completamente, debe ser tenida en cuenta para medir la praxis individual cotidiana y asumir sus logros y dificultades.

En el desarrollo de la excelencia profesional no sólo es fundamental la competencia, es decir, el conocimiento de la propia profesión, sino también el talante o ethos, es decir, el modo de relacionarse con los otros y, particularmente, con el destinatario. Lo que define a un buen maestro no es sólo el hecho de conocer bien su disciplina, sino el modo de impartirla y su actitud frente al receptor. Lo mismo puede decirse de los educadores en centros hospitalarios. Su talante moral, su humanidad, sus virtudes éticas... son fundamentales para definir el grado de excelencia profesional de su actividad.

Por otro lado, existe una íntima relación entre calidad educativa y excelencia profesional. La calidad de la acción educativa depende de muchos factores, algunos de carácter ambiental y otros de carácter humano, pero uno de los más determinantes es la calidad humana y ética del profesional que la lleva a cabo. Veamos, a continuación, algunos caracteres éticos de la excelencia profesional.

### Un uso prudente de las palabras y de los silencios

En el arte de educar no sólo es fundamental la comunicación oral, es decir, el uso adecuado de las palabras, sino también el uso del lenguaje gestual. El niño hospitalizado es especialmente receptivo a nuestras palabras y, más aún, a nuestros gestos. Esto significa que se deben medir mucho las palabras, las expresiones y el modo de utilizar el lenguaje no verbal.

Entre las virtudes griegas sobresale la virtud de la prudencia. En el acto de educar hay momentos para la expresión oral, pero también hay momentos para el silencio. El afán de verbalizarlo todo es una falsa tentativa. El educador debe enseñar al niño a aceptar su situación, a tratar de ver los aspectos positivos de su circunstancia y a configurarse una imagen de la realidad y de sí mismo, a partir de las palabras y los silencios. La prudencia, en el marco hospitalario, consiste en el uso inteligente y moderado de la razón y la palabra. Antes de tomar una decisión, el profesional debe ayudar al niño y a sus padres a valorar los pros y los contra, a medir las consecuencias positivas y negativas que se desprenden de cada acción.

### **La virtud de la paciencia en la acción educativa. Dar el tiempo**

La paciencia es la gran virtud del educador. Tener paciencia con otro ser humano significa ser capaz de ponerse en su piel y comprender su ritmo. Cada cual tiene su ritmo y el sujeto enfermo tiene un ritmo vital distinto del sujeto sano. El niño hospitalizado requiere tiempo, desea tener tiempo para compartir, pero el profesional está muy limitado porque debe atender a otros destinatarios en la misma situación que el niño en cuestión.

La paciencia es la capacidad para aceptar el ritmo de la realidad, el ritmo del otro. El niño hospitalizado se llega a acostumbrar a su situación y aprende a cultivar la paciencia. Sabe que no es el soberano de su cuerpo y que debe aceptar con paciencia el ritmo y las obligaciones que impone la enfermedad. El maestro también debe practicar la paciencia en la acción educativa y tiene que ser receptivo al ritmo del otro, ponerse a su nivel, no acelerar más de la cuenta. Tener paciencia es saber dar tiempo y espacio al otro, tiempo para que se exprese y se manifieste tal cual es y espacio, mejor dicho, lugares, para que pueda comunicarse con libertad y autenticidad. El profesional que practica la paciencia llega acostumbrarse a los cambios de ritmo, a las eventualidades que genera la enfermedad y a las tensiones psicológicas que se producen en el espacio hospitalario.

### **“Sufrir con el otro.” La práctica activa de la compasión**

La compasión podría definirse como la capacidad para ponerse en el lugar del otro. No es una virtud cualquiera, sino una virtud esencial en el acto de cuidar y educar. Uno de los graves escollos en la relación entre el profesional y el destinatario radica, precisamente, en la distancia que existe entre ambos, una distancia que no sólo es física, sino básicamente invisible. Sólo es posible educar si el educador hace el esfuerzo de ponerse en el lugar del otro y trata de comprender sus estados anímicos, alegrías y tristezas.

El principio ético de la compasión obliga al educador a la desformalización de la educación sistemática, al mismo tiempo que a una sistematización permeable, abierta y acomodada a las necesidades del niño hospitalizado. La acción educativa en el contexto hospitalario gira en torno a un eje en el que han de integrarse la experiencia hospitalaria de cada día (con su enriquecimiento acumulativo y sus sorpresas improgramables e impredecibles) y aquellas definiciones, fórmulas y contenidos que pueden ser naturalmente asimilados por el niño, dadas sus características clínicas, psicológicas y personales.

### **La educación como un ejercicio responsable**

La tarea de educar se relaciona intrínsecamente con la virtud de la responsabilidad. Responsabilizarse de alguien consiste en responder de esa persona, de sus necesidades y problemas. Un padre se responsabiliza de su hijo menor

cuando le reconoce socialmente y hace lo posible para paliar sus precariedades. Educar a niños hospitalizados debe ser un ejercicio responsable, pues el sujeto vulnerable carece de autonomía y el educador debe asumir la tarea de dar respuesta a sus necesidades (respuesta que sólo puede dar cuando está receptivo a las demandas del educando).

En esta tarea, la familia (y especialmente los progenitores) es la primera implicada. El profesional debe cooperar con la familia, sin por eso ocupar o colonizar un rol que no le corresponde. Cuando un niño es miembro de una familia desestructurada o vulnerable en la que esta responsabilidad no puede ejercerse lo suficiente, el profesional, como agente social, debe dar respuesta y paliar las necesidades del otro-vulnerable.

### **El ejercicio de la amistad entre educador y educando**

La confianza debe ser el eje central de actuación del profesional; sin confianza difícilmente puede haber acto educativo. Si el destinatario pone en tela de juicio todo lo que el profesional dice o hace, si desconfía de sus palabras y de sus gestos, no puede haber educación alguna. Pero por otro lado, si el profesional no confía en la bondad de su educando, en sus capacidades para aprender y para perfeccionarse como ser humano, tampoco puede haber acción educativa.

El ejercicio de la confianza y, en el fondo, de la amistad es condición sine qua non de la acción educativa. Esto vale más aún en el contexto hospitalario, donde el niño necesita mucho afecto, atención y veracidad. El profesional debe hacerse digno de confianza y ello requiere tiempo, coherencia, fidelidad a la palabra dada y, sobre todo, autenticidad en la acción. La persona enferma tiene una especial habilidad para captar la ausencia de autenticidad y la infidelidad de otro ser humano. Esto significa que el profesional de la educación debe medir mucho sus palabras y sus promesas, hacerse digno de confianza y de aprecio por parte del educando y establecer con él alguna forma de amistad, es decir, una relación recíproca fundada en la voluntad de bien.

La amistad médica no sólo es fundamental para el desarrollo de la acción terapéutica (como han puesto de relieve los más grandes teóricos de la medicina occidental), sino también para la tarea de educar. Es evidente que existe una distancia crítica entre la situación del niño enfermo y la situación del profesional, pero eso no es excusa para no tratar de establecer un vínculo de afecto. Sólo es posible una educación integral, que integre la vida afectiva y la dimensión emotiva del ser humano, si se establece una comunidad afectiva entre educador y educando.

### **Dejarse aleccionar por la fortaleza del otro-vulnerable**

En el proceso de educar a un niño hospitalizado, la virtud de la fortaleza juega un rol principal. Se requiere una buena dosis de fortaleza para enfrentarse a situaciones difíciles, de desánimo y de hundimiento, y para superar obstáculos e inconvenientes derivados de la patología. En muchas circunstancias, el educador puede tener la impresión que su esfuerzo es vano, que su trabajo no tiene razón de ser y que todo es baladí. Sin embargo, la virtud de la fortaleza da fuerza y coraje al profesional para seguir adelante y tratar de ayudar al educando en su tarea de aprendizaje.

Muchas veces, la virtud de la fortaleza está más presente en el niño hospitalizado que en el mismo educador. Es fundamental dejarse aleccionar por la fortaleza del otro-vulnerable. Algunos niños son extremadamente vulnerables desde el punto de vista somático y fisiológico, pero tienen una gran fortaleza moral, una gran capacidad para enfrentarse a su situación e intentar hallar los espacios positivos que en esa situación pueden hallarse.

## Conclusiones

Prudencia, paciencia, amistad, justicia, responsabilidad, veracidad y compasión son las virtudes fundamentales de la excelencia profesional. El arte de educar requiere mucho esfuerzo, una gran disposición anímica y mucha vocación personal, máxime cuando se refiere a sujetos tan vulnerables como los niños hospitalizados. Velar por la excelencia profesional es un ejercicio que depende de la voluntad individual, pero también de los medios y recursos de las instituciones y la implicación de la sociedad y los agentes políticos. La praxis individual sólo puede comprenderse en su contexto, y no siempre el marco político, social y sanitario ayuda a desarrollar la labor tan necesaria de educar.

Defender los derechos del niño hospitalizado; ayudarle a construirse como persona a pesar de su vulnerabilidad; ayudarle a hallar sentido en su realidad, en su enfermedad y en su sufrimiento; ayudarle a descubrir, aunque sólo sea por un momento de su vida, la belleza que puede albergar el hecho de existir. He ahí la gran labor humanitaria reservada a los educadores de ámbito hospitalario.

## Bibliografía

---

- Arinze, F., "La pedagogía del sufrimiento en las diversas religiones", en *Dolentium Hominum*, 11, pp. 194-197, 1996.
- Castro, A. y Chinchilla, M., *Pedagogia de la finitud i de l'esperança*, Institut Borja de Bioètica, Barcelona, 1997.
- González-Simancas, J. L. y Polaino-Lorente, A., *Pedagogía hospitalaria*, Narcea, Madrid, 1990.
- Huet, S., "École: la science mal aimée", en *Sciences et Avenir*, 528, pp. 18-24, 1991.
- Malavasi, P., *Per una pedagogia della morte*, Cappelli, Bologna, 1985.
- Parizeau, M. H. (Ed.), *Bioéthique: méthodes et fondements*, Montreal, 1989.
- Quiles, I., *Filosofía de la educación personalista*, Depalma, Buenos Aires, 1982.
- Sebastia, L., "Pedagogia da dor e sofrimento", en *Centros de Estudos de Bioética*, Coimbra, 1995.
- Wall, W. D., *Constructive education for special groups: handicapped and deviant children*, UNESCO, London, 1979.

El dret a l'educació de l'infant i el jove malalt /  
El derecho a la educación del niño y el joven  
enfermo / The right to education of the sick  
child or young people / Le droit à l'éducation  
de l'enfant et du jeune malade / Das Recht  
von kranken Kindern und Jugendlichen auf  
Erziehung

# El tratamiento de la diversidad en el aula hospitalaria

## Ramon Prats Coll

Médico pediatra. Director del Programa de Salud Materno-Infantil de la Direcció General de Salut Pública, Departament de Sanitat i Seguretat Social, Generalitat de Catalunya, España

### Introducción

En los postulados que aparecen en la Carta europea de los niños hospitalizados encontramos el “Derecho del niño y la niña a que no se les hospitalice sino en el caso de que no puedan recibir los cuidados necesarios en su casa o en un ambulatorio, y sólo si esos cuidados se coordinan oportunamente con el fin de que la hospitalización sea lo más breve posible”.

Con la revolución científico-técnica, el sistema sanitario y los hospitales en especial pasaron de centrar su actividad en la persona y sus necesidades globales a centrarla en las necesidades tecnológicas dirigidas al diagnóstico y el tratamiento. Transformaron al individuo enfermo en paciente y sus necesidades sociales y afectivas quedaron relegadas a un segundo plano en aras de la eficacia tecnológica.

Posteriormente, con la generalización de las prestaciones de servicios sanitarios y la democratización de estos servicios, se ha ido produciendo un acercamiento a la idea global del individuo y éste ha pasado de ser considerado un paciente a ser considerado un cliente, con los cambios de actitud que eso conlleva.

A pesar de estos avances, seguramente se puede hacer un mayor esfuerzo para evitar hospitalizaciones innecesarias o innecesariamente prolongadas. En el caso de que esto no sea posible, se debe procurar ofrecer al niño o la niña un ambiente estimulante y afectivo que evite o disminuya el impacto negativo de la hospitalización.

Centrar la actividad en las necesidades infantiles, si tenemos en cuenta que la persona enferma es un niño o una niña, implica que nuestras reflexiones vayan más allá y observen tanto los problemas de salud como las necesidades personales del enfermo, y eso en relación con los diferentes miembros de la familia, que deben tener una participación activa en la actividad hospitalaria y ser conscientes, al mismo tiempo, que esa relación a menudo puede ser vivida por el sistema de salud como un cierto “estorbo”, como algo que podría interferir tanto en el diagnóstico como en el tratamiento.

Cada vez se abre más el camino de trabajo centrado en el individuo enfermo. El centro hospitalario debería atender al paciente como un todo, incluso en aras de su actividad terapéutica. Los enfermos son personas con unas relaciones y necesidades complejas, que sufren una determinada patología y necesitan afectividad, pero muchas veces, en aras de la eficacia, esas necesidades quedan en el olvido. De ahí que, actualmente, se deba plantear normalizar al máximo la vida de los niños y niñas ingresados; éstos son más vulnerables que otros enfermos y muchas veces no saben exteriorizar sus necesidades o deseos.

Un caso de interferencia en la normalidad psicoafectiva del binomio madre-hijo se da cuando los hijos se encuentran en la Unidad de recién nacidos y ésta se encuentra separada o incluso a veces en una planta hospitalaria distinta de donde se encuentra la madre. Esta situación de separación, aparte de los problemas emocionales que puede causar, también interfiere notablemente en el mantenimiento de la lactancia materna. Como mucho, el recién nacido se presentará a la madre cada tres o cuatro horas, y eso hará imposible el buen desarrollo de la lactancia materna y el buen desarrollo emocional, ya que la madre y el hijo pueden exteriorizar de muchas formas la necesidad de estar cerca, de gozar el uno del otro, de compartir momentos del día, etc. Esto puede ser un ejemplo de cómo los intereses de la organización hospitalaria o de las personas adultas, supuestamente en aras de una mejor salud y una mayor eficacia, interfieren con los intereses del lactante, y lo mismo se puede decir de lo que se refiere al correcto acompañamiento de un niño o una niña hospitalizados por parte de algún miembro de la familia (padre, madre o persona adulta que los sustituya).

Todo lo avanzado en este campo hace que podamos acercar a los niños y niñas ingresados a una cierta normalidad o al menos, cuando la hospitalización es inevitable, que ésta les afecte lo menos posible.

## El aula hospitalaria

Debido a que la mayoría de los niños y niñas están (o deberían estar) escolarizados, el aula es un modo de normalizar su situación y de que puedan mantener algún tipo de actividad, compatible con su patología, que redunde en su desarrollo afectivo, individual y social.

Si uno de los objetivos primordiales de los centros educativos ordinarios es el respeto y el tratamiento de la diversidad como un derecho de todos los niños y niñas escolarizados, en un aula hospitalaria, al ser la diversidad una realidad muy acusada y evidente, es preciso dar una respuesta positiva. Pueden darse diversidad de edades, culturas, necesidades, patologías, situaciones personales, etc. Cada una de ellas tiene que ser tratada de forma individual y específica, y cada una de las personas que cohabitan en el centro debe ser tratada como individuo con unas características, necesidades, potencialidades y habilidades individuales y propias, sin que ello quiera decir que se deba dejar todo el proceso socializador fuera de dicho contexto. El grupo y la convivencia también ayudan a estos niños y niñas. Uno puede ayudar al otro, mientras que un tercero puede compartir juguetes, actividades, intereses, etc.

Existe otro punto de vista que se debe tener en cuenta y es el hecho de que el impulso de las aulas hospitalarias está ligado a la administración educativa. Esta situación no tendría que influir de forma negativa. No debería potenciar unas aulas hospitalarias a imagen y semejanza de las aulas ordinarias y aplicar de forma mecánica los esquemas, programas y contenidos que en ellas se dan, sino buscar aquellas estrategias didácticas que contemplen los intereses, potencialidades y necesidades de cada uno de los individuos, para poder optimizar los esfuerzos tanto personales como institucionales.

En estas aulas se pueden adecuar tanto las áreas o disciplinas de estudio como los contenidos y objetivos de las mismas. Las actividades de aprendizaje pueden variar según los niveles de conocimiento, las estancias en el centro hospitalario, los intereses y las propias posibilidades de los niños y niñas. Todas ellas se pueden dar a partir de actividades para la adquisición de habilidades o conocimientos, actividades lúdicas, actividades de interrelación con los iguales, etc., buscando formas imaginativas y subjetivas que respondan a las necesidades que se exteriorizan en este tipo de situaciones afectivo-emocionales. En todo caso, podemos plantearnos el tema desde la perspectiva de los niños y jóvenes, y formular la siguiente pregunta: ¿Qué podemos hacer para que su estancia

sea lo más llevadera y normal posible y no se interrumpan su vida ni su evolución? Nuestro deber es encontrar las respuestas, no sólo para algunos momentos, sino para todas las horas y todos los días.

## Equipo funcional

La atención médica extra a la infancia hospitalaria se tendría que abordar como un todo global. Habría que intentar coordinar las diversas actuaciones e intervenciones para mejorar el cuidado de los niños y niñas ingresados, y no olvidar el ofrecimiento de respuestas positivas a las necesidades individuales (tanto si éstas responden a áreas de actividad como si se trata de la organización del espacio y el tiempo). Las respuestas no deberían ser solamente las que se pueden dar en las aulas hospitalarias, sino tener en cuenta todos y cada uno de los recursos disponibles.

El hecho de que en las aulas hospitalarias se dé cita un público muy diverso en cuanto a edades, sexo, situaciones clínicas, intereses, etc., hace que la actuación de los profesionales deba responder a un planteamiento socializador y cooperativo. Movilizar los recursos materiales y humanos de un centro implica tener en cuenta tanto a enfermería y pediatría como a las familias de los usuarios de las aulas hospitalarias, sin olvidar la coordinación externa. Esto último quiere decir que la escuela de procedencia de cada una de las personas hospitalizadas también debe jugar un papel activo.

Pero existen otros recursos que se deben tener en cuenta y cuya utilización será de gran valor educativo, como los programas multimedia y los materiales de apoyo, así como actividades más específicas de cara a la atención psicoafectiva, como por ejemplo las aportaciones del voluntariado, las visitas de otros profesionales o los encuentros entre iguales. La intervención de cada actividad en niveles diferentes, tanto en el tiempo como en el espacio, se ha de coordinar continuamente a fin de poder mejorar la estancia de los niños y niñas en el hospital.

Una de las posibilidades de dicha coordinación es la constitución de un equipo funcional (no institucional) con el objetivo de normalizar al máximo las estancias hospitalarias y a la vez optimizar las diferentes actuaciones y evitar tanto la duplicidad o repetición de actividades como las posibles lagunas que puedan darse por falta de coordinación.

## Afectividad

Las situaciones personales que se dan en los medios hospitalarios son de índole muy diversa, pero existe una que, quizá por las edades tempranas de las personas hospitalizadas, adquiere un valor un tanto especial. El desarrollo afectivo, así como la autonomía y la autoestima, puede quedar afectado, y es en esta dirección que el aula hospitalaria debe dar una respuesta positiva. En cualquier caso, el motor de la educación es la voluntad de avanzar, de conocer, de transformar los impulsos de crecimiento en situaciones afectivas positivas. Es evidente que la confianza que depositan los adultos en las personas hospitalizadas hace que éstas se sientan más confiadas y seguras, puesto que los refuerzos positivos animan y ayudan a mejorar el estado general, a la vez que incitan a asumir un papel más activo en el proceso individual.

Hay que tener en cuenta que durante una estancia prolongada los pequeños pueden sufrir una crisis que influya negativamente en su estado anímico y les haga vivir sensaciones de abandono y soledad. Como es bien sabido, ciertas conductas disfuncionales no son más que la expresión de una cierta ansiedad, de una falta de afectividad. Muchas de estas situaciones surgen de la necesidad de que alguien les mire o les escuche, de que alguna persona les dedique una atención más individualizada y menos sujeta a sus necesidades clínicas específicas. El estado de

ánimo de cada uno de los pacientes influye también en el estado de ánimo de los padres y madres. Toda la familia queda afectada cuando el niño o niña hospitalizado se muestra negativo con respecto a su estado de ánimo o a su curación, y cualquier intervención educativa que ayude a los niños y niñas hospitalizados redundará en una mejora de su estado general y del de su familia.

## Evaluación

La evaluación de las actuaciones es necesaria porque hace avanzar y mejorar los planteamientos del aula hospitalaria. Es evidente que la evaluación del resultado es más fácil en el campo sanitario (por provenir éste de las ciencias biológicas), pero se debe realizar un esfuerzo para valorar los aspectos educativos. Poder calificar los resultados de la actuación educativa nos da información para cambiar, mejorar o reafirmar los planteamientos iniciales. Por tanto, se debe observar y evaluar si los resultados responden y se ajustan a los objetivos o expectativas planteados inicialmente, y a partir de las conclusiones obtenidas, evaluar tanto la estructura como el proceso seguido para el logro de esos objetivos.

Evaluar los resultados de forma sistemática y periódica implica un conocimiento directo de las vivencias subjetivas tanto del paciente como de sus familiares, así como un conocimiento objetivo del personal sanitario de enfermería y pediatría. Solamente tras conocerlos podrán mejorarse los resultados de las actividades realizadas en las aulas hospitalarias.

Mejorar y hacer más fácil la estancia de los niños y niñas en el hospital es un derecho suyo y un deber tanto de la administración como de todas las personas adultas responsables de ellos.

# Tres modestas ideas contra los tópicos habituales

**Salvador Cardús Ros**

Profesor de sociología, Universitat Autònoma de Barcelona, España

**D**ebo empezar expresando mi agradecimiento a los organizadores por la confianza depositada en una mirada que, ciertamente, quiere ser amable con el tema tratado, pero no por ello podrá dejar de ser un punto de vista exterior, ignorante del tenaz trabajo en el que ustedes están comprometidos.

Pero la sociología, que es simultáneamente el armazón en el que me voy a escudar para superar el desconocimiento directo del tema y la atalaya desde la que voy a mirar de lejos, en cierta manera exige esa distancia para proceder a una observación atenta pero con una cierta perspectiva, siempre con la condición de que esa observación no quiera ser ni la única mirada posible, ni la mejor. Tan sólo “otra mirada”.

En particular, voy a exponer tres modestas ideas, formuladas de forma polémica, con el objetivo de oponerme a algunos de los tópicos habituales en el terreno de la educación y para que, ahora o más tarde, puedan ser objeto de discusión.

En primer lugar, creo que deberían considerar el hecho de que lo que ustedes tratan y los problemas educativos que se derivan de su actividad no es algo absolutamente específico y distinto de lo que se da en el conjunto de la sociedad. Es cierto que en el caso de la escolarización de niños y niñas en un hospital, es decir, de personas enfermas, hay una dimensión dramática que no se encuentra en las mismas proporciones en el resto de la actividad educativa. Pero resulta que, aunque sea en una escala distinta, los problemas de fondo son parecidos. Y es que, en un cierto sentido, toda la sociedad está enferma y en ella encontramos situaciones de malestar de intensidad diversa pero, por ocultas o disimuladas, no menos graves. La soledad, el aislamiento, el malestar emocional... son más generales de lo confesado. De manera que si es cierto que ustedes tienen algunos problemas específicos, en el fondo los problemas con los que tratan son, a otro nivel, parecidos a los generales de la sociedad. Así, sería una equivocación acentuar en exceso lo específico de su situación respecto de lo común. Ustedes deben aprender de las soluciones generales que se proponen para el conjunto de los problemas educativos de nuestra sociedad y, paralelamente, su experiencia es de gran interés para solucionar los problemas generales.

En segundo lugar, debemos partir de la idea de que educar es, fundamentalmente, un ejercicio en el que el descubrimiento de los propios límites y su aceptación es condición necesaria para el desarrollo de la propia madurez personal. A menudo se ha puesto el acento en lo contrario: la educación al servicio de la superación de los límites personales y sociales. Pero este tipo de educación para la competición no está al servicio de las personas, sino de otros objetivos quizá legítimos pero no educativos en el sentido fuerte de la palabra. Aceptando este punto de vista, el de la educación como conocimiento y reflexión sobre los propios límites, la enfermedad deja de ser vista como un mero obstáculo educativo y se entiende como uno de esos límites cuya aceptación es objetivo principal de toda educación. Por encima del dramatismo que inevitablemente implica, debemos considerar la propia muerte como uno de esos límites que, a través de la educación, habría que incorporar positivamente a nuestra vida, la de los enfermos y la de los no tan enfermos.

Finalmente, habría que superar la idea de que el niño y la niña hospitalizados son los únicos que deben ser objeto de educación. La educación es un acto relacional en el que hay un permanente intercambio de aprendizajes. El hijo es educado eficazmente por sus padres tan sólo en la medida en que los padres aprenden a ejercer su oficio a través de lo que aprenden de su hijo. Y, de la misma manera, debe entenderse que no sólo el maestro y la maestra en el hospital son a su vez educados por la situación particular en la que están, sino que incluso el hospital mismo se convierte en institución educativa. El maestro y la maestra en el centro sanitario humanizarán la vida hospitalaria en la medida en que el hospital se reconozca también como agente educador. No es suficiente con que la escuela “esté” en el hospital: el hospital debería “ser” escuela, y no sólo de los niños y niñas aislados de sus vidas cotidianas, sino del conjunto de los pacientes.

Éstas son, pues, las tres modestas ideas que les propongo: que no se encierren en la especificidad de su tarea, sino en lo que tiene de parecido con la educación en general; que entiendan la enfermedad como un objeto positivo de la educación y no como un obstáculo; y que contribuyan a hacer del hospital en sí mismo una institución educativa. Y es que su tarea y su experiencia no deberían dirigirse solamente a su destinatario principal, los niños y niñas internados en un hospital, sino proyectarse al conjunto de la sociedad.

# Los derechos del niño a la provisión, la protección y la participación

**Ferran Casas Aznar**

Catedrático de psicología social. Educador social. Director de l'Institut de Recerca sobre Qualitat de Vida de la Universitat de Girona, España

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del niño, aprobada por la Asamblea general el 20 de noviembre de 1989, ha sido ratificada a lo largo de los años noventa por 191 de los 193 estados miembros de Naciones Unidas, y se ha convertido así en el documento internacional más consensuado de la historia de la humanidad.

En el terreno internacional se ha consolidado una cierta tradición que, considerando que todos los derechos son igualmente importantes y que la referida Convención siempre se tiene que defender como un todo inseparable, explica los derechos reconocidos en ella agrupándolos en torno a tres principios conocidos como “las tres pes”: los dos grandes conjuntos de derechos reconocidos tradicionalmente para los niños y niñas (provisión y protección), más los derechos y libertades civiles que en la Convención les son internacionalmente reconocidos de forma directa por primera vez (participación). Desde la perspectiva de la calidad de vida, se ha apuntado (Casas, 1998) que se tendrían que añadir dos pes más: prevención y promoción.

De entre los derechos a la provisión podemos destacar los que reconocen a todo niño el acceso a servicios de salud y a servicios educativos apropiados a su edad, condición y momento evolutivo.

Entre los derechos a la protección está el derecho a no ser maltratado. En la mayoría de los manuales modernos sobre maltratos infantiles encontramos definidos, como mínimo, los siguientes:

- **Maltrato físico.** Se refiere a todo tipo de violencia física intencional, deje o no marca visible. A pesar de que todavía hay bastantes autores que consideran que sólo es maltrato aquel que deja señal corporal, en los últimos años cada vez son más los que incluyen en esta categoría los castigos físicos.
- **Negligencia o abandono físico.** Se refiere a la omisión o descuido de las atenciones para satisfacer las necesidades básicas del niño: seguridad, alimentación, higiene, vestido, salud, compañía, escolarización, etc. Algunos autores sitúan en una categoría diferenciada el maltrato perinatal, que se refiere a aquellas conductas de la madre gestante que son desconsideradas o decididamente inapropiadas para la seguridad o salud del embrión (por ejemplo, el consumo de alcohol o drogas).
- **Abusos sexuales.** Se refieren a la utilización del niño para satisfacer deseos sexuales de los adultos. Se han considerado una gran diversidad de formas, según el tipo de relación (paidofilia, hebofilia, incesto) y según el tipo de abuso (Martínez Roig y De Paúl, 1993; López, 1994).
- **Explotación.** Se refiere a utilizar o forzar la práctica de determinadas actividades por parte de los niños y niñas para la obtención de lucro económico. Algunos autores diferencian claramente entre la explotación laboral y

la sexual. Otros prefieren separar de este grupo la utilización para la mendicidad o la corrupción; ésta última incluye la inducción a prácticas delictivas o de tráfico o consumo de drogas. Todavía otros autores diferencian el Síndrome de Münchhausen por poderes, que consiste en provocar en los niños síntomas físicos patológicos (por ejemplo, mediante administración de drogas) para que den más lástima en la práctica de la mendicidad (también se han detectado prácticas de este tipo para mantenerlos más tiempo hospitalizados).

- Maltrato psicológico. Algunos autores distinguen entre abuso emocional, abuso psicológico y negligencia psicológica; otros niegan cualquier diferencia entre los dos primeros y defienden una relación obvia con la tercera forma (Iwaniec, 1995). Se refiere a aquellos comportamientos hacia el niño que, por activos o por pasivos, y sin llegar a la agresión física, tienen efectos perjudiciales en su desarrollo psíquico o en sus estados emocionales (incluyendo la estabilidad emocional, la autoestima, la capacidad de mantener relaciones interpersonales gratificantes, etc.).
- Maltrato institucional. Se refiere a las situaciones despersonalizadas, de negligencia o de indefensión en que se sitúa a los niños a lo largo de los procedimientos y durante la prestación de servicios destinados a atenderlos. Son ocasionados por los profesionales, por las instituciones y/o por los sistemas y sus responsables, cuando “atienden casos” (en lugar de atender personas) de formas más o menos burocratizadas o tecnocratizadas (por ejemplo, cuando el tiempo invertido no se plantea desde las perspectivas y las necesidades del niño o desde su interés superior, según el concepto consolidado en la Convención sobre los Derechos del niño). Se eternizan los trámites, se desconsideran, devalúan u olvidan sus derechos, se les aísla o trata con poco calor humano por razones de organización, no se les informa ni se les escucha suficientemente, etc.

Con el paso del tiempo hemos ido asumiendo que la lista de tratos inadecuados a los niños y niñas es más larga de lo que inicialmente creíamos y planteábamos, y que cada uno de estos maltratos tiene consecuencias negativas diferenciales en el proceso de desarrollo del niño o niña.

Hoy en día, el maltrato vivido como menos grave es el psicológico, y por ello me permito insistir algo más en posibles formas de este maltrato, siguiendo la propuesta de Garbarino (1986):

- Rechazar. El adulto se niega a reconocer los valores del niño o niña y la legitimidad de las necesidades infantiles.
- Aislar. El adulto desconecta al niño o niña de las experiencias sociales habituales, evita que haga amistades y le hace creer que está solo o sola en el mundo.
- Amedrentar. El adulto ataca verbalmente al niño, crea un clima de miedo, le amenaza y asusta, le hace creer que el mundo es caprichoso y hostil.
- Ignorar. El adulto priva al niño de estimulación y de intereses esenciales, y provoca el anquilosamiento del crecimiento emocional y el desarrollo intelectual.
- Corromper. El adulto mal-socializa al niño o niña, le estimula para que se implique en comportamientos antisociales, refuerza la conducta desviada y le inhabilita para las experiencias sociales normales.

Además de los indiscutidos derechos a la provisión y a la protección, la Convención ha incluido algunos artículos sobre derechos civiles y libertades de los niños, que en muchos foros internacionales han sido llamados derechos a la participación. La Convención ha dado pleno reconocimiento, en el terreno internacional, a los niños y

niñas como sujetos de derecho, es decir, como ciudadanos. Y cuando se habla de su derecho a la participación, no se habla particularmente del derecho a votar, sino de algo mucho más profundo: el derecho a ser considerados como ciudadanos auténticos, a ser escuchados, a ser tenidos en cuenta en la vida social.

Tal como dicen algunos documentos del Consejo de Europa, posiblemente éste es uno de los retos más profundos que la Convención presenta a la sociedad europea: no tenemos la "tradición histórica" de dar un papel social destacado a nuestra población infantil y juvenil.

De entre los derechos a la participación, destaca el derecho de los niños y niñas a ser tenidos en cuenta como personas en todo aquello que les afecte, es decir, a ser escuchados, consultados e informados y a participar en las decisiones que les afecten, siempre en la medida de sus capacidades y momento evolutivo.

Para desarrollar la Convención, las Naciones Unidas decidieron otorgar a UNICEF un nuevo papel en el ámbito internacional: el de velar para que la Convención sea conocida por todos (empezando por los mismos niños y niñas), por su cumplimiento y por el respeto de los derechos de todos los niños del mundo. La imagen que tradicionalmente hemos tenido de esta agencia de Naciones Unidas es la de una institución que vela por los niños que se encuentran en situaciones muy deprimidas en los países en vías de desarrollo. Ahora hay que asumir que es una organización activa en todos los países del mundo, porque es necesario velar por los derechos de todos los niños y niñas, y no solamente por los de los más desfavorecidos.

La Convención de Naciones Unidas también otorga un papel muy importante a las ONG de infancia a la hora de velar por los derechos de niños y niñas. De hecho, el propio Comité de los Derechos del niño de Naciones Unidas ha recabado y aceptado informes de ONG para contrastar o ampliar las informaciones facilitadas por los estados parte en sus informes preceptivos.

Organismos de Naciones Unidas y servicios de UNICEF como, por ejemplo, el International Child Development Center (ICDC) de Florencia han promovido reflexiones, debates, estudios y divulgación de buenas prácticas en el ámbito de las políticas de infancia y de defensa y promoción de los derechos de los niños. Muchas de estas iniciativas son de carácter local.

Entre los trabajos promovidos por el ICDC sobre la participación social de los niños, destacan los del profesor Roger A. Hart, de la City University of New York. Después de analizar diferentes niveles de participación (Hart, 1992), este autor ha descrito un amplio abanico de buenas prácticas sacadas de lugares muy distintos del planeta (Hart, 1997).

Estas experiencias muestran que, con un adecuado acompañamiento adulto según el caso, los niños y niñas son capaces de planificar, gestionar y realizar cambios importantes en su medio ambiente. También son capaces de supervisar y monitorizar la calidad del medio ambiente en el que viven. E incluso son capaces de participar activamente en proyectos de investigación-acción para evaluar los resultados de sus propios proyectos.

Son más conocidas las experiencias de organizar parlamentos o consistorios infantiles. Diferentes autores han planteado la profunda diferencia existente entre organizar alguna sesión aislada y divulgarla a los cuatro vientos (como un castillo de fuegos artificiales), y hacer un trabajo quizá más silencioso, pero más regular, que permita una participación más real y menos excepcional de representantes infantiles en la vida municipal. En algunos países, por ejemplo en Francia, incluso han empezado a organizarse redes de municipios que han emprendido este segundo tipo de iniciativas (Sancho, 1997).

La tarea de UNICEF y de otros organismos y agencias de Naciones Unidas en el ámbito internacional está siendo, en estos últimos años, la de recopilar y acumular experiencias pequeñas pero fructíferas que se llevan a cabo en todo el mundo, y promover nuevos estudios que nos ofrezcan nuevas visiones de la realidad y de lo que es posible realizar. Todo ello ayuda a crear este nuevo clima social, estas nuevas actitudes necesarias para tener más en cuenta a los niños en la vida cotidiana y en todos los espacios sociales.

En la conferencia europea “Evolución del papel de los niños y las niñas en la vida familiar: participación y negociación”, se apuntó que en las relaciones entre padres e hijos se pueden observar diferentes situaciones que dan lugar a distintos niveles de participación de los niños y niñas, que también podríamos tener en cuenta los adultos en general cuando nos relacionamos con ellos (Casas, 1995). Éstos son los siete niveles de participación señalados:

- Estar informado o informada. La información es necesaria para que una persona sea “realmente” capaz de participar en algo. En el caso del niño o niña, la información se necesita en un lenguaje que se pueda entender de acuerdo con el proceso personal de desarrollo.
- Ser escuchado o escuchada. Para considerar la participación como un valor positivo, el niño o niña tiene que percibir que el hecho de expresar las propias opiniones y deseos vale la pena y sirve para algo. También se precisan capacidades para el diálogo por parte de los adultos: su actitud de escucha es básica para animar al niño o niña a participar activamente.
- Ser consultado o consultada. La participación no sólo se ejercita por iniciativa del niño o niña. Su opinión sobre temas que le afecten debe ser solicitada de manera activa, regular y abierta.
- Dialogar decisiones. Un avance en la dirección de la participación responsable consiste en analizar y discutir las diferentes opciones y el motivo de las decisiones, razonando por qué algunas posiciones no pueden ser aceptadas, aunque eso no signifique que no se tengan en cuenta.
- Negociar y conseguir consensos en las decisiones. La toma de decisiones puede mostrarse como algo que no depende exclusivamente de los adultos. Todos nos encontramos a menudo en situaciones donde confluyen intereses o preferencias contrapuestos y en las que nadie conoce una decisión óptima que pueda satisfacer a todas las partes. Para encontrar un consenso equitativo todos tenemos que rebajar nuestros niveles de aspiraciones.
- Compartir decisiones. En la vida hay responsabilidades que son colectivas y que no deben ser asumidas por una persona en nombre de todos. Hay que ser consciente de la parte de responsabilidad que le corresponde a cada cual y participar explícitamente en la toma de decisiones. Hay que experimentar cómo se pueden tener en cuenta todas las partes y cómo se puede negociar y acordar lo mejor para todos.
- Aceptar y respetar las decisiones del niño o niña. Esto equivale a aceptar que los niños y niñas pueden asumir determinadas responsabilidades, aunque éstas no estén necesariamente exentas de riesgos. Hay que respetar y ayudar a asumir los errores, porque evitarlos no es siempre lo mejor para aprender de la experiencia. Hay que aceptar la autonomía progresiva de cada persona en diferentes aspectos de su propia vida.

A lo largo del tiempo, las ciencias humanas y sociales han ido cambiando la polarización de sus intereses desde muchas conceptualizaciones con connotaciones negativas, hacia otras con connotaciones positivas. Después de siglos de estudiar la enfermedad, hace unas pocas décadas que nos interesamos por la salud. Después de décadas

de estudiar problemas sociales, desde finales de los años sesenta ha crecido el interés por estudiar el bienestar psicológico y la calidad de vida.

Quizá haya llegado el momento oportuno para definir qué deberíamos entender por buen trato a los niños y niñas. Con esto no sólo adquiriremos una visión más amplia del maltrato infantil, sino que posiblemente también lograremos prestar más atención al trato en la relación entre adultos y niños.

Las actitudes, creencias y representaciones sociales de los adultos sobre los niños y niñas son lo que realmente puede crear un clima social de cambio positivo respecto de la realidad adversa en que están sumergidos miles de niños y niñas de nuestra propia sociedad. Los profesionales de los medios de comunicación, junto con los investigadores, políticos, responsables administrativos y profesionales del ámbito de la intervención social, tenemos la responsabilidad crucial de contribuir a ese cambio fundamental del clima social hacia la infancia.

La infancia maltratada sólo verá sus derechos respetados cuando la sociedad, globalmente, tome conciencia de que atender mejor a la población infantil es una tarea de todos. Como se ha dicho desde Naciones Unidas, nuestras ciudades tienen que ser amigables con los niños y niñas. Es necesario que toda la sociedad sea amigable con ellos. Ciertamente, esta tarea es la mejor prevención contra cualquier forma de maltrato infantil, y quizá sea de uno de los grandes retos que tenemos para llegar a abrir nuevos caminos de futuro hacia una sociedad más humana para todos.

## Bibliografía

- Ammerman, R. T. y Hersen, M. (Eds.), *Children at risk: an evaluation of factors contributing to child abuse and neglect*, Plenum, New York, 1990.
- A.V.A.I.M., *I Jornades sobre infància maltratada: el maltrato institucional*, Diputació Foral de Àlava, Vitoria-Gasteiz, 1994.
- Belsky, J., "Etiology of child maltreatment: A developmental-ecological analysis", en *Psychological Bulletin*, 114, pp. 413-434, 1993.
- Casas, F., *Infància: Perspectives psicosociales*, Paidós, Barcelona, 1998.
- Casas, F., "Les dinàmiques d'exclusió social", en *Perspectiva Escolar*, 225, pp. 37-43, 1998.
- Casas, F., "L'articulació de l'educatiu i el social en l'atenció a la infància", en *XIAI*, 4, pp. 2-5, 1999.
- Casas, F., "Maltractaments als infants", en *Jornades sobre Violència i Societat*, Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya, Girona, 1999.
- Casas, F., "Infància y participación en el marco de la ciudad", en *Institut d'Educació de l'Ajuntament de Barcelona: Per una ciutat compromesa amb l'educació*, vol. 1, pp. 491-506, Ajuntament de Barcelona, Barcelona, 1999. (Versió catalana: "Infància i participació en el marc de la ciutat", en *Institut d'Educació de l'Ajuntament de Barcelona: Per una ciutat compromesa amb l'educació*, vol. 1, pp. 466-480.)
- Covitz, J., *Emotional child abuse*, Sigo, Boston, 1986.
- De Paül, J., *Manual de Protecció Infantil*, Masson, Barcelona, 1996.
- Díaz-Aguado, M<sup>a</sup> J., *El desarrollo socioemocional de los niños maltratados*, M.A.S., Madrid, 1996.
- Garbarino, J., "Future directions", en *Children at risk: An evaluation of factors contributing to child abuse and neglect*, Plenum, New York, 1990.
- Garbarino, J., Stocking, S. H. et al., *Protecting children from abuse and neglect*, Jossey-Bass, San Francisco, 1980.
- Garbarino, J., Guttman, E. y Seeley, J., *The psychologically battered child: Strategies for identification, assesment, and intervention*, Jossey-Bass, San Francisco, 1986.
- Gracia, E. y Musitu, G., *El maltrato infantil. Un análisis ecológico de los factores de riesgo*, M.A.S., Madrid, 1993.
- Hart, R. A., *La participación de los niños en el desarrollo sostenible*, P.A.U. Education (Iniciatives), Barcelona, 2001.
- Iwaniec, D., *The emotionally abused and neglected child*, Wiley, Chichester, 1995.
- Jaffe, P. G., Wolfe, D. A. y Wilson, S. K., *Children of battered women*, Sage, Newbury Park, 1990.
- Jiménez, J., Oliva, A. y Saldaña, D., *Maltrato y protección a la infancia en España*, M.A.S., Madrid, 1996.
- Kempe, C. H., Silverman, F. N., Steele, B. F., Droegemueller, W. y Silver, H. K., "The battered child syndrome", en *Journal of the American Medical Association*, 181, pp. 17-24, 1962.
- Kempe, R. S. y Kempe, C. H., *Child abuse*, Open Books, London, 1978. (Versió castellana: *Niños maltratados*, Morata, Madrid, 1979.)
- Loring, M. T., *Emotional abuse*, Lexington, New York, 1994.
- Martínez Roig, A. y De Paül, J., *Maltrato y abandono en la infancia*, Martínez Roca, Barcelona, 1993.
- O'Hagan, K., *Emotional and psychological abuse of children*, Open University Press, Buckingham, 1993.
- Palacios, J. (Ed.), "Maltrato Infantil-Monográfico", en *Infancia y Aprendizaje*, 71, 1995.
- Verhellen, E., *Convention on the rights of the child*, Garant, Leuven, 1994.
- Wagner, A., Castellà, J. y Martín, A., "Camuflaje adulto de formas represivas de educación infantil", en *Revista de Psicología Social Aplicada*, 3 (1), pp. 51-71, 1993.
- Werner, E. E., "Vulnerability and resiliency: a longitudinal perspective", en M. Brambring et al. (Eds.), *Children at risk: Assesment, longitudinal research, and intervention*, De Gruyter, Berlin, 1989.
- Werner, E. E., y Smith, R. S., *Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient children and youth*, McGraw-Hill, New York, 1982.

# Les droits de l'enfant malade et la réponse de HOPE

**Hélène Voisin**

Directrice du Centre scolaire Hôpital Trousseau, Paris, France. Présidente de HOPE

**D**roit, éducation, enfant malade. Tout semble dit dans ces trois mots : tout enfant ou adolescent vivant dans nos pays a droit à l'éducation ; la maladie ne devrait en aucun cas le priver de ce droit. Pourtant, pour les acteurs de l'éducation, le mot qui vient spontanément à leur esprit pour désigner le titulaire de ce droit n'est pas celui d'enfant. Pour eux, le droit à l'éducation s'exerce au sein d'un système éducatif, le système scolaire, lequel accueille certes des enfants ou des jeunes, mais ceux-ci sont d'abord des élèves. Pour les enseignants hospitaliers réunis dans HOPE, occupés à élaborer une charte des droits de l'enfant malade hospitalisé, l'emploi indifférencié des expressions « enfant malade » et « élève malade » a été source de débats nombreux et a nécessité d'être explicité. C'est autour de cette distinction entre enfant et élève que je voudrais construire mon intervention. Je le ferai en deux temps : le premier reviendra sur cette distinction et le second présentera la réponse proposée par HOPE à ce sujet.

## Enfant ou élève ?

Pour HOPE, une telle question n'est pas nouvelle. Elle constituait le thème même du congrès de Vienne en 1992 : « Pupils as patients. Patients as pupils ». Dans les travaux de nos différentes délégations, se succèdent des écrits belges, français, hollandais sur ce sujet<sup>1</sup>. Cette question n'est surtout pas absente de nos interrogations au quotidien.

Pour illustrer mon propos, je prendrai l'image d'un village situé au fond d'une vallée. Selon la hauteur où on se place pour le regarder, selon les angles de vue, il sera perçu d'une façon différente. Du haut d'un sommet, il apparaîtrait comme un élément d'une zone plus ou moins urbanisée, d'un maillage plus ou moins dense de réseaux routiers, d'infrastructures diverses, de points de convergence de vallées. A ce niveau, le village prend sens dans un ensemble. Plus bas, à la limite des forêts et des prairies, la vision que l'on a du village devient plus précise. On y retrouve, comme partout en Europe, l'église, la mairie, les habitations, les places de marché... et l'école. Plus bas encore, nous voici « dans » le village, « dans » la maison, l'école ou l'hôpital, et chacun des éléments du village abrite une partie cachée, mystérieuse, « le dedans » de l'école (la salle de classe) ou le dedans de la maison ou de l'hôpital (la chambre, la salle de soins). Cette image me paraît pouvoir aider à comprendre pourquoi nous parlons tantôt de l'enfant et tantôt de l'élève.

Le point de vue le plus élevé est celui des institutions qui, par la réglementation, organisent la vie publique. Les « ministères », pour parler vite. A ce niveau, l'école à l'hôpital appelle le mot élève. La cohérence, la continuité, l'organisation de la scolarité sont prioritaires. Il s'agit de savoir comment gérer les flux d'élèves, de déterminer la façon dont chacun va prendre sa place dans le dispositif.

<sup>1</sup>Notamment « Un enfant malade reste un écolier » (Amsterdam, 1988), « Elève mais malade ou malade mais élève » (Bruxelles, 1992), « Être hospitalisé mais rester écolier » (Marseille, 1994), « Malade mais élève – responsabilité partagée » (Bruxelles, 1998), « Soutien de l'enseignement aux élèves malades » (Amsterdam, 1998).

Le point de vue intermédiaire, celui où les différents éléments du village renvoient chacun à une fonction, est plus complexe car il articule deux lieux, l'hôpital et l'école, et leurs fonctions respectives. A l'hôpital, le directeur de celui-ci, face aux problèmes de locaux, de budget, d'horaires qu'il rencontre, parle de patients, de malades, d'enfants mais jamais d'élèves. Le médecin, de son côté, soigne l'enfant malade mais se préoccupe de plus en plus des problèmes de sa réinsertion : « A quoi servirait de guérir le corps si les rémissions ou les guérisons se soldaient par un handicap scolaire et social ? ». L'école de quartier, dans la majorité des pays européens, reste responsable de ses élèves même s'il sont malades, mais, dans la pratique, cette responsabilité civile, pédagogique et psychologique est difficile à assurer. Quant à l'école de l'hôpital, si certains responsables souhaitent son rattachement à une école de quartier, beaucoup veulent la voir fonctionner comme une « vraie école ».

A ce niveau, les questions sont nombreuses et difficiles. Avec quelle intention faut-il voir les élèves qui doivent suivre un programme : dans le seul cadre des échanges avec leur « école d'origine » ou dans la perspective de projets d'avenir, d'examen, etc. ? Où commence le travail scolaire ? De quelle nature est-il ? Le travail demandé sera-t-il seulement celui demandé par l'école du dehors ou, dans le contexte de l'hôpital, la leçon qui fait réviser des notions indispensables pour comprendre le traitement qui doit être prescrit ? Les heures de service des enseignants sont-elles seulement les temps d'apprentissage ? (Aller chercher un enfant dans sa chambre est-il un acte scolaire ?) Doit-on comptabiliser le temps des fêtes, des anniversaires, des réunions avec l'équipe médicale ? En fait, c'est dans la liaison entre les deux écoles, celle du dehors et celle de l'hôpital, que va se tisser la bonne prise en charge de l'élève, à laquelle pourra s'ajouter la participation de l'enseignant allant au domicile de l'enfant. Ainsi se constituera le triangle éducatif et pédagogique le plus efficace. Les nouvelles technologies offrent déjà un appui logistique hors les murs et vont transformer l'enseignement là où elles se développent (Atelier 13).

Au niveau le plus proche, familles, médecins, soignants et enseignants représentent la proximité immédiate, la dernière garde auprès de celui vers qui convergent tous les regards et toutes les forces de travail. C'est ici que le mot élève devient une promesse et non un acquis. Dans la vie courante (la maison, le sport, la rue), les enfants ne sont pas des élèves ; dans leur chambre à l'hôpital non plus. Mais qu'un enseignant s'asseye auprès d'un enfant et lui propose une activité, le contrat, la complicité qui s'établit entre eux redonne à l'un son rôle d'élève et à l'autre la reconnaissance de sa fonction. Dans les écoles à l'hôpital de Birmingham ou de Garches, le terme d'élève est évident : « ils vont à l'école ». Dans les hôpitaux, tels que ceux de St. Luc, de Sant Pau ou de Trousseau, il semble que la maladie qui envahit toute la personnalité, et l'hospitalisation qui interrompt la vie sociale normale, les gardent dans une sphère privée. Si une école s'offre à eux, les enfants se rassurent et acceptent de reprendre leur statut d'élève. Au chevet de l'enfant isolé, ou lors d'une visite au domicile de l'enfant malade, l'enseignant représente à lui seul l'activité, le temps d'étude et la communauté scolaire. L'enseignant, pour jouer son rôle, doit respecter l'équilibre de ces trois points et tout mettre en œuvre pour que chacun ait un « sens » et soit une « réalité ». C'est pourquoi, pour parler de nos élèves, qui constituent une population hétérogène, nous sommes obligés de repartir de ce point de départ qu'est le terme générique d'enfant ou de jeune, un enfant qui se sait malade et que nous savons malade. Nous aurons à l'accompagner vers le savoir, vers les autres, vers la vie. L'enseignant n'est alors plus seulement un enseignant, il devient alors un pédagogue au sens grec du terme, *paidagōgos*, « celui qui conduit vers », celui qui joue le rôle de passeur.

Que dit l'enfant ou l'adolescent lorsqu'on lui présente l'école (un temps, un lieu, un groupe) ou lorsque l'enseignant prend contact avec lui ? Il dit : « Quelle tête j'ai fait quand on m'a dit qu'ici aussi il y avait une école ! » (C., 13 ans) ; « Ici, je ne suis plus moi, je suis mon intestin » (T., 11 ans) ; « Je suis malade, je ne veux rien » (E., 8 ans) ; « J'ai accepté l'hospitalisation, en chambre stérile, parce que le médecin a promis que je pourrai passer mes examens ici » (L., 16 ans).

Certains apportent leurs bandes dessinées pour rattraper leur retard « de distractions », d'autres arrivent avec leur cartable, d'autres enfin, s'inquiètent des possibilités de connection à Internet pour rester en relation avec leur collègue. Les familles présentent la même hétérogénéité de comportement, les unes qui refusent l'école par peur de la fatigue de l'enfant, les autres qui formulent une demande itérative de « notes » et d'examens.

L'actualisation d'un travail pédagogique sur « les droits de l'enfant hospitalisé vus par eux-mêmes » pour la préparation de ce colloque est à ce titre très révélatrice. En 1989, à Uppsala, l'équipe française avait présenté une enquête réalisée pendant un trimestre auprès d'une population d'enfants de tous âges sur « la perception de leurs droits ». Douze droits étaient cités dont le « droit à l'école » avec les caractéristiques précises, par exemple : « Tout le monde, même les petits et les handicapés, a le droit de venir à l'école (...) même si on a besoin d'oxygène ou avec sa perf. » ; « Le droit d'apprendre la langue qu'il ne connaît pas s'il n'est pas d'ici » ; « Le droit quand on est isolé de travailler quand on le peut et savoir ce qui se passe à l'école » ; « Le droit de refuser l'école ». Dix ans plus tard, tous ces droits sont reconduits mais le « droit à l'information » a été fortement renforcé et subdivisé en « droit de donner son avis sur le traitement », « droit de savoir », « droit de discuter du retour à l'école ». Ajoutons, sur un autre plan, que le droit de ne pas souffrir jusqu'alors posé comme un souhait est devenu droit prioritaire. En 2000, l'enseignement à domicile et l'organisation d'un pont entre l'école de l'hôpital, le domicile et le collègue sont souhaités : « ce serait une bonne chose ». Passer un examen à l'hôpital, de quelque niveau qu'il soit, apparaît comme un droit acquis.

Cet exemple est bien sûr l'illustration de la capacité des enfants à analyser leurs besoins et à réfléchir sur leur statut d'élève citoyen. « L'école ça aide à penser », déclare un enfant de Bondy. Cette invitation à être producteur de pensée et de réalisations concrètes (journal, film, etc.) est une réelle source de joie. « Je suis content, je m'ai senti un petit peu intelligent » (L., 6 ans).

Un tel débat autour des mots « élève » et « enfant » peut paraître superflu. Il a pourtant été nécessaire. L'usage des termes n'est jamais innocent. Il renvoie à des conceptualisations différentes, qui sont elles-mêmes commandées par des pratiques sociales différentes. C'est à ce prix seulement que l'on parvient à parler un langage commun.

## HOPE : nos réflexions communes, notre action

Notre association a été créée dans le but de nous permettre de parler en notre nom propre d'enseignants hospitaliers et d'échanger entre nous pour améliorer et défendre notre enseignement. L'amitié, la passion, une certaine idée de la construction européenne nous ont été données par surcroît. A Ljubljana, il y a maintenant onze ans, ce sont les médecins, les dirigeants des associations et quelques représentants des ministères qui parlaient de nos écoles, de notre travail. Notre première réaction a été de vouloir prendre nous-mêmes la parole pour affirmer le sens de notre profession : nous étions, dans chacun de nos pays, membres à part entière du milieu éducatif et également du milieu hospitalier, médical et soignant. Et nous étions au service d'enfants dont il fallait discerner les besoins spécifiques, les attentes et les possibilités et à qui il fallait redonner un statut d'élève à un moment où ils risquaient de le perdre.

Les premières *newsletters* rédigées par Cherida Coleman ont fait apparaître avec évidence que nos points communs étaient plus nombreux que nos divergences. Nous n'étions pas seuls dans notre hôpital, ni dans notre pays, ni même en Europe à essayer de résoudre l'impossible. Les objectifs étaient nombreux et ambitieux. Vaincre l'éparpillement et optimiser le temps disponible pour le travail scolaire. Répondre aux demandes institutionnelles de l'Education et de l'Hôpital, d'ailleurs souvent contradictoires. Animer un groupe-classe et se rendre au chevet de l'enfant isolé. Prendre contact avec l'école du dehors et organiser l'enseignement à domicile.

Alors que les réunions d'enseignants hospitaliers d'un même pays, dans un même système, se terminent souvent par des aveux d'impuissance (« A quoi bon ? », « On n'a pas les moyens ! »), les rencontres européennes obligent à centrer les réflexions sur l'essentiel et par là même à simplifier les problèmes. Ainsi s'est affirmée une culture, une pédagogie hospitalière et s'est conforté un réseau de travail que nous avons proposé à tous, il y a cinq ans maintenant, à Uppsala. À Paris, en octobre 1998, six ateliers du réseau de HOPE ont travaillé dans cette règle d'échanges et d'analyses. À Barcelone, cette année d'autres ateliers du réseau présentent leurs travaux.

Notre association s'est donnée dans ses statuts six objectifs qui situent de fait son action aux trois niveaux de la métaphore du village que j'évoquais tout à l'heure.

## Premier niveau

La comparaison des systèmes éducatifs, l'enquête réalisée sur les postes hospitaliers en Europe, la charte que nous devons approuver lors de cette assemblée générale et le travail sur la qualité se situent au niveau supérieur, celui de la vue d'ensemble. La charte devrait nous permettre de faire connaître la condition des enfants malades et la place qu'une école adaptée doit tenir dans leurs vies. Ce texte devrait rendre possible d'alerter l'opinion sur les évolutions de nos besoins et accélérer la reconnaissance des écoles qui cherchent actuellement à s'implanter dans un hôpital. Ainsi en Roumanie.

La recherche sur la qualité avec ses évaluations, ses normes, nous a conduit, lors d'un séminaire à Meissen, à réfléchir sur notre spécificité : l'obligation d'adaptation perpétuelle de notre enseignement. Chaque rencontre avec un enfant malade à l'hôpital, à la maison ou dans la classe est unique. Nous ne savons pas à l'avance où il va nous entraîner. Nous ne savons pas quels problèmes physiques, psychiques ou pédagogiques cet élève va nous poser. La bonne pratique que nous allons mettre en œuvre ne sera peut-être opérationnelle qu'avec cet enfant-là, le réseau établi autour de lui pour préparer son retour à la vie normale ne sera peut-être utilisé qu'une seule fois. Nous sommes aux prises avec des difficultés non mesurables. Tous les jours nous vivons quelque chose de nouveau et tous les jours nous apprenons un peu plus à comprendre l'enfant, à adapter les programmes scolaires et à nous découvrir nous-mêmes. Il faut du temps pour devenir enseignant hospitalier. Notre travail est obligatoirement un travail de militant, de militant professionnel.

La scolarisation de l'enfant malade est-elle reconnue comme un devoir institutionnel ? L'adaptation de la prise en charge scolaire indispensable, compte tenu des progrès médicaux avec des hospitalisations brèves et répétitives d'une part, de l'évolution du monde éducatif d'autre part, oblige à des choix où s'entremêlent des objectifs philosophiques, économiques et budgétaires. Au niveau qui est le nôtre, nous ne sommes jamais sollicités au moment des choix. Pourtant, « témoins de première ligne », nous ressentons le besoin de faire entendre notre voix. Nous voyons les enfants les plus démunis, les plus fragiles, les élèves les plus désemparés et nous percevons également leur force, leur désir de vivre et de grandir. Ce paradoxe est le pivot de notre action. Devant un enfant malade, nous nous posons des questions philosophiques, fondamentales et nous entendons les enfants dire: « Pourquoi je suis malade ? » ; « Il faut oser dire qu'on a peur » (O., 15 ans) ; « C'est pas facile d'être handicapé » (E., 11 ans) ; « A quoi bon l'école » (S., 11 ans). L'enfant malade nous ramène aux vrais problèmes de l'humanité. Si notre société doit être jugée sur sa capacité à répondre aux besoins des plus démunis, des plus pauvres, il nous revient alors d'en être le porte-parole et de rappeler par notre simple travail les valeurs souvent bafouées, et cela même dans les pays européens qui les proclament. Militants en tant que professionnels, nous le sommes en tant que citoyens. HOPE apporte la dimension européenne de notre action et l'Europe que nous voulons construire est une Europe humaine et sociale.

## Deuxième niveau

Le second niveau, celui des institutions, l'hôpital et l'école, est celui de notre réseau d'ateliers. C'est aussi celui de nos séminaires, journées européennes, congrès. HOPE apporte la possibilité d'oublier les divergences de nos textes, de nos conditions de travail pour se concentrer sur la question centrale de notre école : « Qu'apprend-on à l'hôpital ? » ou « Qu'apprend-on quand on est malade ? », le « on » de « Qu'apprend-on à l'hôpital ? » représentant tout à la fois l'enfant et l'adulte-enseignant. L'enfant reçoit un savoir formel : le travail classique d'une école, lire, écrire, compter. Les ateliers comme l'art à l'hôpital ou le « Si on rêvait... » permettent de mettre en valeur le travail des enfants et d'échanger méthodes de travail et grilles d'analyse. L'adulte enseignant, lui, apprend « l'enfant malade » avec ses insuffisances cognitives dues à la maladie et aux bouleversements psycho-émotionnels.

Se décentrer de ses habitudes professionnelles pour réfléchir ensemble à ce que vit l'enfant, ce qu'il exprime oralement ou dans ses productions scolaires. Se mettre à l'écoute de celui qui parle de son « expérience » de la maladie, de l'hospitalisation, de la discontinuité dans sa vie. Se proposer de réfléchir sur « comment transformer cette expérience en savoir », et « quel savoir transmettre pour aider l'enfant à vivre une telle épreuve ». Tous ces objectifs nécessitent des rencontres, des congrès comme celui d'aujourd'hui. Les échanges et les ateliers ont pour but de profiter du travail des uns et des autres, d'exporter les bonnes pratiques et, d'un certain point de vue, de faciliter notre travail quotidien, de jouer un rôle d'auto-formation de notre groupe européen.

## Troisième niveau

Au niveau de l'immédiate proximité avec l'enfant, dans la salle de classe, ou à son chevet, au moment du premier regard ou du premier sourire, plus aucune différence n'existe entre nous. Quels que soient l'état de l'enfant, son handicap, son niveau scolaire, son milieu social, notre attitude éducative, qui est celle d'un enseignant ayant fait le choix de travailler auprès d'enfants blessés, meurtris, ne peut être, ne doit être, qu'un immense respect pour ces « petits d'homme ». Lors des journées européennes de Paris, Jacques Lévine<sup>2</sup>, psychanalyste, essayait de caractériser l'attitude la plus pertinente pour accompagner l'enfant et l'aider à restructurer son Moi, mis à mal par les épreuves de la maladie, de la séparation, de la souffrance.

Jacques Lévine nomme cette attitude, le « regard tripolaire ». Ce regard s'applique à ces trois temps que sont la « dimension accidentée », l'« organisation réactionnelle » et le « futur ». L'enfant qui est devant nous est un enfant qui a une « dimension accidentée » ; celle-ci existe chez tous les enfants qu'ils soient malades ou non. Elle n'est pas forcément consciente ; elle est peut-être inscrite dans le corps. Elle est évidemment beaucoup plus intense, beaucoup plus forte avec « un temps arrêté » chez les enfants malades. Ce temps arrêté est un « noyau anti-croissance », un phénomène psychologique qui est une « fidélité au traumatisme ». Face à cette dimension accidentée, chacun réagit par une « organisation réactionnelle », une organisation défensive, soit en positivant (« Oui, je vais bien, tout va très bien »), soit au contraire en s'enfonçant dans un masochisme chronique (« Je vais très mal, je ne m'en sortirai jamais »). Certains enfants cherchent à s'organiser mais provoquent d'autres accidents. D'autres sont très toniques, très réalistes, très combattifs, ils mettent en avant le troisième temps qui est celui du futur. C'est pourquoi, devant l'enfant malade, pour Jacques Lévine, « il faut tenir d'un seul tenant, dans notre regard, les trois composantes du vécu de l'enfant : la connaissance du dommage subi, la prise en compte de toutes les relations que l'enfant voudrait mettre en oeuvre pour se défendre, et l'exploration des possibles qu'on peut mettre en oeuvre pour que l'enfant puisse habiter son corps avec plus de confiance ».

<sup>2</sup>Jacques Lévine, *Je est un autre*, n°10 (mai 2000) et n°11 (janvier 2001).

Jeter un tel regard tripolaire implique chez l'enseignant une triple attitude :

- Face à la dimension accidentée, une écoute sans fascination pour la maladie et un contrôle de l'empathie envers l'enfant et ses proches qui rend possible de ne pas être trop désespéré et de ne pas transmettre ce désarroi à l'enfant.
- Face à l'organisation réactionnelle, une invitation à participer à des activités qui ont pour but d'ouvrir une fenêtre et de créer une zone intermédiaire entre son corps et son Moi. L'enseignant permet à l'enfant de décharger ses affects trop violents et de ne pas craindre ce qui se passe en lui-même. L'organisation défensive de l'enfant n'entre pas dans les compétences de l'enseignant ; celui-ci n'est ni psychanalyste ni même psychologue. Devant la présentation d'activités très diversifiées, la régression, la peur, la colère, la violence peuvent ainsi trouver des dérivatifs. Chaque enseignant secrète sa propre panoplie de rites, de jeux, de fiches scolaires, de travaux divers pour laisser à l'enfant la possibilité d'un choix.
- Face au futur, un accompagnement vers... lequel commence au moment où l'enfant exprime son désir d'avenir : « Malgré ça, on peut se battre ». Cet accompagnement est basé sur le réalisme et sur la confiance en ses potentialités. Les liens avec l'école de l'extérieur avec la vie du dehors, avec les projets d'avenir sont alors des moteurs importants de résilience, « ce qui fait rebondir ». Certains enfants pressentent que leur futur est proche ; ils restreignent leur champ d'activités, le concentrent à l'extrême. Nous sommes tous frappés du désir des adolescents de « passer leur examen » et de consentir pour y réussir des prodiges de volonté. Médecins et soignants sont des accompagnants indispensables à cette réussite. D'autres enfants trouveront l'activité qui leur permettra d'être présents jusqu'au bout.

Un moment très fort, à l'hôpital Trousseau, a été la demande de cet adolescent de 11 ans, isolé en secteur stérile, en phase ultime, de pouvoir chanter dans le téléphone la chanson de l'école pour participer à un Canal Trousseau (la télévision interne) qui le mettait en contact avec un groupe d'enfants. Entouré des gens du service, il se disait fier d'avoir chanté et d'avoir fait chanter tout le monde.

Nous avons tous vécu des moments de densité humaine en accompagnant ceux que les messages d'ouverture de ce colloque ont appelé des « élèves uniques et exceptionnels ». Ceux qui nous ont quittés mais aussi ceux, heureusement beaucoup plus nombreux, qui ont repris le chemin de leur vie avec cette expérience de la maladie ou du handicap. Le philosophe Emmanuel Mounier, dont le nom a été évoqué, nous rappelait que « l'enfant est une personne neuve, une promesse exigeante ».

Quittons-nous comme d'habitude sur une interrogation d'enfant : « Tu sais maîtresse si je pouvais recommencer ma vie, je ne m'y prendrais pas du tout comme ça avec l'école » (Stéphanie, 11 ans).

L'atenció educativa a l'infant i al jove malalt /  
La atención educativa al niño y al joven  
enfermo / Educational care of the sick child  
and young person / Le système éducatif pour  
l'enfant et le jeune malade / Die erzieherisch  
Betreuung von kranken Kindern und  
Jugendlichen

# Tres competencias básicas para una buena labor pedagógica

**Natàlia Gil**

Pedagoga. Jefe de la sección Adaptación del Currículo Escolar, Departament d'Ensenyament, Generalitat de Catalunya, España

Quiero agradecer a la organización el haberme invitado a participar en esta mesa, y a todos los asistentes su atención y su interés.

Hace algunos años tuve la ocasión de colaborar, por encargo del Departament d'Ensenyament (el Ministerio de Educación de Cataluña), en la organización de unas "Jornadas de pedagogía hospitalaria" de ámbito nacional en las que se presentaban experiencias de maestros de distintas ciudades de España. Era el año 1988, y desde entonces, el Departament d'Ensenyament ha seguido con interés las experiencias realizadas en las aulas hospitalarias y ha participado en ellas. Al mismo tiempo, ha potenciado, en la medida de lo posible, la formación de los maestros y la elaboración de instrucciones, ha ofrecido pautas de trabajo y ha colaborado en el seguimiento de experiencias hechas por profesores de universidades catalanas en apoyo de niños y jóvenes enfermos. Los técnicos de la sección de la que soy responsable, la sección de Adaptación del Currículo Escolar, siempre hemos tenido un gran interés por esta colaboración.

En la atención a los maestros también han colaborado muy de cerca la Inspección Educativa y otras unidades del Departament d'Ensenyament. Así pues, la participación en este congreso es una gran satisfacción por nuestra parte, porque nos da la ocasión de hacer explícito el reconocimiento al trabajo que hacen los maestros en las aulas hospitalarias de Cataluña. Este reconocimiento lo hacemos extensivo a los maestros de otros lugares de España y de otros países de Europa porque, como miembros del Comité científico, hemos tenido la oportunidad de leer sus comunicaciones y trabajos. Muchas felicidades por todo lo que nos habéis enseñado.

Yo quisiera centrarme en los referentes curriculares que permiten el desarrollo de competencias básicas en los alumnos. En Cataluña tenemos un currículo establecido para cada una de las etapas de la enseñanza obligatoria, que es el mismo para todos los alumnos independientemente de la situación en que se encuentran. Ese currículo, que marca contenidos para cada una de las etapas, da también la gran posibilidad de hacer adaptaciones curriculares y ajustar la respuesta educativa a las necesidades de los alumnos, sean éstas del tipo que sean.

La pedagogía hospitalaria ofrece el espacio idóneo para trabajar y hacer correctamente esas adaptaciones curriculares, sobre todo si tenemos en cuenta que los maestros de las aulas hospitalarias trabajan (a veces se consigue, a veces no) de cerca con los maestros de los colegios de origen de los alumnos, y deben ajustar actividades y contenidos para dar continuidad a las tareas que el alumno realizaba en la escuela. Por tanto, si bien decimos que el trabajo de la pedagogía hospitalaria es sencillo, a la vez es extraordinario e innovador. El maestro del aula hospitalaria tiene la ocasión de trabajar cara a cara con el alumno y, por tanto, de realizar un trabajo educativo muy personalizado.

Dentro de las competencias básicas que orientan la labor pedagógica vamos a definir tres perfiles que entendemos que son los principales y a los que damos una especial importancia. El primero de ellos hace referencia a la

comunicación. En el mundo en que estamos inmersos la comunicación es muy importante, y el trabajo con el alumno en una situación individualizada nos da el espacio perfecto para mejorar esa competencia. Mejorar las competencias en la comunicación no es sencillo: implica trabajar muy bien la expresión oral, la comunicación gestual y la expresión escrita. ¿Y cómo se hace eso en las aulas? Pues trabajando textos, haciendo prácticas y ejercicios de escritura, haciendo ejercicios de expresión. Conocemos experiencias de buenos trabajos que se hacen en la radio en colaboración con emisoras locales. Dentro de la comunicación, también es importante enseñar a saber escuchar. Escuchar es importante para el aprendizaje y abre al alumno la posibilidad de preguntar sobre lo que no entiende. En definitiva, creemos que la práctica de la comunicación es uno de los ámbitos que los maestros deben mejorar y desarrollar, un ámbito al que vamos a dar contenido desde el Departament d'Ensenyament.

El segundo de los perfiles se refiere al aprendizaje polivalente, multifuncional o interdisciplinar, concretado en el manejo de la informática y las nuevas tecnologías. Las nuevas tecnologías dan capacidad para trabajar y aprender de manera autónoma y permiten a los alumnos relacionarse con sus compañeros de clase, con sus amigos y amigas e incluso con alumnos de otros hospitales (como vimos en la videoconferencia sobre experiencias que se están realizando en Alemania, Suecia, o en el más cercano Instituto de Sallent). Sobre esta cuestión, entendemos que hay que hacer una importante inversión para mejorar la formación de los maestros. El Departament d'Ensenyament es consciente de que hay que mejorar las capacidades necesarias para que los maestros ganen en habilidad y soltura y se encuentren más seguros en el manejo de las nuevas tecnologías. También será necesario mejorar las dotaciones de ordenadores y programas informáticos.

El tercero y último de los perfiles es el que se refiere al mundo de las emociones y los sentimientos, por lo que este perfil no se va a formular en forma de ley. Entendemos que hay mucha literatura pedagógica, sabemos que hay experiencias realizadas en los campos de la neurología y la psicología que demuestran la estrecha relación existente entre la facilidad en la adquisición de conocimientos y la educación de los alumnos en la gestión de sus sentimientos y sus emociones. En el trabajo en el aula hospitalaria, este perfil adquiere especial relieve: creemos que es a través de enseñar a gestionar los sentimientos que podemos ayudar al alumno y motivarle para el aprendizaje y el conocimiento.

Hace pocos días, con un grupo de compañeros de trabajo de la Dirección General de Ordenación e Innovación Educativa, tuvimos la ocasión de hacer una visita a un campo de aprendizaje de Tarragona. Una de las actividades que hacen con los alumnos es visitar la catedral. He de decirles que visité la catedral de Tarragona hace un año. Fue interesante, íbamos con unos amigos, nos gustó y seguro que aprendimos cosas, pero en la visita que hicimos acompañados por la directora del campo de aprendizaje aprendimos más y mejor. Tuvimos la suerte de que la persona que nos hizo de guía nos explicó la catedral desde la perspectiva de las sensaciones. Nada más entrar en ella, nos dijo: "A ver si sois capaces de percibir que hay olores diferentes, luz diferente, sensaciones que nos introducen en el misterio de lo que significa conocer la catedral". Nos explicó también las esculturas y el arte histórico, pero todo organizado en forma de leyenda, en forma de misterio, lo que hacía que nosotros, adultos que ya conocíamos la catedral, sintiéramos mucho interés y motivación.

No quiero alargarme más porque sé que los compañeros van a ampliar la información sobre la importancia de trabajar la expresión, la expresión escrita y el arte en sus distintas facetas. El arte, las sensaciones y el aprendizaje tienen, sin duda, un componente de motivación y de misterio incuestionable.

# Aprendizaje de la comprensión y la expresión escrita

**Enric Larreula**

Profesor de didáctica de la lengua en la Facultat de Ciències de l'Educació de la Universitat Autònoma de Barcelona, España. Escritor, autor de cuentos y novelas

**M**e corresponde hablar de la importancia que tiene el aprendizaje de la lengua en general y de la lengua escrita en particular y de la importancia que adquiere en las escuelas de ámbito hospitalario.

No hace falta insistir en la importancia que tiene la lengua escrita en nuestra sociedad. A partir de la Revolución Industrial, el hecho de no “saber de letra”, como se decía, era considerado una marginación y un hecho incluso peligroso para la propia integración en la sociedad.

El aprendizaje de la lengua escrita es tan complejo (mientras que el aprendizaje de la lengua oral se da sencillamente por contacto) que se tiene que hacer en la escuela; es muy difícil aprenderla si no se acude a una institución que la enseñe.

La lengua escrita se aprende en la escuela, y en el caso del niño enfermo que ve interrumpida su escolarización, es la escuela de ámbito hospitalario la que tiene que seguir, tanto como pueda, el aprendizaje de la lengua escrita y aprovecharla como terapia.

La lengua escrita es, aún en nuestros días, una fuente de conocimientos y de aprendizajes. A pesar de toda la revolución del mundo audiovisual, la mayoría de los conocimientos aún nos llegan a través de la lengua escrita. La lengua leída es la que facilita más la retención en la memoria. Las cosas que se leen quedan más que las que se ven.

Además de la importancia que tiene la lengua escrita y de que a través de ella nos llegan todos los conocimientos, ésta nos sirve también para desarrollar nuestros propios pensamientos. El mismo acto de escribir presupone una modificación, una adaptación o ampliación de lo que estamos pensando. La escritura es una fuente de conocimientos ya que genera nuevos conocimientos en la propia persona.

En el caso del niño enfermo, la lengua escrita es un arma perfecta para redescubrir la propia personalidad del niño, que ha quedado muy alterada (o puede haber quedado muy alterada) por la situación anómala que sufre en su enfermedad, en su propia autovaloración y autoestima. El hecho de hacerle escribir sobre él mismo le supone un reencuentro consigo mismo y, por tanto, le ayuda en su autoestima. El hecho de hacer un diario personal, de explicar su vida, es una manera de que el niño vea su propia vida y, también, de despertar sus emociones.

La lengua en general y la lengua escrita en particular son herramientas de socialización. Normalmente el niño se socializa a través de la familia y de la escuela. Cuando se ve apartado, por la circunstancia de la enfermedad, de estos dos ámbitos, la escuela de ámbito hospitalario puede compensar esa falta de socialización: la redacción de cartas para

otros niños enfermos, para sus compañeros de clase, etc., el hecho de escribir en definitiva, le ayuda a comunicarse con el exterior. Las nuevas tecnologías facilitan ese proceso en el que la escritura interviene como medio para la comunicación y, por tanto, la socialización del niño enfermo.

La lengua escrita es una gran herramienta. También hemos de considerar la gran ayuda que la lengua escrita y la lengua en general nos pueden aportar en el sentido de la creatividad que contienen, la enorme energía creativa que pueden contener, por ejemplo, a través del cuento.

El cuento explicado, el cuento redactado por el propio niño, el cuento al que se le altera el final o se le modifica el argumento. Gianni Rodari, en su libro *Gramática de la fantasía*, nos presenta muchas técnicas y estrategias a las que pueden recurrir los maestros para facilitar la creación, la creatividad, la alegría de los niños, que en definitiva es en las escuelas de ámbito hospitalario una de las cosas que más tenemos que favorecer: la alegría, el entusiasmo, la creatividad, la distracción, la fantasía.

En principio debemos tener en cuenta que una de las primeras funciones del cuento es la transmisión afectiva de la persona que lo explica a la persona que lo recibe, y que por tanto el cuento ya es una corriente amorosa que recibe el niño por el solo hecho de escucharlo. Si además se le hace partícipe de la creación de cuentos, todo ello le llenará de gozo.

Para que esta corriente afectiva a través del cuento pueda continuar en el hospital, se pueden facilitar cuentos de la biblioteca de la escuela de ámbito hospitalario a las familias, para que éstas se los puedan explicar a los niños hospitalizados.

En un estudio se comprobó que había unos niños que sabían escribir más que otros. Investigando se descubrió que la mayoría de niños que sabían escribir habían escuchado muchos cuentos cuando eran pequeños.

Los cuentos favorecen la capacidad comprensiva y expresiva del lenguaje porque ayudan a la visión simbólica del lenguaje. La literatura popular, el cuento, sirve para la recuperación psicológica de los niños con dificultades.

Ya para finalizar, la lengua escrita es una fuente de placer. La lengua, todas las lenguas del mundo, tienen una enorme fuerza energética y de producción de placer. Los cuentos lingüísticos, las adivinanzas, la propia narración, pueden ser fuente de placer.

Tradicionalmente en muchas escuelas la lengua ha acarreado problemas para los niños: la gramática, los exámenes. Y, sin embargo, la lengua viva da una enorme capacidad de gozo. Creo que esto es lo que habría que trabajar más en las escuelas de ámbito hospitalario, teniendo presente, como dice Sara C. Bryan en su libro *Cómo explicar cuentos*, que “un cuento bien explicado es una pequeña obra de arte y una obra de arte siempre produce gozo y placer”.

Para combatir la enfermedad, la soledad, la tristeza y el desconcierto de los niños enfermos tenemos que recurrir, tanto como nos sea posible, a todas las fuentes que den gozo, placer, alegría y coraje.

# Children's display of emotions through painting

**Geoffrey Farrer-Brown**

Chairman of the Trustees of a Picture of Health Ltd., UK

**Janette Steel**

Head of the Chelsea Children's Hospital School, London, UK

## *Abstract*

In the first part of the talk, Dr. Farrer-Brown stated the original goal of assembling this art exhibition (expected to travel round the United Kingdom), with paintings of hospitalized children, "Illness of one's child causes parents immense anxiety and to be told the illness is life-threatening produces emotions so intense that I suspect few can understand them unless they have been personally experienced. Tremendous courage is needed to undergo all the investigations and treatment given to combat a disease such as leukaemia and fear of the unknown is always present. This series of paintings is an attempt to illustrate some of the situations that may be encountered by children suffering from leukaemia. It is hoped that it may allay some of the loneliness and helplessness, felt in particular by parents, and provide hope for the future by illustrating that others have travelled the pathways to regain health."

In the paintings of hospitalized children, one can see several key moments of the child's experience, for example in the case of children suffering from leukaemia: how the child is diagnosed, how the child is introduced into the paediatric oncology ward, how then he/she may go on to bone marrow transplant, and how life has to go on, although not always successfully – one lives with leukaemia forever. Some other paintings capture the admission, showing a small child as he/she enters the ward; the lumbar puncture; sleeping it off, or how nurses make sure children recover; play-school at the hospital; and the recovery, and how a teacher explains to the rest of the class why this child lost his/her hair.

In the second part of the talk, artist Jeanette Steele began by commenting on her experiences travelling with the children's art in a big bus from the United Kingdom to Spain. She then showed several pictures demonstrating both the art created by the children and how this art was produced. She emphasised the importance of two activities: art and storytelling. Both of these activities allowed children to express how they felt in a direct way. In short, Jeanette Steele stressed how this direct expression was essential in hospitalised children's display of emotions: it allowed them to communicate. Moreover, in some instances it allowed hospitalised children who were not very able in school, who were physically disabled, or who were not very communicative, to reach out and make contact with the people around them.

# Le réseau de HOPE

## Élisabeth Cauchon

Pédagogue. Professeure spécialiste à l'Hôpital Trousseau, Paris, France

Le réseau de HOPE est composé de 15 ateliers. Ce sont des ateliers de travail destinés aux enseignants, où chacun apporte sa culture, l'originalité de sa situation professionnelle, afin de mettre en commun et réfléchir sur les pratiques pédagogiques.

Le réseau de travail est basé sur ce que l'enfant apprend à l'hôpital, d'une part le savoir formel qui lui est transmis par l'école (ateliers 1 à 3), d'autre part le savoir expérientiel, celui que l'enfant acquiert au cours de son séjour à l'hôpital, son expérience de vie.

Chaque atelier organise son travail et ses échanges au moyen de fax, e-mail, cassettes, etc., et désigne au sein de son groupe un coordinateur qui permettra d'organiser le travail en commun et de faire la synthèse des travaux réalisés.

Le savoir formel regroupe trois ateliers :

- Atelier 1. Les apprentissages de base : lecture, écriture, langues étrangères, mathématiques, etc. Comment enseigner ces disciplines fondamentales ? Que signifie le savoir pour l'enfant ? Quel doit être l'acquis de l'enfant aux différentes étapes de la scolarité en fonction de sa pathologie ?
- Atelier 2. La pédagogie par projets : la pédagogie du retour pour est une démarche très riche de l'enseignement à l'hôpital. L'art à l'hôpital, les journaux, « si on rêvait », etc.
- Atelier 3. Les technologies nouvelles : les nouveaux outils mis à notre disposition sont des moyens de communiquer, d'apprendre non des buts (ordinateurs, minitel, fax, internet, réseau vidéo, etc.). Que représentent ces technologies pour les enfants ? Objet de consommation, de production ?

Le savoir expérientiel regroupe six ateliers :

- Atelier 4. L'expérience de la maladie, des soins, de la douleur, des premières séparations : l'hospitalisation est vécue par l'enfant comme une épreuve, un moment de vie intense.
- Atelier 5. L'expérience de la discontinuité : la durée des séjours à l'hôpital diminue, mais les séjours sont répétés et fréquents. L'hospitalisation et la scolarité de l'enfant sont en pointillé et posent problème tant sur le plan du développement affectif et social que sur le plan cognitif. Comment créer une cohérence et une continuité dans la vie de l'enfant malade ?
- Atelier 6. L'expérience de la vie menacée (oncologie, hématologie, pneumologie) : l'enfant vivant une situation extrême peut-il apprendre ? Quelle est la place de l'enseignant auprès de l'enfant ?

- Atelier 7. L'expérience des greffes (brûlés, greffes du rein, cœur, poumon, etc.) : qu'est-ce qu'une greffe, son impact, l'espoir qu'elle suscite, les traitements qu'elle entraîne.
- Atelier 8. L'expérience du handicap à assumer (handicapés moteurs, handicapés physiques, sensoriels, etc.) : recherche de démarches pédagogiques adaptées aux difficultés spécifiques de l'enfant liées à son handicap, répercussions du handicap sur les apprentissages et la vie affective, etc.
- Atelier 9/10. L'expérience des troubles psychiatriques, neurologiques et psychologiques : les approches différentes pour appréhender les maladies psychiques.

À l'intersection de ces deux savoirs (formel et expérientiel), trois ateliers ont pour but de préciser les liens institutionnels ou sociaux :

- Atelier 11. Le rapport éducation/santé : quel rôle l'école peut-elle jouer avec l'hôpital dans la prévention et l'éducation à la santé ?
- Atelier 12. L'école dans l'hôpital
- Atelier 13. L'après-hôpital

Les deux derniers ateliers sont en dehors de cette grille « Qu'apprend-on à l'hôpital » pour s'intéresser aux enseignants et à la place donnée à l'école dans les textes officiels :

- Atelier 14. L'enseignant à l'hôpital : le rôle, la qualification, la formation de l'enseignant à l'hôpital.
- Atelier 15. Les droits de l'enfant hospitalisé : la Charte européenne des droits à l'éducation pour les enfants et adolescents malades.

Ce réseau d'ateliers est un tout où chaque atelier n'a de sens qu'en liaison avec les autres, l'enfant malade est au centre de cette réflexion et la question « Qu'apprend-on à l'hôpital » englobe l'enfant mais également l'adulte.

Au cours des Journées européennes de HOPE les ateliers peuvent se rencontrer, travailler ensemble afin de faire le lien entre eux.

La formació dels professionals de l'educació  
en l'àmbit hospitalari / La formación de  
los profesionales de la educación en el ámbito  
hospitalario / The training of hospital field  
education professionals / La formation  
des enseignants en milieu hospitalier /  
Ausbildung von Erziehungsfachkräften  
im Krankenhaus

# Intervención en el medio hospitalario

**Jesús Garanto Alós**

Director del Institut de Ciències de l'Educació de la Universitat de Barcelona, España

## El niño y el adolescente enfermos

- Una nueva realidad (estar privado de salud)
- Una experiencia dolorosa (malestar, no encontrarse bien, indefensión...)
- Nuevos y extraños parámetros contextuales (en la familia, en el colegio, en el ambulatorio, en el hospital)
- Una ruptura biográfica con lo cotidiano (los compañeros, los aprendizajes, el aula...)
- Nuevos ritmos y tiempos cotidianos

## ¿A quiénes afectan e implican la enfermedad y la acción educativa?

- Niño o adolescente enfermo
- Familia
- Centro de procedencia y referencia

## Finalidad y objetivo de la acción educativa en el medio hospitalario

“Que la ruptura con lo cotidiano sea mínima y tenga el menor impacto posible en el funcionamiento y desarrollo del niño o adolescente enfermo.”

Para ello es necesario:

- a) Preparar al enfermo para:
  - Reducir el impacto del desconcierto y el conflicto generados por el medio hospitalario.
  - Reducir el estrés (ansiedad) derivado de la hospitalización.
  - Promover su colaboración con las demandas formuladas por los profesionales hospitalarios.
- b) Orientar la acción educativa a desarrollar las potencialidades intelectuales y personales del sujeto, con el fin de que sus rendimientos no se vean mermados ni su estabilidad emocional, sus valores o su sentido del humor se resientan.
- c) Intervenir en el contexto sociofamiliar:
  - Para obtener su colaboración.
  - Para que la situación tenga el menor impacto posible en los sistemas de referencia (familia, escuela...).

## El rol del maestro en el hospital

Ha de ser un profesional:

- Polivalente y polifacético.
- Con gran versatilidad y flexibilidad.
- Con experiencia previa en el aula.
- Con capacidad de adaptación y empatía.
- Capaz de vivir en “lo provisorio”.
- Con exhaustivos conocimientos de pedagogía hospitalaria en la teoría y en la práctica (muy importante el *practicum*).
- Conocedor de las nuevas tecnologías.

## La formación inicial

Ha sido:

- Generalista.
- No especializada.

En la elaboración de los nuevos planes de estudio han primado los grupos de presión y los intereses personales sobre la sensatez, las necesidades detectadas, lo coherente, lo necesario.

## La pedagogía hospitalaria como asignatura optativa o de libre elección en la formación básica

Ejes de formación:

- a) Formación básica y especialización
- b) Conocimientos:
  - La estructura y los servicios hospitalarios
  - El enfermar y sus repercusiones en todos los ámbitos del desarrollo personal
- c) Capacitaciones:
  - Valoración del impacto físico/psicológico/social de la ausencia de salud
  - Evaluación psicopedagógica y de programas
  - Adaptaciones curriculares individualizadas
  - Estrategias didácticas y de aprendizaje
  - Adaptaciones del entorno a las necesidades y realidad de la persona enferma para facilitar y promover su autonomía
  - Trabajo cooperativo multiprofesional y multicéntrico
- d) Investigación en la acción con reflexión sobre la práctica

Otras consideraciones:

- Equilibrio entre la formación teórica y la práctica
- Información sobre pedagogía hospitalaria en la formación básica (la enfermedad también tiene lugar en la escuela)
- Contenidos curriculares incluidos en las asignaturas “Diferencias individuales en la integración escolar” (6 créditos) y “Escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales” (3 créditos)
- Especialización en curso de postgrado

**Propuestas**

- Referencia permanente a las características de los momentos evolutivos del niño o adolescente enfermo
- Contacto periódico con el centro de procedencia
- Implicación de la familia en el proceso
- Formación permanente
- Sugerencia de facultades de educación e incorporación en el currículo de contenidos de pedagogía hospitalaria
- Seminario permanente intercentros y establecimiento de un vehículo de comunicación de los resultados de las investigaciones y programas

# Pour une formation complémentaire

## Christian Lieutenant

Directeur de L'École Escale, des Cliniques universitaires Saint-Luc, à Bruxelles, et du Centre neurologique William Lennox, à Ottignies, Belgique

## Introduction

Parmi les objectifs de l'association européenne des pédagogues hospitaliers (HOPE) tels que définis dans ses statuts, il en est un qui met l'accent sur la qualification professionnelle des enseignants hospitaliers.

À ce titre, et en vue de proposer une formation complémentaire, voire continuée, aux membres de l'association, quelques-uns parmi eux ont mené une enquête au sein des différents pays européens.

Il s'agissait avant tout de cerner au mieux les contenus susceptibles de rencontrer les besoins (présents et à venir). La grande hétérogénéité dans les systèmes de formation initiale rendra difficile la mise sur pied d'une formation complémentaire certificative à un niveau européen. Par ailleurs, l'évolution des besoins suit la même tendance quel que soit le pays.

Nous vous présentons ci-après une synthèse des résultats de l'étude réalisée sous le couvert d'un projet Comenius (référence : Com/98/PEE/98S-137). Des données plus détaillées relatives à chacun des pays participants seront disponibles sur le site web de l'association : <http://www.connect-to-hope.org>. Qu'il nous soit permis de remercier tous ceux qui ont participé à cette étude, en particulier les membres du comité de HOPE pour leur aide dans la collecte et la vérification des données spécifiques à leurs pays respectifs.

Les développements (tels que les projets de formations complémentaires), ainsi que les autres études réalisées autour de cette question, seront également accessibles sur le site de HOPE et plus précisément à l'Atelier 14 du réseau d'échanges.

## Remarques préliminaires

Force fut de constater que les documents de référence utilisés dans le cadre de la préparation de l'enquête sont difficilement « comparables » : les dates de publication varient ; les sources sont tantôt des documents des ministères de l'éducation, tantôt de gens de terrain ; dans les publications disponibles chez Eurydice (European Education Information Network), on constate parfois des divergences sensibles selon la langue du document de référence... D'autre part, des réformes sont intervenues après la dernière communication de certains pays.

Une autre difficulté rencontrée concernait la définition des concepts : *la correspondance des termes* n'est pas toujours aisée. C'est le cas, par exemple, des établissements qui assurent la formation initiale des enseignants : écoles supérieures, écoles supérieures de type universitaire, instituts universitaires de formation des maîtres, universités, etc.

Enfin, il nous faut souligner la diversité des situations en matière de scolarisation des élèves « à besoins spécifiques ». Dans certains pays, l'enseignement est « intégré », souvent il est « mixte », dans d'autres il est « séparé ». Il semble que, quel que soit le système, cela n'influence pas significativement la formation spécialisée des enseignants. Néanmoins, si un gouvernement annonce préparer ses enseignants à la « prise en compte des élèves à besoins spécifiques », rien n'est réellement très précis quant au contenu de cette préparation et la confrontation des « intentions » à ce qu'en disent les bénéficiaires montre qu'il ne s'agit parfois que d'une simple sensibilisation, bien loin d'une réelle formation.

## Présentation de la recherche : Projet éducatif européen Comenius (PEE)

### Partenaires

- L'École Escale (B), coordinatrice.
- Aula Hospitalaria de la Clínica Universitaria de Pamplona (E).
- Centre scolaire à l'hôpital Trousseau (F).
- Schule für Kranke an der Kinderklinik, Lörrach (D).
- Ziekenhuisschool Amsterdam (NL).
- Plus une contribution de Heartlands Hospital School, Birmingham (UK).

### Période de la recherche

Septembre 1998 – juin 1999

### Objectifs

Comparer les systèmes de formation initiale permettant l'accès à la profession d'enseignant. Comparer les systèmes de formation initiale préparant à l'enseignement spécialisé. Comparer les systèmes de formation initiale préparant à l'enseignement aux jeunes malades.

### Procédé

Description du système national extrait de documents des Communautés européennes transmis par écrit aux membres du comité de HOPE pour correction et complément éventuels. Pour les pays dont nous ne disposons d'aucune information, un modèle de deux autres pays leur était proposé. Pour les pays où l'association ne compte pas de membre, des contacts ont été établis via les ambassades afin d'obtenir des informations et/ou les coordonnées d'une école susceptible de répondre à l'enquête.

### Participation

- Pays participants : 23 sollicités – 21 réponses
- Pas de membre du comité : en Grèce (infos vérifiées) et au Portugal (infos non vérifiées)

- Pas de réponse de : l'Autriche
- Pas d'informations préalables ni de réponse de : l'Estonie et la Yougoslavie
- Pas d'informations préalables sur : l'Albanie, la Bulgarie, la Hongrie, la Pologne, la Russie, la République tchèque, la Turquie

## Synthèse des résultats

### Formation initiale pour enseigner (objectif 1 du PEE)

On observe qu'à l'exception d'un pays pour lequel il n'est pas prévu d'obligation de suivre une formation initiale, partout, pour accéder à la profession d'enseignant, il est impératif de suivre une formation. La durée moyenne des études est de trois ans et demi (minimum) à quatre ans. Dans l'un des pays analysés, elle est de six ans.

|                           | Niveau pré-primaire  | Niveau primaire  | Niveau secondaire (inf.)  |
|---------------------------|--|--|---|
| <b>Durée des études</b>   | 0 an : 1<br>2 ans : 3<br>3 ans min. : 10<br>3 ans 1/2 : 1<br>4 ans min. : 5<br>5 ans : 1 | 3 ans min. : 6<br>4 ans min. : 11<br>5 ans min. : 3<br>6 ans : 1 | 3 ans : 2<br>4 ans min. : 12<br>5 ans min. : 4<br>6 ans : 2<br>>6 ans : 1 |
| <b>Type d'institution</b> | Ens. secondaire : 2<br>École supérieure : 12<br>Université : 7                           | Ens. secondaire : 0<br>École supérieure : 9<br>Université : 12   | Ens. secondaire : 0<br>École supérieure : 4<br>Université : 17            |
| <b>Titre / statut</b>     | Enseignant : 19<br>Non-enseignant : 2  | Enseignant : 21<br>Non-enseignant : 0                            | Enseignant : 21<br>Non-enseignant : 0                                     |

La formation est dispensée majoritairement en école supérieure pour ce qui concerne l'école maternelle et à l'université pour l'enseignement primaire et secondaire. Plus on « monte » dans la scolarité, plus une formation à l'université est requise. À l'exception de deux pays, et ce uniquement, d'ailleurs, pour le niveau maternel, la formation délivre un titre d'enseignant.

### Formation spécifique initiale obligatoire pour l'enseignement spécialisé (objectif 2 du PEE)

Dans la mesure où l'enseignement aux jeunes malades fait partie de l'organisation de l'enseignement spécialisé, il nous semblait utile de vérifier si une formation initiale était obligatoire, au moins organisée, pour pouvoir enseigner des jeunes à besoins spécifiques.

| Formation spécifique initiale obligatoire ? |                  | Formation spécifique initiale possible ? |                              |
|---|------------------|--|------------------------------|
|   | 1 an 1/2 min : 2 |  | Stages ou modules courts : 1 |
| OUI : 7*                                    | 2 ans min : 2    | OUI : 9                                  | 1 an : 3                     |
|   | 3 ans min : 1    |  | 2 ans : 4                    |
|   | 4 ans : 1        |  | 4 ans : 4                    |
|   | ? : 1            |  |                              |
| NON : 9                                     |                  | NON : 0                                  |                              |
| NON-RÉPONSE : 5                             |                  |  |                              |

\*Parfois une initiation pour l'encadrement des enfants à besoins spécifiques est comprise dans la formation de base.  
Parfois formation spécifique obligatoire mais seulement pour certains types de handicaps.  
Parfois « nécessité » de choisir l'enseignement spécial dès le départ (choix entre l'enseignement ordinaire et spécialisé).  
Parfois les enseignants sont rétribués au cours de leur formation spécialisée (reconnus déjà comme enseignants qualifiés).

On peut donc en déduire que, dans une majorité de pays, la formation spécifique d'enseignant spécialisé n'est pas obligatoire. Il nous semble également que l'on peut interpréter l'absence de réponse à la première question comme une absence de formation obligatoire (autre qu'une simple sensibilisation). Par contre, il est possible (sur base volontaire donc) de se spécialiser.

Rien ne nous permet d'affirmer que la formation est plus adaptée aux besoins lorsqu'elle est obligatoire ou sur base « volontaire ».

### Formation spécifique obligatoire pour enseigner à l'hôpital (objectif 3 du PEE)

De la même manière, il nous semblait important de connaître le point de vue des enseignants en activité quant à la pertinence de leur formation initiale. Seuls deux pays ont répondu organiser une formation initiale obligatoire spécifique pour enseigner des élèves malades.

Le nombre important de « non-réponse » nous laisse à penser qu'il n'y a pas de formation spécifique obligatoire digne de ce nom dans les pays concernés.

### Remarques

Parfois, une formation complémentaire est obligatoire pour enseigner aux jeunes malades. Mais, selon les acteurs de terrain, elle n'est pas nécessairement bien adaptée, en particulier à l'évolution des besoins.

Formation continuée : il existe souvent des possibilités (telles les formations proposées par les organismes officiels chargés de la formation continuée des enseignants) de un à quinze jours par an, parfois durant le temps scolaire, parfois en dehors. Certains pays proposent des formations « à temps plein » ou « en cours du soir » durant une ou deux années.

Là où la formation initiale spécifique n'est pas obligatoire, les enseignants ont souvent la possibilité de suivre des modules de formation spécialisée dont les contenus sont adaptés à leur demande (ex. : en interne dans un hôpital en faisant appel à un médecin, etc.).

| Pays       | Formation initiale | Formation complémentaire | Formation continuée |
|------------|--------------------|--------------------------|---------------------|
| B          |                    |                          |                     |
| DK         |                    |                          |                     |
| D          |                    |                          |                     |
| EL         |                    |                          |                     |
| E          |                    |                          |                     |
| F          |                    |                          |                     |
| IRL        |                    |                          |                     |
| I          |                    |                          |                     |
| L          |                    |                          |                     |
| NL         |                    |                          |                     |
| FIN        |                    |                          |                     |
| S          |                    |                          |                     |
| UK (ex SC) |                    |                          |                     |
| IS         |                    |                          |                     |
| NO         |                    |                          |                     |
| RO         |                    |                          |                     |

■ Obligatoire    ■ Facultative

D'après Eurydice, 1997

## Formation des enseignants en milieu hospitalier : projets

Comme précisé dans l'introduction, l'objectif de cette étude visait à établir les bases d'une formation spécifique pour tout enseignant désireux d'assurer le suivi (ou déjà en charge du suivi) pédagogique de jeunes malades. La nécessité d'actualiser les connaissances, en fonction de l'évolution des besoins, est une question qui préoccupe tout un chacun. Le nombre relativement restreint d'enseignants concernés par pays et l'intérêt de tirer profit des expériences de collègues plus « expérimentés » invitent à davantage de mise en commun.

La diversité des formations initiales et le type d'institution (universitaire ou non) formant les enseignants restent une des grandes difficultés pour l'établissement d'une formation certificative à un niveau international. Parmi les groupes de travail du réseau de HOPE, il en est un qui travaille particulièrement cette question (atelier 14, coordonné par Hans Courlander). L'ambition est de proposer une formation type « Master Degree » s'étalant sur deux années, faites de rencontres et d'échanges à distance. Des informations relatives à cette problématique sont régulièrement mises à jour sur le site <http://www.connect-to-hope.org>.

Parmi les projets actuellement en cours auxquels HOPE est associée, il en est un qui propose déjà des pistes originales et qui seront certainement de nature à répondre aux souhaits d'un grand nombre d'enseignants : ECHTPT's Net (European College for Hospital Teacher and Play Therapist's Net). Cette formation est essentiellement un processus « à distance » et entamera bientôt sa phase d'expérimentation.

### Quelques mois plus tard...

Le projet ECHTPT's Net en est actuellement à sa deuxième année de développement. Le consortium dispose déjà d'un certain nombre de « cours » qu'il souhaite expérimenter. Toute personne intéressée est invitée à contacter le coordinateur, M. Eduardo Pérez Bercoff, ou à visiter le site à partir duquel il est déjà possible de s'inscrire : <http://www.it.kth.se/echtp>.

### Bibliographie

- Modèles d'organisation de l'enseignement spécial*, 1995-1996.  
*Les Chiffres clés de l'éducation dans l'Union européenne*, Eurydice, 1997.  
*Structures des systèmes d'enseignement et de formation initiale dans l'Union européenne*, Eurydice et Cedefop, 1995.  
*L'Éducation spécialisée dans les pays de l'Union européenne : points de repères*, Cnefei, 1995.  
*Eurydice – le réseau d'information sur l'éducation en Europe : ISO 9660*, CD-ROM, Eurydice, 1999.  
 Systèmes d'enseignement et de formation (initiale et continuée) pour pédagogues hospitaliers, *Rapport Comenius/98/PEE/98S-137*.

# Special courses for hospital teachers in Europe

## Hans Courlander

HOPE's Workshop 14 co-ordinator. Head of the Hospital School of Amsterdam, Netherlands

### What makes a hospital teacher a good teacher?

- Knowledge
- Skills
- Attitude

These include:

- Physical development
- Cognitive development
- Social/emotional development
- Support of colleagues
- Working according to a plan
- Basic attitude

#### Knowledge 75-100%

- Of various illnesses and the effect medication and treatment will have on the pupil's concentration and education
- Of a whole array of medical conditions
- Of different kinds of schools

#### Knowledge 50-75%

- How other disciplines function and his role in relation to them
- The role the educator plays within the multidisciplinary team
- Of the different approaches/styles for children with different kinds of illnesses

#### Skills 75-100%

- Work effectively as a valued member within a multidisciplinary hospital team
- Assess children according to their medical condition
- Handle very tragic situations of, for instance, sorrow, death and grief

### **Skills 50-75%**

- Assess children quickly
- Maintain contact even when not teaching
- Teach different levels at the same time
- Find the priority for the subjects taught
- Work in a multidisciplinary team

### **Attitude 75-100%**

- Handle disruptions
- Sensitivity in understanding and teaching sick children
- Self-confidence to teach in the presence of parents, doctors etc., being placed in a 'goldfish-bowl' and not alone in a class

### **Attitude 50-75%**

- Respect the role of other people involved
- Not get mixed up with therapy, but learn of each other; show the way
- Personally stable/able to step back from emotional situations without affecting those involved

## **New model hospital school: the open integrated hospital school**

### **New developments:**

- Improved medical care
- Shorter stay in the hospital
- Day and polyclinic treatment
- Research on the consequences of the treatment and illnesses
- Research on long-term effects

### **Internal integration:**

- A hospital teacher works according to a plan agreed with the multidisciplinary team in the hospital

### **External integration:**

- A hospital teacher works according to a plan agreed with the home school

## Standards of educational needs of sick pupils

- The general aims of hospital education are focused on continuing education which is a means to help the sick pupil to return to his home school and to prevent feelings of isolation
- Educational care of sick pupils encompasses more than formal curriculum subjects
- Hospital education should be integrated in the total educational care of sick children

## New standards of the hospital school

- A hospital school is a centre of expertise on the consequences of the illness on the cognitive, physical and social/emotional development and the learning process
- A hospital school is an information and advisory institute where staff works in partnership with teachers of home schools

## New competencies of the hospital teacher

- A hospital teacher shall contribute to research the consequences of both the illness and the treatment on the learning process, including any long-term effects
- A hospital teacher shall contribute to find solutions for continuing education in order to integrate the pupil in a school if the link to the home school has been disrupted
- Hospital teachers must follow special courses in medical, psychological and educational fields

## Special courses for European hospital teachers

Concept: web-based-training

- European College for hospital teacher's and play therapist's net
- HOPE website
- Master's programme and internal training

# Projet de formation: European College for hospital teacher's and play therapist's net

**Yves Robaey**

Professeur au département pédagogique (Nivelles) de la « Haute École Paul-Henri Spaak », à Bruxelles, Belgique

De nombreuses études ont indiqué qu'il est essentiel, tant pour la santé physique que psychologique du jeune, de lui offrir de quoi nourrir sa vitalité sous peine de constater une baisse d'efficacité dans les interventions thérapeutiques entreprises.

Par conséquent, autour de l'équipe médicale (médecins, infirmières, paramédicaux), se sont organisées des structures qui favorisent l'épanouissement du jeune hospitalisé. Plus spécifiquement, des structures éducatives prennent en charge les jeunes durant la journée et accompagnent les équipes médicales dans leur travail. C'est à ces enseignants, éducateurs, animateurs que la formation s'adresse en priorité, mais elle concerne aussi d'autres acteurs intéressés par la problématique du jeune malade ou accidenté, qu'il soit hospitalisé ou en convalescence.

Beaucoup d'États organisent, de façon officielle, une prise en charge éducationnelle des jeunes malades ou accidentés lorsqu'ils sont hospitalisés (le mot « hospitalisé » étant à interpréter dans son acception la plus large). Cependant, en ce qui concerne la délivrance de diplômes attestant du droit de s'occuper de ces enfants, force est de constater l'hétérogénéité des formations initiales.

Conformément à l'état d'esprit qui est à la base de la construction européenne, ce que nous recherchons repose par conséquent sur un partage des expériences respectives afin que chacun accroisse ses propres compétences dans la prise en charge éducationnelle des jeunes malades ou accidentés, hospitalisés ou en convalescence, par le biais d'une formation centrée autour d'exposés clairement définis et circonscrits.

En effet, si une personne demeure isolée, sa compétence professionnelle se limite juste à son expérience, même si celle-ci s'est enrichie au fil du temps. Sa compétence se calquera sur la manière dont l'institution hospitalière s'organise ou fonctionne. Par contre, en partageant les acquis des uns et des autres tout en découvrant comment les « institutions » résolvent leurs propres problèmes, l'on mesure le gain que cette formation peut apporter.

Au travers d'un enrichissement basé sur le partage des compétences professionnelles dans un cadre à dimension internationale, la finalité de cette formation consiste à briser l'isolement auquel le professionnel doit fréquemment faire face.

Ce cadre de travail étant défini, la formation s'articule autour de deux axes :

- a) premièrement, présenter une information significative suscitant des interrogations tant sur votre pratique professionnelle qu'à propos d'une réflexion abordant la problématique éducationnelle ;
- b) deuxièmement, que les questions formulées vous conduisent à rédiger un travail de recherche susceptible de contribuer, à son tour, à l'élargissement du questionnement en ce qui concerne l'éducation des jeunes mala-

des ou accidentés, hospitalisés ou en convalescence, ou d'être utilisé comme matériau de base lors de la création et de la production d'un nouveau « cours ».

Afin d'optimiser la qualité de la formation des enseignants et d'accroître la compétence professionnelle de tous ceux qui sont ou seront amenés à prendre en charge des jeunes hospitalisés, ce projet de formation à distance sur le net constitue une première étape dans l'édification d'un curriculum européen de formation, lequel pourrait, dès lors, ambitionner de servir de tremplin à la mise en place d'autres projets éducationnels.

De façon à rencontrer l'aspect prospectif de la formation proposée, nous avons regroupé un ensemble de contenus qui nous paraissent essentiels de traiter en priorité. Ceux-ci sont répartis en quatre catégories distinctes qui contribuent, d'après leur orientation, à établir une vision globalisante de la problématique du jeune malade, accidenté, hospitalisé ou en convalescence.

Les frontières instaurées entre chaque domaine comportent l'avantage d'ordonner l'approche formative que nous suggérons. Les quatre parties analysent respectivement les questions médicales (bloc I), les questions psychosociales (bloc II), les questions pédagogiques (bloc III) et, enfin, des exemples de pratique professionnelle (bloc IV). Chacune de ces parties (ou blocs) est subdivisée en exposés (ou cours) qui apportent une vision globale de la question. Une liste exhaustive des exposés est consultable sur le site <http://www.it.kth.se/echtp>.

Chaque exposé (qu'il se rattache au bloc médical, psychosocial, pédagogique ou appartienne aux exemples de pratique professionnelle) sera composé de petites séquences d'environ dix minutes où théorie, témoignages, expériences, jeux de rôle, schémas, tableaux, discussions, etc., s'alterneront selon les besoins afin que les contenus soient développés de la façon la plus complète.

L'aspect informatif résolu, une synthèse (complétée si nécessaire par une bibliographie) sera disponible afin que les concepts soient facilement intégrés et que l'étudiant(e) puisse travailler sans peine en rencontrant les exigences prescrites en vue de l'obtention du « certificat de participation ».

Par un système de tutorat sur le net, l'étudiant(e) aura la commodité de présenter son travail de recherche, de poser des questions, de demander les conseils utiles sur la marche à suivre, etc. L'évaluation sera faite par le ou les concepteurs de l'exposé et/ou par les responsables des « blocs », aidés par un ou des « experts » spécialisés dans le sujet traité. Un certificat se prévalant d'une reconnaissance européenne attestera la participation au cours. Par le biais d'une mise en place d'un « collège européen » sur le net, ce projet de formation poursuit une double démarche consistant :

- a) en l'édification d'un savoir plus complet en ce qui regarde l'élaboration de la problématique éducationnelle des jeunes malades, accidentés, hospitalisés ou convalescents, grâce à un échange de vues international ;
- b) en un recueil d'un maximum d'informations dans ce domaine particulier, la porte restant ouverte à toute forme de collaboration future (partenariat).

#### Contact

---

Manager du projet : Eduardo Pérez Bercoff

Équipe : Birgir Jakobsson, Michel Mercier, Geneviève Bazier, Delphine Beauloye, Yves Robaey, Christian Lieutenant, Hans Courlander, Rob Franke

<http://www.it.kth.se/echtp>

# Un espacio virtual para la formación de los pedagogos hospitalarios

## Eduardo Pérez Bercoff

Doctor en Filosofía. Coordinador del proyecto “European College for hospital teacher’s and play therapist’s net” (ECHTPTN), Suecia

Con el proyecto “European College for hospital teacher’s and play therapist’s net” (ECHTPTN) hemos tratado de crear una clase virtual para solucionar el problema de la formación continua de los pedagogos hospitalarios europeos.

Para comenzar, nos restringimos a los pedagogos europeos y tomamos como punto de partida las intenciones declaradas por HOPE de desarrollar un currículo europeo común.

Durante las discusiones preliminares (iniciadas en 1996), consideramos que un tal currículo debía ser tal que permitiera:

- Acordar un certificado de participación y/o un diploma.
- Que los cursos pudieran ser empleados para asegurar una formación de base a todo maestro, animador o pedagogo interesado en iniciarse en la carrera hospitalaria.
- Que los cursos pudieran ser actualizados de acuerdo a nuevas necesidades.

Ello planteó problemas de tipo pedagógico y técnico.

En ese momento, ya que los avances de la medicina implicaban ciertos cambios en la duración de la internación hospitalaria (en muchos casos remplazada por una “internación domiciliaria”), la situación de los niños sometidos a tratamientos de larga duración pasaba a ser similar, en muchos casos, a la de los niños que padecen enfermedades o problemas crónicos que imposibilitan o dificultan su asistencia a la escuela normal.

Paradójicamente, otro de los problemas planteados por los avances de la medicina fue que muchos de los niños que antes morían, comenzaban a ser salvados. Uno de los casos más típicos es el de los niños que padecen cistitis fibrosa: a comienzos de los años sesenta su esperanza de vida era de sólo 7 años (es decir, no alcanzaban a ir a la escuela); a comienzos de los setenta, de 17 años; hoy en día, es de 40 años (Hans Kollberg, <http://www.it.kth.se/echtp>). Debido a que los tratamientos que se aplican a estos niños no implican la internación hospitalaria, en los últimos cuarenta años las escuelas “normales” han debido recibir a un grupo de niños que en el pasado no alcanzaba a ir a clase, sin antes haber desarrollado una pedagogía especial para ellos.

Hoy en día se conocen más de 5.000 enfermedades de tipo metabólico o endocrino que hasta hace muy poco no podían ser tratadas. En la actualidad, muchos niños sobreviven gracias a los avances de la medicina, lo que implica que dentro de diez años más del 10% de la población escolar estará constituida por niños que sufren o han

sido tratados por desórdenes metabólicos o endocrinos (Agne Larsson, <http://www.it.kth.se/echtp>), sin que la escuela normal esté preparada para asistir a esos niños.

Para solucionar el problema, los Países Bajos han transformado la estructura de las escuelas hospitalarias convirtiéndolas en centros pedagógicos de apoyo (Adviser Centers) a las escuelas normales a las que asisten niños sometidos a tratamientos de larga duración (Courlander y Saskia Mayer, <http://www.it.kth.se/echtp>). Esto significa que en los Países Bajos los encargados de la enseñanza hospitalaria no sólo enseñan a niños enfermos, sino que coordinan la enseñanza de estos niños en lugares como el hospital, los centros de tratamiento y la escuela ordinaria (Saskia Mayer, <http://www.it.kth.se/echtp>). Los avances de la medicina implican tratamientos sumamente especializados que en muchos casos sólo pueden ser acordados en centros hospitalarios alejados de los lugares de residencia. En esos casos, la coordinación se hace aún más necesaria (Saskia Mayer, <http://www.it.kth.se/echtp>).

Con el fin de solucionar los problemas psicosociales relacionados con esos tratamientos, en algunos hospitales suecos se hace uso de la enseñanza televisiva a distancia, que permite al paciente participar de forma directa y activa en la enseñanza impartida en su clase de origen gracias a la creación de una clase virtual que la aúna con la clase hospitalaria. Esta técnica ha requerido el empleo de las últimas tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y el desarrollo de nuevas metodologías apropiadas para la enseñanza a distancia, lo que a su vez ha implicado un desarrollo de facto similar al institucionalizado en los Países Bajos. El maestro hospitalario del Hospital Universitario de Huddinge trabaja, en muchos casos, como *adviser* y apoyo del maestro de la escuela de origen (Eva Bohlin, <http://www.it.kth.se/echtp>).

Pero además, esta técnica ha permitido la cooperación internacional y ha unido al paciente no sólo con su clase, sino también con otros pacientes de otros países. En ciertos casos, se ha demostrado que es absolutamente posible que la enseñanza especializada se haga desde la escuela hospitalaria de otro país (Marianne Skarsted, Thomas Weideryd y Betty Purdy, <http://www.it.kth.se/echtp>).

Justamente porque los problemas presentados reciben, en ciertos casos, soluciones internacionales (y podemos suponer que, en un futuro próximo, también globales), el currículo que debíamos presentar tenía que responder a las necesidades de todos los países europeos, es decir, debía poder adaptarse a las culturas particulares de cada país. En algunos casos, pudimos observar que tampoco podíamos hablar de “un pedagogo hospitalario” por país, sino más bien de muchos, ya que mientras en algunos hospitales los pedagogos trabajan con todos los niños (independientemente de las enfermedades que sufren), en otros están concentrados en ciertos departamentos. Esto ha creado, podríamos decir, pedagogos con diferentes especialidades: los que trabajan con niños que padecen cánceres sólidos, los que trabajan con niños sometidos a trasplantes, los que trabajan con niños que han sufrido accidentes, los que se ocupan de niños con problemas psíquicos, etc.

De todo ello resultó que el currículo que queríamos presentar debía ser lo suficientemente flexible como para permitir tres tipos de estudios distintos:

- a) “Especialización especializada”. Dirigida a pedagogos hospitalarios ya especializados que quisieran profundizar aún más en sus conocimientos sobre el tema de su especialización.
- b) “Especialización generalizada”. Dirigida a pedagogos hospitalarios que quisieran ampliar sus conocimientos con una especialización que no fuera la propia (por ejemplo, la especialización en problemas pedagógicos relacionados con las enfermedades renales por parte de un pedagogo que trabajara con niños con problemas psíquicos).

- c) Una formació de base dirigida a los pedagogos recientemente llegados de las escuelas de magisterio o que, finalizando sus estudios, quisieran especializarse en educación hospitalaria.

Estas consideraciones hicieron que nuestro equipo se decidiera por soluciones pedagógicas derivadas de los sistemas de comunicación de masas desarrollados a partir de las técnicas modernas de la información y la comunicación. Puesto que el programa debía ser flexible y fácil de actualizar, decidimos que:

- a) El currículo debía ser tal que permitiera desarrollar la pedagogía del *landscape* con el fin de que cada uno de los participantes pudiera constituir su propio currículo de acuerdo con sus necesidades. Esto implica, desde el punto de vista pedagógico, que cada uno de los participantes debe encontrar su propio camino. Ayudar en esa tarea es la función de apoyo del especialista en la constitución de currículos, en nuestro caso, Rob Franke. Él nos presenta algunos ejemplos de cómo es posible hacer claras las necesidades de cada pedagogo en el seno de su institución. La técnica pedagógica planteada por él ha sido luego aplicada a las técnicas modernas de la información y la comunicación, con el fin de ampliar las perspectivas locales, regionales y nacionales con una perspectiva europea, sin dejar de respetar esas perspectivas locales, regionales y nacionales. Gracias al sistema tecnológico propuesto, es posible también crear programas locales, regionales y nacionales para su incorporación al programa europeo.
- b) Tenía que darse un contenido de base lo más amplio posible con el fin de permitir el comienzo de los cursos prácticamente desde el momento en que se presentaran. Para ello no sólo permitimos que algunos maestros aclararan sus propias necesidades (Rob Franke, <http://www.it.kth.se/echtp>), sino que dejamos las puertas abiertas a la discusión de otras necesidades y consultamos a médicos y responsables de tratamientos de algunos hospitales (Birgir Jakobsson, <http://www.it.kth.se/echtp>). De ahí resultó que comenzáramos proponiendo un grupo de cuatro bloques: el médico, el pedagógico, el de ejemplos de buena enseñanza (good practice) y el psicosocial (en este último se incluirían luego la discusión de ciertos problemas éticos relacionados con la enseñanza hospitalaria y el apoyo psicosocial a distancia (Dr. Lowe, <http://www.it.kth.se/echtp>).
- c) Puesto que el problema curricular suponía la participación activa de cada uno de los participantes, la información presentada debía ser entregada de modo tal que permitiera la reelaboración de las unidades propuestas. Pese a darse una estructura de base con un contenido concreto, cada uno de los módulos de enseñanza debía estar dividido en pequeñas unidades que pudieran combinarse con otras tomadas de otros módulos. En esto seguimos los ejemplos literarios de Italo Calvino y Julio Cortázar, autores de dos libros (*Il castello dei destini incrociati* y *Rayuela*, respectivamente) cuyos capítulos pueden reordenarse y dar origen a una nueva historia. En nuestro caso, nosotros presentamos una serie informativa de varias conferencias. Cada una de ellas va acompañada de un resumen corto que se presenta en un sitio de la red y le sirve de apoyo. En la *home page* hacemos algunas conexiones a otras conferencias. Todo film es una unidad en sí, con una duración de entre 2 y 13 minutos según el tema. A cada participante se le solicita que haga la lectura de la página informativa y luego siga los films en el orden en que se presentan (ya que cada uno de ellos sigue la ilación dada a la conferencia por sus autores). Luego se propone a los participantes que hagan combinaciones propias mezclando unidades de distintas conferencias y creando, así, nuevos módulos. Con ello, cada uno de los participantes tiene la posibilidad de construir un conocimiento apropiado a necesidades sumamente específicas. Una vez hecho esto, se propone que la unidad así preparada sea propuesta a los grupos de discusión y que el presentador explique las causas de su reorganización (lo que puede generar una discusión pedagógica de importancia).
- d) Cada participante pudiera proponer nuevos temas no presentados y, en la medida en que los recursos lo permitieran, los nuevos módulos se fueran agregando a los ya existentes.

- e) Todas las conferencias fueran presentadas en la red. Debido a que la posibilidad de verlas (o de verlas con cierta calidad) depende de la conexión de que se dispone (módem, ISDN, conexión directa a la red, etc.) y de las condiciones establecidas por cada institución (en algunos hospitales existen filtros que impiden su visión), y ya que puede ser difícil ver los films desde el propio domicilio o estar varias horas seguidas en la red, las conferencias también se enviarán a los participantes en CD.
- f) Por su naturaleza asincrónica, los contactos entre los participantes y los conferenciantes raramente podían darse en tiempo real. Sin embargo, podían darse vía e-mail o a través de grupos de discusión. Las discusiones en tiempo real son posibles tanto a dos como a tres y cuatro partes (cada una de ellas pudiendo estar constituida por una o muchas personas, o incluso por una sala de conferencias entera si se dispone del equipo adecuado) cuando se emplea para ello un puente ISDN. Dependiendo del desarrollo técnico será posible, en un futuro relativamente próximo, realizar conferencias múltiples.
- g) Los requisitos técnicos serían los siguientes: ordenador Pentium II o Macintosh con 128 de memoria RAM, disco duro de 30 Mb como mínimo, altoparlantes, conexión a la red (vía módem de 28.000 Kbs/s, ISDN o *direct contact* con la red de alta velocidad) y lector de CD incorporado o conectado al ordenador. En algunos casos se puede reemplazar este último elemento por casetes de televisión, aunque la información escrita no puede darse en el casete televisivo; ya que esta solución no permite la constitución de nuevas interconexiones, sólo se puede aceptar en casos realmente extremos (por lo demás, implica mayores costes de correo). En ciertos casos, la posibilidad de comunicación visual vía ISDN es una ventaja, aunque no una necesidad. El *software* requerido es Windows'95, '98 o NT, Macintosh 8, Solaris (en ese caso recomendamos Linux) y Real Player, un programa que puede instalarse gratuitamente desde la red.
- h) Como no existía ninguna experiencia sobre el funcionamiento de un sistema interactivo de este tipo, propondríamos distintos modelos para presentar las unidades. En algunos casos, las presentamos directamente. El conferenciante comienza su exposición sin más presentación previa que la dada en el sitio. En otros casos, introducimos cada unidad con una presentación de la misma (porque suponemos que cada una de ellas puede ser presentada como una subunidad constitutiva de un módulo propuesto por uno de los participantes).
- i) Un sistema de evaluación sería enviado a los participantes. Consiste en un formulario que se responde vía e-mail.
- j) Para cubrir los costes de la producción de nuevos módulos y de examinación (una de las exigencias de la Comisión Europea es que los proyectos deben ser autofinanciados una vez transcurrido el período de prueba), se utilizaría una cuota de inscripción que incluiría el envío de los CD y el derecho de examen. Los costes son equivalentes (desde el punto de vista jurídico) a los que todo estudiante afronta con la inscripción a un curso y la compra de un material de estudio (que en este caso se ofrecen simultáneamente), pero son mucho menores que los de un curso corriente.
- k) Los profesores encargados de los cursos serían profesores universitarios con larga experiencia. Algunos de ellos son miembros de las academias de ciencias de sus respectivos países, personas activas en el Comité Nobel inclusive. Otros son, por supuesto, pedagogos hospitalarios: hemos considerado que ellos son los más apropiados para discutir problemas de enseñanza hospitalaria (del mismo modo que la mayoría de los profesores de ingeniería son ingenieros o los de medicina, médicos, los maestros hospitalarios constituirán un núcleo importante en esta enseñanza). El proyecto está abierto a la inclusión de nuevos temas y docentes. Para ello es necesario que los nuevos temas o profesores sean propuestos a la directiva del proyecto, responsable de evaluar las posibilidades prácticas, pedagógicas y económicas de cualquier ampliación.

l) La examinación se realizaría sobre la base de diferentes modelos y módulos examinatorios:

- Se plantean problemas a resolver. En este caso, ya que lo importante es resolver el problema planteado, no tiene importancia si éste se resuelve con ayuda de otras personas consultadas. El hecho de consultar a otros es una prueba de que el candidato puede cooperar con compañeros de trabajo y refleja, al mismo tiempo, la situación real de los hospitales, donde tanto los médicos como los pedagogos hospitalarios consultan a sus colegas para resolver problemas difíciles.
- Examinación a distancia. Un cuestionario con ciertas preguntas se envía al hospital regional, universidad o escuela superior de magisterio más próxima al lugar de residencia o trabajo del candidato, y se solicita al personal de esa institución que haga el control durante la prueba.
- En los casos en que el candidato pueda contar con un equipo de comunicación visual por ordenador se pueden organizar conferencias a tres puntas en las que el candidato se examine de forma directa.

Si bien en un comienzo la enseñanza se ha impartido en inglés o en francés (con traducción al inglés), los candidatos tienen, en la mayoría de los casos, el derecho a responder a los cuestionarios y/o preguntas en su lengua materna, ya que no es lo mismo comprender una lengua que manejarla con la maestría necesaria para responder con el suficiente matiz.

# Formación general y específica del profesorado

**Núria Aguirre**

Departament d'Ensenyament, Generalitat de Catalunya, España

Según la Carta europea de los niños hospitalizados, el niño enfermo tiene derecho a continuar su formación escolar durante su permanencia en el hospital y a beneficiarse del profesorado y el material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición. Para dar respuesta a este derecho y facilitar la incorporación de estos niños al sistema educativo ordinario, es necesario disponer de maestros preparados para atender las necesidades educativas de los niños y niñas que se hallan en esta situación.

En Catalunya, diecisiete maestros atienden a niños y niñas en diez aulas hospitalarias. La Subdirección General de Formación Permanente ha trabajado con este profesorado para facilitarles una formación que permita atender, de la mejor manera posible, la escolarización y las necesidades educativas de esta población infantil, independientemente de la duración de la hospitalización y del régimen de atención en que se hallen los niños y niñas (hospitalización total u hospital de día).

Se ha realizado una formación específica para este profesorado, a la que hay que añadir la formación dirigida a los maestros en general. En primer lugar, nos referiremos a la formación más general, aquella a la que los profesores pueden acceder según sus intereses y necesidades. Posteriormente, hablaremos de la formación que se dirige específicamente al profesorado que trabaja en las aulas hospitalarias.

## Formación dirigida al profesorado en general: el Plan de formación permanente

La oferta de formación del Departament d'Ensenyament responde a los objetivos recogidos en el Plan de formación permanente elaborado por la Subdirección General de Formación Permanente. Estos objetivos coinciden con las palabras del Sr. Federico Mayor Zaragoza, cuando éste afirma que la preparación del profesorado debe repartirse entre los dominios de los ámbitos del saber, el conocimiento de los alumnos y la capacidad de diseñar y gestionar entornos de aprendizaje.

Por lo que respecta a los ámbitos del saber, el Plan de formación permanente da respuesta a estos objetivos o finalidades a través de una tipología diversa de actividades formativas que responden a las necesidades, también diversas, del profesorado, los centros y el sistema educativo. En función de la finalidad o de la orientación, el Plan establece grandes bloques de acciones formativas con programas o temas concretos, algunos de los cuales citaremos.

### Programas de preparación para el nuevo sistema educativo

En 1990 se publicó en España la nueva Ley de Ordenación General del Sistema Educativo. Mediante la organización de cursos de 30 horas, los programas pertenecientes a este bloque prepararon al profesorado para la apli-

cación de la nueva ordenación.

### **Formación para la mejora de la práctica docente y la adquisición de nuevos conocimientos**

En este bloque se incluyen diversas actuaciones formativas, entre las que destacaremos aquellas que facilitan la incorporación en el currículo de los contenidos transversales: los programas de competencia social, de educación emocional, de educación en valores (y todos aquellos que facilitan el desarrollo de todas las capacidades de los alumnos), de incorporación de nuevas tecnologías (especialmente importantes para aquellos niños y niñas que no pueden cursar una escolarización ordinaria) y de educación para la salud (que mediante cursos, seminarios y asesoramiento, forman al profesorado en aspectos como “La alimentación y la salud”, “La prevención de drogodependencias”, “La autoestima” o “La prevención del sida”). Finalmente, destacamos todas aquellas actuaciones formativas que dan respuesta al alumnado con necesidades educativas especiales y al alumnado con riesgo de marginación social.

### **Ayudas individuales para la formación de apoyo a la investigación educativa**

De este bloque destacamos las licencias de estudio retribuidas. En relación con el tema que nos ocupa, podríamos citar las recibidas por la Sra. Juana Giralt, que realizó el trabajo “Valores y felicidad: educar para la aceptación del fracaso, la pérdida, el sufrimiento y la finitud”, y por la Sra. Anna Nolla, que realizó el trabajo “Pedagogía de la vida y de la muerte: instrumentos de acción tutorial y propuestas didácticas para la educación primaria”.

### **Formación orientada a la actividad docente específica**

En relación con la formación específica para el profesorado que ejerce en aulas hospitalarias, que permite el diseño y la gestión de entornos de aprendizaje, se realizan actualmente diferentes tipos de actuaciones.

Desde el curso 1995-1996, el Departament d’Ensenyament organiza, al finalizar el curso, una Jornada Pedagógica Hospitalaria con diversos objetivos. Por un lado, se dan a conocer las orientaciones pedagógicas del Departament para el siguiente curso escolar. Por otro, se facilita la presentación de experiencias mediante la organización de mesas redondas. La Jornada también incluye conferencias de expertos en temas estrechamente relacionados con las tareas de este colectivo: trastornos del comportamiento alimentario, sida en la infancia, atención a niños aquejados de enfermedades de larga duración, etc.

En la Jornada también se detectan las necesidades formativas específicas del colectivo, a las que se da respuesta en el mes de septiembre (al iniciarse el curso escolar). Durante ese mes, los docentes de aulas hospitalarias participan en un seminario que les permite reflexionar sobre su trabajo y recibir respuesta, mediante cursos de 30 horas de duración, a las necesidades de formación expresadas. En estos cursos de formación se tratan temas como “Educar para la vida, educar para la muerte; profundización sobre el tema de la muerte y caminos para la elaboración y el acompañamiento saludable al luto” o “Apoyo emocional y acompañamiento a niños que se enfrentan a una enfermedad de amenaza vital”.

Otra actuación formativa específica es la realización, durante el curso escolar, de un seminario de actualización en relación con las nuevas tecnologías. Este seminario tiene los siguientes objetivos: proporcionar asesoramiento pedagógico y soporte técnico en relación con el uso de los medios informáticos; potenciar el desarrollo de proyectos y la integración educativa de la tecnología de la información; facilitar el intercambio de información y experiencias entre profesores y alumnos; y presentar materiales curriculares, programas y documentaciones (revistas, disquetes, CD-ROM y direcciones web, entre otros).

Tendències europees en el món de la salut /  
Tendencias europeas en el mundo de la  
salud / European tendencies in the world of  
health / Tendances européennes dans le  
domaine de la santé / Europäische Tendenzen  
im Gesundheitsbereich

# Teaching the sick child in the 21st century

**Cherida Coleman**

Secretary of HOPE, UK

I would like to say at the outset that the opinions I will give in this presentation are not those of my education in Birmingham or the United Kingdom. They are the reflections formed from my own experience and thoughts after discussion with colleagues from many countries. To try and predict the future is a very difficult task, but I also feel that I am drawing together the points that we have been discussing over the last few days. We plan, dream and build from working and discussing together.

There is no crystal ball to tell us what to expect from the future, and we are all at such different stages of developing our educational provision for the sick child. Planning can be a very painful process, we have to plan positively but be prepared for any possible problem. We have to look objectively at our work from many perspectives. Is it appropriate for the future? Is it flexible enough for change? In Iceland, the people moved from ponies to airplanes as a means of transport in a very short space of time. Professionally, we are making a big leap into the future with the communications and technology now available to us, and the speed of change at times seems incredible. Yet we must not lose our caring ethos, so appropriately expressed by our Romanian colleague, "Hospital school must make the children happy and make the world around them clearer." How can we keep the balance?

Let us consider young patients (our pupils), are their needs any different in this 21st century? In many ways, I feel they are. Young people are more informed about their illness than in the past. They expect more communication from the professionals with whom they come into contact in hospital. They expect you to know and understand the problems they encounter with their illness.

These pupils have grown up in the computer age; many of them have used computers at nursery school.

They are more aware of the quality of the work being given to them, whether it is just to keep them occupied or is valid work at the level they would be getting at school. Young people are encouraged to ask questions and to be full participants in planning. When there is a meeting to plan their future, young adolescents will attend the meeting and will have an opportunity to express their opinions.

We cannot be saying on the one hand, "Full benefit from education should be provided to enable pupils to make decisions and negotiate in order that they can achieve their full potential as confident, independent adults", only to treat them as though they should just do as they are told and not ask questions, on the other.

The idea of children being seen but not heard went out at the beginning of the 20th century.

We are in the highly privileged position of being able to negotiate with pupils on an individual basis, so that they can see what we are planning for them. We must restore to each their identity as a pupil and as an individual.

They expect and should receive good quality educational provision. They should be able to see the progress that

they are making and be told what will be expected of them and why. Much of the course syllabus should be drawn up after discussion with the pupil. We are there to build on their strengths and support their weaknesses. More pupils should leave hospital school saying, as young Farah said last month, "I went into hospital having broken my leg and now my leg has mended and I do not write some letters backwards anymore." Or Anthony, aged 17 who said, "I thought that going into hospital would be a disaster for my Advanced level examination assignments, but I have finished one completely and my second one is planned already".

Is the 21st century curriculum going to be different? The essentials of any curriculum remain the same: all adults need to be literate and numerate. But the world of the 21st century is going to be fast-moving and demanding. If we do not know particular facts, we have to know where to find them. Facilitating this discovery process is where technology comes into its own. The adult must now be computer literate. Today's child wants to know *now*.

The emphasis will be on training an enquiring mind and discovery through practical experience or through virtual reality. Gone are the days of pages of repetitive calculations and grammar exercises. We have calculators and computer programmes that can identify your grammar and spelling mistakes. We will have to train pupils to check that the way they are using these machines is correct. Is the decimal place in the right place, or have you keyed in a number incorrectly? The computer cannot identify yet, between one word and another, if it is spelt correctly. The human being knows that there is a great deal of difference in the meaning if you say, "The money in your pay packet is done" from if you say, "The money in your pay packet is down". The computer just recognises an accurate grammatical sentence where the words are spelt correctly. Skills in analysis and checking must be taught from a very early age. On a one-to-one basis, we have another wonderful opportunity to ensure that these skills are in place and the need for accuracy is understood.

The world seems to be getting smaller because of the speed of technology. Within minutes, a message and its reply can be sent between Beijing and London. In hospital, using the links developed through the HOPE and Comenius projects, pupils not only learn about another country, but can also communicate with that country.

A few years ago in a Paris hospital, the question from pupils was, "Where is Tampere?", followed by, "Where is Finland?". Following lessons and discussions, e-mails were exchanged with pupils in a Tampere hospital.

The curriculum will have much more potential and will be so exciting. Teaching about Pompeii from books and pictures is nothing compared to watching visually the streets of the destroyed city. Through virtual reality, you are taken into the houses, you can even see the marks of the chariot wheels. The city is shown as it was. How often in the past have we longed to take a child to the place of interest, but known that with their state of health it would not be possible? Now we have the very next best thing, a tool to help them visualise and interact.

The curriculum will still be the vital link with the home school. Modern communications tools will be so useful here for the hospital and home schoolteachers to work together. As Hans told us, while the pupil is away from his own school teachers should plan the work-programme together. Work assignments can be faxed or e-mailed between the two schools. In future the pupil may be able to join his classmates by videoconference – let us hope so. The hospital teacher will still be needed as the facilitator and guide on the spot, teaching, interpreting, and assessing where there are weaknesses and strengths to incorporate into future work.

The home tutor too will be utilising these technological tools to the pupil's advantage. Distance learning is on the increase, enabling the pupil to interact with the teacher other than at fixed lesson times. At the moment this

is very time-consuming – setting up the equipment and making visits to ensure that it is functioning correctly, as well as lessons and links with the home school. It is still early days.

Large hospital schools such as L' cole Escale in Brussels have their own technology suite. Pupils are informed at what time particular programmes that they have to work on will be shown on the television. The programmes are repeated to cover times when certain patients are needed for medical tests and so on. The school at H pital Trousseau in Paris has its own television centre where pupils can discuss topics and themes with staff and other pupils. For children in isolation this is particularly important. It also creates a sense of belonging to a community – being the pupil of a rather special school. I realise that many of us are nowhere near these stages of modern technology; but at least we are aware of them and know what we should be working towards. Finances are often so difficult, but many hospital schools in the past have been able to raise funds and find sponsors. I am sure that this will still be the case. Some hospital schools are aiming for a computer at every bedside; others want each of their home tutors to have a laptop computer to take round with them. Tell your education officers about what is available; encourage them to visit colleagues who have excellent facilities.

Foreign languages, composition of music, pre-reading and numbers skills – the range of work possible seems endless. Assignments are pieces of work that can be beautifully presented thanks to programmes such as desktop publishing. Photographs can be scanned in. Paintpot and many other software programmes can be used to decorate covers and produce lovely illustrations. Pupils take a pride in their work and feel a great sense of achievement. Using quality resources they can produce quality work. We must put behind us the days when hospital teachers were not able to obtain the resources of ordinary schools and had to provide old materials or rather amateur adaptations. Quality resources are essential to effective learning and teaching and to motivate the pupil. He or she feels that they are respected when given professionally prepared work.

Hans Courlander has prepared a great deal of information on the hospital school of the future. The school, which is open in its approach, collaborates fully with professional teams inside and outside the hospital, preparing work programmes with the home school, giving advice to mainstream schoolteachers on how to adapt to the needs of a sick child and helping with reintegration back to school. Teaching the sick child at home is possible if needed, all carried out working in partnership with parents. The hospital school of the 21st century is not afraid of challenges and oversees the educational needs of the child from admission into hospital until return to the home school; it even monitors afterwards to ensure that real progress continues to be made.

This simple list alone shows us that the hospital teacher of the future is going to have to be 'superman' or 'superwoman'. This does not happen overnight. It has taken us a long time to shake off the image created by the early, well-meaning but unqualified volunteers who worked with children in hospital. They did some reading, writing and number work in the morning and then craft activities in the afternoon. This image of a 'hospital teacher' has hindered our progress enormously. The question, "Are you a proper teacher?" is still asked on the wards.

For the future, I feel the only way forward is for every hospital and home teacher to have extra qualifications (a diploma) in teaching sick children. If we have to act as advisors to home school teachers on how to cater for a sick child in the classroom we have to have full information of the illness/syndrome at our fingertips, not bits and pieces of knowledge that we have accumulated during our work on the ward. In the medical world where we are working a little knowledge can be very dangerous. We only need to know information where it affects our work and the child with whom we are working. This is where teamwork is so essential. In the future, a teacher and a member of the medical team and, if needed, another key professional such as a physiotherapist or psychologist could help enormously with the reintegration process for example, of a chronically sick child.

The hospital teacher's qualifications should reflect training in ward teaching and home teaching management. All of us have to teach in a group situation, then on an individual basis as a regular teacher. The major difference however is that we have to draw together a group who have never worked with each other before – often in full view of parents and hospital professionals. We have to assess on the spot the educational needs of an individual pupil whom we have never met before. The specialised training should focus on adaptation of the curriculum (not a diluted version): special needs training including special difficulties such as dyslexia; catering for those who have big gaps in their learning; how to be a good team member; reintegration skills. The list is a very lengthy one, as those who are members of Atelier 14 are well aware.

All hospital teachers should have taught in a mainstream school for some years, so that they are aware of the home school teacher's perspective – catering for a sick child in a busy classroom of 30 pupils. When all hospital teachers have this qualification and experience our profession will achieve the recognition it deserves and our pupils will receive the very best of educational provision and help.

We must ensure that our professional working environment is appropriate for the 21st century. We are professionals and do not work with a child in cupboards or corridors. When teaching at home, the child is entitled to a quiet area away from the family – if this is not possible and the child is well enough to be moved, he/she should be taken to an educational centre and the transport paid by the Education Authority. In the past I have been asked to teach in rooms where younger siblings are playing and arguing and grandfather is snoring in the chair, but changes can and should be made – we have to negotiate with the family as a professional,. In the past we always made do, but now that is not enough. The teaching environment should stimulate and give a work ethos, wherever the teaching takes place.

Once trained, the hospital teacher should have access to further training to enable her/him to keep up to date. The quality of education must be maintained. How is assessment of this going to take place in the 21st century? Should assessment be done within the hospital school by one's colleagues, by the head teacher of the hospital school, by a member of the education department who understands your work or, as in England, by a special team of inspectors? Every few years, these inspectors look through pupils' work, past and present, the teachers' lesson plans and evaluations for each individual lesson, progress sheets and reports. They examine the hospital school's policies, curriculum statements and a great deal more. They sit in on lessons on the wards and in the homes, marking each lesson. Do we really need all of this and the stress involved? Assessment and evaluation are vital to ensure continuation of quality – but I feel that it should be a much more internal process, carried out by people who really understand the challenges of teaching a sick child. The teacher must be professionally accountable and work on how to ensure this, which could, perhaps, be the role of an atelier. The amount of professional paperwork in England is out of all proportion. I saw a cartoon the other day, where a teacher is surrounded by mountains of papers and is saying, "If only this was out of the way, then perhaps I could see my pupils." I do hope that other countries will not be following the same route. It is a problem that must be tackled.

You may notice that in the last point I mentioned the ateliers. I really feel the challenges of teaching sick children in the 21st century are best faced together, through the HOPE association. Excellent working links have been set up through the ateliers and problems are being resolved. We have worked together on such major issues as the hospital school now and in the future, the qualifications needed for a hospital teacher in the future and the European charter for the rights of sick children. With the best will in the world, a single teacher or a small group of dedicated teachers cannot make as much impact as that made by a European association. Together we can plan for the future on major, far-reaching issues and we can help each other with the practicalities of our daily work.

We must take pride in our work and publicise it more openly, letting our good practices be seen. HOPE's conferences and congresses are times when you realise the tremendous expertise and enthusiasm among hospital teachers in Europe. We attend because we are in education, but we are also the people who are educated. We go home with so many new ideas and thoughts. Our professional batteries are recharged. We start to evaluate the work we have been doing and plan for the future in a new light. All these processes mean that sick children in the 21st century will benefit. It is often at these meetings that arrangements are made for young patients to exchange letters, drawings, displays, newspapers, faxes and e-mails. All of which is evidence that their work is being enhanced. We must never forget that the children we are teaching are the European citizens of the future.

I would like to take this opportunity to thank all the members of the Board and our committee members, both past and present, for their hard work. Without them, HOPE could not help us face the challenges of teaching the sick child in the 21st century with confidence and a sense of strength from working together.

# El sistema de salud y la atención hospitalaria a los niños

**Lluís Franch i Viñas**

Servei Català de la Salut de Catalunya, España

## Modelo de sistema de salud

Características:

- Componente político
- Importancia socioeconómica
- A largo plazo
- Condición necesaria pero no suficiente: elemento común dentro de un mismo Estado

Elementos del modelo de sistema de salud:

- Rol del Estado
- Financiación
- Cobertura poblacional
- Prestaciones
- Autorización e inspección

## Modelo organizativo del sistema

Características:

- Específico para cada subsistema
- Más técnico-empresarial
- A medio plazo
- No un modelo único, sino modelos mixtos

Elementos de la organización:

- Integración horizontal de funciones
- Descentralización
- Modelo de gestión
- Separación de funciones
- Sistemas de información
- Planificación sanitaria
- Asignación de recursos

## Provisión y gestión de los servicios

Características:

- Momento de la verdad (momento de contacto con los usuarios: crítico para la eficiencia y la calidad, crítico para la percepción y satisfacción del cliente)
- Posibilidad de compensar defectos de sistema o de organización

Elementos de la gestión de los servicios:

- Estructura de los servicios
- Rol de la atención primaria
- Cultura organizativa
- Técnicas de planificación
- Autonomía de gestión
- Mejora continua de la calidad
- Sistemas de información
- Participación de la población
- Participación profesional
- Gestión clínica-Medicina Basada en la Evidencia (MBE)

## Intensidad de las acciones del sistema de salud

| Acción                      | Comunidad | Intersectorial primaria | Atención | Hospital y salud mental | Atención crónicos |
|-----------------------------|-----------|-------------------------|----------|-------------------------|-------------------|
| Promoción de la salud       | ++++      | ++++                    | ++       | -                       | -                 |
| Prevención de la enfermedad | ++        | ++                      | ++++     | -                       | -                 |
| Tratamiento                 | -         | +                       | +++      | ++++                    | ++++              |
| Rehabilitación              | ++++      | ++                      | +        | +                       | +++               |

- poca o nula intensidad +++++ máxima intensidad

## Los diferentes modelos sanitarios de nuestro entorno

Países nórdicos:

- Alto gasto per cápita
- Mayoritariamente público

Reino Unido:

- Gasto medio
- Financiación pública
- Separación de la prestación de servicios

**Francia y Alemania:**

- Alto gasto per cápita
- 70% público
- Modelo Seguridad Social
- Reembolso y/o contrato de los servicios

**Países mediterráneos en transición a Sistema Nacional de Salud:**

- Gasto medio y creciente
- 75-80% público
- Experiencias de separación provisión/servicios

**La atención hospitalaria dentro del sistema de salud**

- Elemento más común entre sistemas
- Aumento de utilización por: envejecimiento, aumento de la cobertura, nuevas tecnologías, valoración de los usuarios
- Alto coste por: intensidad de recursos humanos, especialización, tecnología
- Riesgo por el simple hecho de estar en un hospital

**La atención hospitalaria en Europa**

| País        | Ingresos u hospitalizaciones por cada 100 habitantes |      | Estancia media en días |      | Número de camas por cada 1.000 habitantes |      |
|-------------|--|------|------------------------|------|---|------|
|             | 1986   | 1995 | 1986                   | 1995 | 1986                                      | 1995 |
| Noruega     | 15,1   | 14,5 | 9,2                    | 6,5  | 4,8                                       | 3,4  |
| Suecia      | 17,0   | 16,2 | 7,3                    | 5,2  | 4,5                                       | 3,1  |
| Francia     | 19,4   | 20,3 | 8,0                    | 5,9  | 5,6                                       | 4,6  |
| Alemania    | 18,0   | 18,0 | 13,5                   | 11,4 | 7,6                                       | 6,9  |
| Reino unido | 12,9   | 21,2 | 7,8                    | 4,8  | 2,6                                       | 2,0  |
| España      | 9,0  | 10,0 | 11                     | 9,9  | 3,5                                       | 3,2  |

**Situación actual de la atención hospitalaria en Cataluña**

- Mejora y mayor importancia de la atención primaria de salud
- Importancia de la coordinación atención primaria-hospital
- Incremento de la actividad hospitalaria
- Envejecimiento de la población ingresada
- Especialización y tecnificación
- Necesidad de una contención del gasto
- Reducción de la estancia media

## La atención hospitalaria a los niños

| Grupo de edad      | Tasa (en %) | Estancia media (en días) |
|--------------------|-------------|--------------------------|
| Menores de 1 año   | 40,0        | 7,0                      |
| De 1 a 4 años      | 10,0        | 3,4                      |
| De 5 a 9 años      | 4,8         | 3,3                      |
| De 10 a 14 años    | 3,2         | 4,2                      |
| De 15 a 19 años    | 3,8         | 5,6                      |
| Menores de 15 años | 7,1         | 4,5                      |
| Población total    | 10,1        | 7,5                      |

### Principales causas de la hospitalización de niños

Menores de 1 año:

- Afecciones perinatales
- Anomalías congénitas
- Aparato respiratorio

De 1 a 4 años:

- Aparato respiratorio
- Aparato digestivo
- Infecciones

De 5 a 14 años:

- Aparato respiratorio
- Aparato digestivo
- Lesiones y envenenamientos

### Tendencias previsibles de futuro

- Aumento de la utilización de los servicios hospitalarios
- Disminución de la estancia media
- Estabilización o disminución del número de camas
- Hospital más ambulatorizado o abierto (cirugía mayor ambulatoria y cirugía menor, hospital de día y técnicas diagnósticas ambulatorias)
- Hospital a domicilio
- Hospital orientado al cliente (importancia calidad, importancia cliente)
- Aumento de la severidad y el riesgo

# El Plan de salud de Cataluña

## Josep Ballester

Gerente de Atención Psiquiátrica y Salud Mental, Servei Català de la Salut, Departament de Sanitat i Seguretat Social, Generalitat de Catalunya, España

Desde el Departament de Sanitat i Seguretat Social, el Plan de salud de Cataluña constituye el instrumento de planificación sanitaria que establece los objetivos de salud y las intervenciones prioritarias y define las políticas de salud y los servicios necesarios para dar respuesta a las necesidades cambiantes de la población.

Para el Plan de salud de Cataluña, la población infantil y juvenil es un grupo prioritario de atención.

## Patrones de mortalidad

Según el Plan de salud de Cataluña de 1991-2001, la población de Cataluña se va afectada por las tasas de fecundidad más bajas de Europa, el incremento de la migración y el lento crecimiento de la esperanza de vida; las causas más frecuentes de mortalidad infantil (mortalidad en niños de 1 a 4 años) son las anomalías congénitas, los accidentes de tráfico y los ahogamientos y sumersiones accidentales; las mayores causas de mortalidad en niños de 5 a 14 años son los accidentes de tráfico, las anomalías congénitas y las enfermedades del sistema nervioso y, finalmente, las mayores causas de mortalidad en jóvenes (14 a 24 años) son los accidentes de tráfico, las causas externas y los suicidios y autolesiones.

## Intervenciones prioritarias en relación con la población infantil y juvenil

- Detección prenatal de anomalías congénitas
- Detección precoz de problemas de salud en la población infantil (Programa de seguimiento del niño sano)
- Potenciación de la coordinación entre los servicios sanitarios, educativos y sociales
- Promoción de actividades de educación para la salud en los centros educativos

## Adecuación de los servicios

El Servei Català de la Salut, de acuerdo con las prioridades establecidas por el Plan de salud de Cataluña, establece una política de adecuación de los servicios que tiene en cuenta:

- a) Los cambios en el patrón de la hospitalización infantil y juvenil provocados por la mejora de la calidad y eficiencia de los servicios sanitarios y la aparición de nuevas tecnologías y procedimientos.
- b) Las nuevas alternativas a la hospitalización convencional: cirugía mayor ambulatoria, hospitalización de día, hospitalización a domicilio.

La población infantil y juvenil que requiere una especial atención es la siguiente:

- Recién nacidos de alto riesgo
- Pacientes con enfermedades crónicas o de riesgo letal: metabólicas, endocrinas, digestivas, oncológicas
- Portadores del HIV
- Víctimas de malos tratos
- Pacientes con trastornos mentales

## Trastornos mentales

En 1998 se atendieron un total de 19.538 niños y adolescentes con trastornos mentales (un 1,6% de la población menor de 18 años).

Los diagnósticos más frecuentes son: trastornos de ansiedad y trastornos de personalidad; trastornos adaptativos; depresión y trastornos afectivos; trastornos del desarrollo; trastornos alimentarios.

Con respecto a la evolución de los recursos de salud mental para población infantil y juvenil:

- La atención a la población infantil y juvenil con trastornos mentales es una prioridad del Departament de Sanitat i Seguretat Social.
- Cataluña dispone de una red de recursos diferenciada. Desde su creación (1989), se ha producido un incremento importante de los recursos.
- El Departament de Sanitat i Seguretat Social quiere promover en los próximos años el desarrollo del hospital de día para población infantil y juvenil con trastornos mentales.
- El Departament de Sanitat i Seguretat Social quiere poner el acento en la no-desvinculación del adolescente de su entorno familiar, educativo y social, así como en la atención integral (psicoterapéutica y psicoeducativa).
- El Departament de Sanitat i Seguretat Social y el Departament d'Ensenyament colaboran en nuevas experiencias de aulas hospitalarias.

La coordinación intersectorial e interdepartamental que existe en relación con los recursos de salud mental es la siguiente:

- CTIC (Sanidad, Educación, Bienestar Social y Justicia): respuesta integral a las necesidades educativas, sanitarias y sociales de la población infantil y juvenil con discapacidad física, psíquica y sensorial.
- Departament de Sanitat i Seguretat Social-Departament d'Ensenyament: colaboración en aulas hospitalarias; atención a los niños con psicosis y autismo.

A modo de conclusión: La transculturalidad, la aceptación de la complejidad dinámica del modelo social y el respeto al principio de autonomía del paciente y a sus valores tendrán que ir impregnando paulatinamente la práctica psiquiátrica si quieren conseguir la transformación del modelo actual.

Comunicacions / Comunicaciones /  
Communications / Comunications /  
Kundgebungen

# Estrategias de aprendizaje en el aula hospitalaria

**Nieves Estévez Estévez**

Maestra de hospital en el Complejo Hospitalario de Ourense, España

**Javier del Olivo Sanz**

Maestro de hospital en el Hospital Xeral-Cies de Vigo, España

Debido a la dificultad que entraña desarrollar el currículo escolar propio de cada nivel educativo en nuestras aulas hospitalarias, donde los alumnos permanecen durante cortos períodos de tiempo y la variedad de niños y niñas es enorme, hemos creído conveniente diseñar una serie de actividades para desarrollar estrategias, procedimientos o herramientas de aprendizaje que favorezcan a los alumnos independientemente de su curso escolar, nivel de aprendizaje o centro de enseñanza de origen.

Las actividades tienen su fundamento en los enfoques cognitivos que reinan en el actual panorama educativo, para los que aprender es consecuencia de pensar.

Entre las características que se pueden atribuir a las actividades, señalamos las siguientes:

- Favorecen la sistematización del trabajo intelectual porque requieren unas fases precisas de planificación, ejecución y evaluación.
- Son actividades originales y amenas para el alumno, que trata de realizarlas con interés y agrado incluso más allá del aula y de la escuela.
- Promueven la discusión sobre los contenidos educativos y la mejor manera de aprenderlos, y crean así entornos fructíferos de aprendizaje compartido.
- Son actividades suficientemente abiertas y flexibles como para permitir a los docentes su ajuste a los condicionantes de la clase.

Con respecto a la presentación de las actividades, en primer lugar se explica de forma muy clara al alumno en qué consiste la actividad que se va a realizar. A continuación, se describe el material necesario. Por último, se explican los pasos que se van a seguir en la realización de la actividad.

Creemos que la realización de las actividades puede aportar al alumno las siguientes ventajas:

- Aprender a manejar sus habilidades cognitivas en todas las áreas y contenidos del currículo escolar de forma más competente.
- Aprender a organizar un conjunto de datos en función de las características de la tarea impuesta, de los objetivos señalados y de las propias preferencias cognitivas.
- Aprender a personalizar activamente lo que se aprende y a darle un significado más personal y profundo.
- Aprender a planificar, controlar y valorar sus acciones con el fin de alcanzar un rendimiento óptimo en cualquier tarea de aprendizaje.
- Aprender a transferir determinadas estrategias de aprendizaje a nuevas tareas, materias y dominios.
- Aprender, por último, a reflexionar sobre su forma de tomar las decisiones.

Para conseguir todos estos objetivos, es necesario que el docente guíe la resolución de las actividades ofreciendo ideas y recursos cuando los alumnos no avanzan, y sea capaz de elaborar otras actividades más convenientes en determinados momentos de aprendizaje.

Se trata de un banco de actividades adecuadas para cada uno de los niveles educativos en que se divide la educación primaria, así como para las distintas áreas curriculares. Las actividades también se pueden clasificar teniendo en cuenta los procedimientos trabajados en cada una de ellas.

En resumen, el objetivo que perseguimos con la realización de este proyecto fue diseñar materiales curriculares estructurados basados en el empleo de los procedimientos como eje organizador de la labor educativa.

# Programa de atención educativa integral al niño oncológico

**Nieves Estévez Estévez**

Maestra de hospital en el Complejo Hospitalario de Ourense, España

**Javier del Olivo Sanz**

Maestro de hospital en el Hospital Xeral-Cíes de Vigo, España

## Introducción

Una de las necesidades detectadas el pasado curso en el seminario permanente sobre pedagogía hospitalaria que mantenemos los profesores de las escuelas hospitalarias del sur de Galicia (Ourense y Vigo) fue la atención educativa a los niños oncológicos de nuestros hospitales (Cristal-Piñor y Xeral-Cíes).

Los protocolos que manejan los profesionales de los hospitales después del período de diagnóstico de la enfermedad indican que los niños han de permanecer ingresados solamente los días en que reciben quimioterapia. El resto del tiempo de tratamiento lo pasan en sus domicilios, desde donde acuden puntualmente al hospital de día. Pero en estos períodos en casa deben, debido a su inmunodeficiencia, estar debidamente protegidos, y por eso se les recomienda que no asistan a su colegio habitual.

Esta situación supone que los niños oncológicos permanezcan largos períodos sin una atención educativa adecuada, lo que repercute tanto en su posterior rendimiento escolar como en sus actitudes en el colegio o en el estudio. Uno de sus mayores temores es el de quedar descolgados de sus compañeros, e incluso puede crearse una situación de fracaso que agrave su situación psicológica.

Por otra parte, y también como parte de la tarea desarrollada en el seminario, queríamos introducir el tra-

bajo a través de Internet y, sobre todo, del correo electrónico, como nexo entre la escuela del hospital y el colegio de origen del niño.

Ante el problema señalado, y mientras las administraciones educativas no asuman que el niño enfermo no hospitalizado también debe ser atendido, hemos preparado el "Programa Miño", que toma su nombre del río que une tres provincias gallegas y, especialmente, Ourense y el sur de Pontevedra. Pretendemos que los niños oncológicos que permanezcan en casa (el programa se extendería después a otras patologías) tengan una atención educativa completa y siempre ajustada a su situación personal.

## Objetivos

- Lograr que el niño oncológico no pierda su escolaridad normal.
- Minimizar al máximo el efecto psicológico negativo de la hospitalización.
- Implicar a todos los agentes sociales (familia, hospital, colegio) en la problemática del niño oncológico y en su recuperación.
- Contribuir al desarrollo de su proyecto de vida.

## Programa

Para la elaboración del currículo particular de cada niño partimos del informe escolar que la escuela hospitalaria pide al colegio de origen cuando prevé una hospitalización prolongada del niño en cuestión.

Cuando el niño ya acude a la escuela hospitalaria de forma regular, lo que supone haber superado la primera fase del ingreso (pruebas diagnósticas, asunción de la enfermedad por parte de toda la familia, período de adaptación), tenemos una entrevista con el oncólogo infantil, el pediatra y la supervisora del hospital de día para organizar, dentro de lo posible y siempre de acuerdo con la evolución de la enfermedad, un planning con los sucesivos ingresos en el hospital y las características especiales de cada caso (considerando factores como la edad, el tipo de diagnósti-

co, la situación familiar, la personalidad del niño, etc.). Simultáneamente, tenemos una reunión con los padres en la que les exponemos las características del programa y constatamos el grado de colaboración que pueden prestar. Una de las necesidades que plantea el programa es la disponibilidad, por parte de la familia, de un ordenador en el domicilio. Para los casos en que la familia no dispone de ordenador en casa, estamos gestionando la creación de un almacén de ordenadores personales compuesto por varios aparatos que se prestarían durante el período de permanencia del niño en el programa. La conexión a Internet y la dirección electrónica se consiguen a través de alguna de las compañías que las gestionan gratuitamente.

El siguiente paso consiste en una reunión con el colegio de origen del niño para organizar todo el entramado pedagógico del programa. Organizamos el trabajo coordinadamente e intentamos elaborar una programación paralela a la que se está realizando en clase, a la vez que articulamos vías de comunicación entre las partes, siempre primando el contacto entre el alumno y sus compañeros.

Durante el período de asistencia a la escuela hospitalaria se prepara al niño en el manejo de los programas que utilizará en casa. Se le enseña a manejar el correo electrónico y los programas didácticos en CD que se le prestarán. También se utiliza el chat, a través del cual el niño podrá conversar con sus compañeros de colegio. Es fundamental que se tengan nociones de informática, pero nuestra experiencia nos dice que casi todos los niños asimilan muy rápidamente todo lo que tiene que ver con las nuevas tecnologías. También se envía a su casa un programa complementario para aprender a escribir a máquina.

Cuando el niño ya está en su domicilio empieza el programa propiamente dicho. Todos los días el profesor de la escuela hospitalaria se pone en contacto con el alumno a través del correo electrónico y, siguiendo la programación preparada, le informa de las distintas actividades escolares que se deben desarrollar durante el día, que son extensas y debidamente comentadas (siempre teniendo en cuenta la situación del niño). Cualquier problema o duda que pueda surgir se resuel-

ve mediante el mismo sistema. A última hora, el niño envía al profesor un resumen del trabajo hecho con los comentarios que cree convenientes.

Cada vez que el niño acude al hospital de día, el profesor de la escuela también lo hace. En ese momento se intercambian trabajos y material y se solucionan todas aquellas cuestiones que requieren un contacto personal entre el profesor y el alumno.

El programa se prolonga hasta que el niño se incorpora definitivamente a su colegio habitual.

## Personal que participa en el programa

- El profesor/tutor del colegio de origen
- El profesor del hospital
- El equipo médico que atiende al niño
- Un asesor informático
- Los padres

## Evaluación

Una vez que el niño se ha incorporado definitivamente a su colegio de origen, todas las personas participantes en el programa tenemos una reunión donde valoramos el grado de consecución de los objetivos propuestos, el desarrollo del programa, los problemas surgidos y las adaptaciones realizadas.

Los criterios que tenemos en cuenta en la evaluación del programa son el grado de satisfacción del alumno durante el desarrollo del mismo, el nivel del contacto con el grupo-clase y el entusiasmo del alumno por continuar en su curso escolar.

Para el programa tiene especial importancia la valoración que hacen los padres. También nos interesa mucho la opinión del profesor, no tanto para valorar los avances académicos como para saber el grado de aceptación mostrado por los compañeros cuando el niño se reincorpora a la vida escolar.

# La revista como herramienta motivadora en el aula hospitalaria

**Milagros León Simón**

Hospital Clínico Universitario de Valladolid, España

**Olga Fernández Sardón**

Hospital Pío del Río Hortega de Valladolid, España

Dentro de la programación que tenemos establecida de forma conjunta en las aulas hospitalarias de Valladolid (que sería a grandes rasgos la siguiente: por la mañana, habituación, talleres de trabajos individuales y educación para la salud; por la tarde, taller de plástica y nuevas tecnologías), vimos la necesidad de insertar un instrumento que sirviera de estímulo para realizar las distintas actividades del aula y, al mismo tiempo, pudiera ser expresión de esas realizaciones y otras experiencias llevadas a cabo en el hospital. La revista se convirtió en la herramienta que daba respuesta a esas necesidades.

Se propuso la idea a los chicos y, una vez aceptada, pasamos a elegir el nombre. Para hacerlo utilizamos la técnica del torbellino de ideas, y así surgieron los títulos *Don Clin-Clas* y *7ª Planta*, para la revista del Hospital Clínico Universitario y la del Hospital Pío del Río Hortega, respectivamente.

Los objetivos que nos marcamos vinieron dados por la diversidad del aula. Se pueden concretar de la siguiente forma:

a) En el nivel personal. Todos conocemos muy bien el estado tanto físico como anímico del chico o chica cuando ingresa en el hospital, y necesitamos una motivación para hacer que recobre un cierto equilibrio y se adapte de la mejor forma posible al

nuevo medio. La realización de la revista generalmente es un buen aliciente para conseguir esa actitud positiva en la clase, y a la vez le estimula a manifestar sus sentimientos y vivencias interiores. Este último objetivo de la revista se recoge explícitamente en las páginas dedicadas a experiencias y vivencias, cuyos escritos también resultan reconfortantes para otros chicos y chicas porque permiten el intercambio de experiencias.

- b) En el nivel pedagógico. Como todos podemos observar cada día en nuestras aulas hospitalarias, a veces nos llegan chicos o chicas que manifiestan un rechazo a las tareas propiamente escolares. La revista, en este caso, maquilla las actividades escolares haciendo que parezcan tareas lúdicas o incluso tareas más relevantes que las escolares. Es lógico que una vez que el chico o chica ha decidido participar, aumenten su capacidad de comunicación, su interés por investigar, sus trabajos de expresión escrita, su gusto por la lectura y su creatividad artística. Además, la revista le ayuda a saber estructurar un documento y a utilizar las nuevas tecnologías para la realización de sus trabajos.
- c) En el nivel psicológico. Ante un ingreso, el chico o chica siente confusión y tiene ideas inquietantes sobre las actuaciones clínicas que quizá se le vayan a realizar. Eso produce una discontinuidad en su cotidianidad. La revista es el vehículo indicado para que se libere de las tensiones y vuelva a insertarse en un grupo escolar para desarrollar el rol de alumno.
- d) En el nivel social. Con el ingreso hospitalario también se ven cortadas sus relaciones habituales. La revista sirve para potenciar nuevas amistades, tanto con los compañeros de planta como con otros chicos y chicas de otras aulas hospitalarias y otros centros. El estar inmerso en un nuevo grupo de referencia hace que la persona se sienta más segura y se muestre más espontánea, lo que repercute en una mejor adaptación a las situaciones nuevas. En varios apartados de la revista se puede comprobar cómo se establecen las distintas relaciones e incluso se investiga o realizan trabajos en común con otros grupos de chicos y chicas. Además, el factor

clave en nuestras aulas es la diversidad, factor que enriquece esas relaciones y, en consecuencia, sus manifestaciones. Los padres y el núcleo familiar en general también manifiestan mayor sensibilidad y colaboran activamente recogiendo información o aportando material, a la vez que se muestran satisfechos del trabajo de sus hijos y sirven de vehículo de difusión de la revista incluso fuera del hospital.

- e) En el nivel sanitario. Otra manera de enseñar conceptos de salud a los escolares es mediante la investigación activa de aspectos que favorecen o perjudican a nuestro organismo. Por un lado, se hacen entrevistas al personal sanitario sobre aspectos de su trabajo. Por otro, se pide información adecuada sobre temas concretos de salud y se tratan ciertos temas desde el aspecto preventivo. También se amplía el vocabulario del nuevo medio que rodea al chico o chica, e incluso se aprovecha para realizar alguna manifestación artística utilizando material hospitalario.

Como muestra de lo expresado en estos objetivos hemos elegido un cuento-redacción de Patricia López, una niña de sexto de primaria.

### ***La gran idea del hada hospitalaria***

*Hace muchísimos años, una pequeña niña llamada Jessi tuvo un pequeño dolor de cabeza. La llevaron al hospital y allí le pusieron suero e inyecciones.*

*La pobre estaba triste, aburrida; en su habitación no había ningún niño o niña con quien hablar o jugar en los momentos difíciles.*

*Un día llegó un niño de 8 años y se hicieron grandes amigos. Jugaban, bailaban, se reían, se contaban cosas de sus vidas, de sus colegios...*

*Pero un día, a Jessi le llegó la hora de salir del hospital, de volver a su vida de antes.*

*Los dos se pusieron muy tristes.*

*Luis estaba tan triste que nadie sabía cómo hacerle reír. Hasta que un día, al hada hospitalaria se le ocurrió montar en el hospital, en la zona de los niños, un AULA con PROFE donde todos los niños fueran para seguir estudiando, jugar, echarse amigos, pintar, dibujar, hacer trabajos manuales, usar el ordenador, de todo... para poder ver a un niño sonreír.*

*Y esa idea del hada, se la comunicó a todas las demás hadas hospitalarias y la idea se extendió.*

*En el hospital, desde entonces, sigue y seguirá toda la vida "La escuela de los niños".*

## Metodología

- Global. De tal forma que se integren los ámbitos de interés del chico o chica, con el medio sanitario en el que está viviendo y con la programación del aula.
- Personalizada. Adaptada al nivel escolar, los intereses y la situación afectivo-emocional y de salud de cada niño o niña.
- Participativa. Con la colaboración coordinada de los padres y de todo el personal implicado en la realización de la revista.

De acuerdo con estos objetivos metodológicos, durante la realización de la revista el profesor ayuda a que se desarrollen diversas funciones, al lado de la propiamente escolar:

- Función educadora. En relación con las páginas de editorial y opinión.
- Función compensadora. Correspondiente a los artículos de información.
- Función preventiva. Correspondiente a las páginas dedicadas a la salud.
- Función terapéutica. Ayudando en los artículos de vivencias y expresiones personales.
- Función normalizadora. Englobada en las páginas de pasatiempos, humor, deportes.
- Función integradora. En las páginas referidas a valores y acontecimientos concretos diversos.

La revista cuenta con unas secciones fijas y otras que varían en función de los contenidos de cada trimestre o de acontecimientos concretos.

La experiencia, llevada a cabo fundamentalmente por los alumnos y sus dos profesoras (con colaboraciones de las personas relacionadas con el aula), ha sido tan positiva que nos hemos visto obligados a aumentar el número de ejemplares de la revista. Cuando llega el final de cada trimestre, todos esperan con agrado “la revista de escolares” y los niños se sienten verdaderos protagonistas.

# Un huerto en el hospital

**Ana de Paz, Delfina Revenga,  
Guadalupe Carrera,  
Raquel Torres**

Maestras del Aula Hospitalaria del Hospital  
Universitario La Paz de Madrid, España

## Justificación del interés por el método de proyectos en el aula hospitalaria

Sería utópico plantear en la escuela de un hospital una programación que siguiera las pautas que guían a la escuela ordinaria. El aula hospitalaria tiene un ámbito propio y una significación específica.

La línea de actuación que siguen hoy los hospitales es la de mejorar la calidad de vida del enfermo, y esto pasa por estancias más cortas, habitaciones individuales madre-hijo, etc., ventajas sin duda muy importantes en cuanto a comodidad y asepsia, que sin embargo, y desde nuestro punto de vista, también conllevan ciertos inconvenientes. En las épocas en que el niño está apático, éste tiende a permanecer aislado debido a la comodidad que le proporciona su habitación privada; se deja llevar por la sobreprotección de familiares y se relaciona casi exclusivamente con su madre. Nuestra escuela, hoy más que nunca, tiene como uno de sus principales objetivos trabajar la motivación diaria del niño hospitalizado, con el fin de facilitar nuestro propósito, que no es otro que proporcionarle una calidad de vida lo más normalizada posible. Para conseguirlo, el niño debe asistir a la escuela y relacionarse con otros compañeros, expresar sus miedos, descargar su angustia, aprender a compartir, a tolerar, a admitir sus errores, a sentir satisfacción por sus éxitos... sin quedarse solamente en el puro aprendizaje de contenidos impartidos en clases particulares o habitaciones privadas donde los aprendizajes sociales están reducidos al mínimo.

En nuestra escuela, desde hace muchos años, hemos aprovechado sólo aquellas metodologías y técnicas que nos facilitan un buen nivel de motivación y, por tanto, la consecución de los objetivos propuestos. Una de ellas es la adaptación del método de proyectos a la escuela de nuestro hospital.

Kiilpatrick, considerado el creador del método (año 1872), ofrece esta definición del mismo: “Una actividad previamente determinada cuya intención dominante es una finalidad real, que orienta los aprendizajes y les confiere una motivación. El alumno se convierte en el protagonista de sus decisiones. El grupo elige el tema del proyecto. Las materias son instrumentos al servicio de la marcha del proyecto. Las asignaturas son un medio para la resolución de situaciones problemáticas. El maestro encauza, orienta y guía. Provoca conflictos intelectuales y ayuda en la búsqueda de soluciones”.

## Adaptaciones del método de proyectos al aula hospitalaria

El tema del proyecto es elegido por el equipo de profesoras a partir de los siguientes criterios:

- Que en el proyecto puedan trabajar e implicarse el mayor número de niños, independientemente de su edad, patología y nivel escolar.
- Que el resultado pueda plasmarse en una exposición plástica de grandes dimensiones y con un cierto grado de espectacularidad.
- Que el tema conecte al niño con el mundo exterior (como sucedió en el proyecto “Goya”, realizado en el año 1996 con motivo del 250.º aniversario del nacimiento del pintor, o sucede en el que hoy presentamos, “El huerto”, que coincide con la primavera).

El profesor adquiere el papel de hilo conductor del proyecto. La gran movilidad del alumnado, provocada por sus estancias más o menos cortas en el hospital (o intermitentes, en el caso de los enfermos crónicos), hace que sea necesario un nexo para llevar a buen fin los objetivos y actividades programados cada día.

También se solicita la colaboración de la familia en el proyecto. La familia aporta material e información del exterior (libros, catálogos, revistas, etc.), y de este modo valora más el trabajo realizado en la escuela y transmite al niño una actitud positiva con respecto a la asistencia al aula.

## Un huerto en el hospital

El tema fue elegido por el equipo de profesoras, teniendo en cuenta que en ese momento concreto comenzaba la primavera y considerando que esa era una forma de conectar al niño con el mundo exterior. Por otro lado, pensamos que montar un huerto con distintas hortalizas, un pequeño invernadero y dos tipos de riego (por aspersión y por goteo) podía resultar muy atractivo.

### Objetivos generales

- Integrar al niño en el grupo mediante un trabajo divertido y motivador.
- Enseñarle a trabajar en equipo y a respetar las opiniones de los demás.
- Hacerle capaz de reconocer sus propios errores y logros.
- Enseñarle a utilizar los recursos del entorno para conseguir un objetivo determinado.
- Potenciar su autoestima para hacerle capaz de valorar sus propios trabajos.

### Fases del proyecto

Se seleccionaron los contenidos curriculares que se habían de trabajar:

- Ciencias Naturales: diferentes tipos de suelos, estudio de las plantas (crecimiento, reproducción, etc.), aprovechamiento de los recursos naturales (abonos y agua).
- Ciencias Sociales: oficios relacionados con el huerto, comercialización de los productos, manufactura, transportes, vías de comunicación.

- Lengua y Literatura: poesía de autores que han cantado a la primavera (Federico García Lorca, Antonio Machado, Gloria Fuertes, etc.), estudio poético de algunos versos (métrica, rima).
- Plástica: dibujo a escala y dibujo en perspectiva (para hacer el fondo del huerto), marquetería (para construir el invernadero), aplicación de materiales hospitalarios, *collage* mixto (para elaborar fichas explicativas).

Se llevó a cabo el proceso de creación del huerto:

- Se hicieron germinadores y se plantaron semilleros.
- Se realizó el primer trasplante a pequeños tiestos.
- Se realizó el trasplante definitivo a la tierra del jardín exterior.
- Se fumigó para combatir las primeras plagas (caracoles, babosas).
- Se perdió el 90% de las plantas y se evaluaron aquellos procesos que no llevaban a ninguna parte.
- Se reinició el proceso manteniendo las plantas en pequeños parterres portátiles.
- Se llevó a cabo el cuidado (riego, luz, temperatura, humedad) y la observación de su crecimiento.

La superficie ocupada por el total de este trabajo fue de 250 m<sup>2</sup> aproximadamente. El montaje del huerto se hizo en el aula y ocupó una superficie de 20 m<sup>2</sup>.

Se realizó una exposición:

- Se expusieron todas las hortalizas, el invernadero, los abonos naturales, el riego por aspersión y por goteo.
- Se hicieron murales con poemas ilustrados, grandes fichas con algunos de los estudios realizados y maquetas de árboles seccionados.
- Se montaron tiendas de productos del huerto.

La exposición fue montada entre todos y del modo más espectacular posible, con el propósito de conseguir estos dos objetivos: que los niños se sintieran satisfechos del trabajo bien hecho y aumentaran su autoestima, y que la labor de la escuela fuera proyectada en el hospital y fomentara en todo el personal relacionado con los niños una actitud positiva.

Terminados los días de exposición, los niños regalaron las plantas a los médicos, enfermeras, familiares, etc. que visitaron la exposición.

A continuación se ofrecen algunas opiniones manifestadas por los niños durante la elaboración del trabajo y el montaje de la exposición.

*Yo no sabía que las semillas eran tan canijas  
(Carlos, 9 años).*

*Mi judía se la ha comido el maldito caracol  
(Iván, 7 años).*

*Mi planta está muy chuchurría  
(Marta, 10 años).*

*Seño, yo he estudiado de memoria la sabia bruta y la sabia elaborada, pero no me enteraba de nada; ahora, como la he hecho yo, ya no se me olvidará nunca  
(Andrés, 12 años).*

*Lo que más me gusta es darle a la llave para regar; jjo, sale el agua como en la ducha!  
(Andrea 13 años).*

*Mi médico me ha dicho que tengo que regalarle un tiesto de tomates, porque en su casa tiene un jardín  
(Jorge, 6 años).*

## Conclusiones

Partiendo de la premisa de que el método ideal no existe y basándonos en las opiniones de nuestros alumnos, consideramos que el método de proyectos es una estrategia a tener en cuenta en el aula hospitalaria, porque nos ha permitido alcanzar los siguientes objetivos:

- Que el niño siga su curso escolar y mantenga los hábitos de estudio en la medida de lo posible.
- Que el niño canalice su ansiedad y disminuya sus miedos, aislamiento y demás efectos negativos derivados de la hospitalización y pueda, de este modo, llevar una vida lo mas normalizada posible.

## Bibliografía

---

Hernández, F. y Ventura, M., *La organización del currículum por proyectos de trabajo*, Editorial Graó, Barcelona, 1997.  
Jaén, B., "Elementos de una programación por proyectos", en *Comunidad Educativa*, 237, 1996.

# Intervención psicopedagógica en la hospitalización infantil

## Marta Silvero Miramón

Ayudante del Departamento de Educación de la Universidad de Navarra y colaboradora del Servicio de Pedagogía Hospitalaria de la Clínica Universitaria de Navarra, España

## Belén Ochoa Linacero

Profesora adjunta del Departamento de Educación de la Universidad de Navarra y responsable del Servicio de Pedagogía Hospitalaria de la Clínica Universitaria de Navarra, España

## Introducción

Es de sobra conocida por todos la actividad educativa denominada pedagogía hospitalaria, cuyo objeto de estudio nos reúne estos días en Barcelona. Sin embargo, permítannos comenzar nuestra exposición con una definición: “Podemos considerar la pedagogía hospitalaria como una rama diferencial de la pedagogía, que se encarga de la educación de la persona enferma y hospitalizada y de su entorno familiar, respondiendo a las necesidades psicológicas, educativas y sociales generadas como consecuencia de la situación de enfermedad y hospitalización”.

Las necesidades a las que, como profesionales, debemos hacer frente se pueden contemplar atendiendo a dos factores: el momento de nuestra intervención educativa (antes, durante y/o después del ingreso) y el destinatario de la intervención (el paciente y/o los familiares).

En esta comunicación, queremos exponer algunos de los procedimientos que se están utilizando para llevar a cabo nuestra labor en el contexto del hospital: los pro-

gramas de intervención psicopedagógica. Podríamos definirlos como intervenciones sistematizadas de carácter psicopedagógico, que se orientan a la consecución de los fines que propone la pedagogía hospitalaria.

Todas las propuestas que aquí se van a describir pueden complementar el trabajo del maestro hospitalario, tanto en el hospital como en el domicilio. Se trata de actuaciones, siempre y necesariamente, “además de...” (nunca “en vez de...”).

## Programas de preparación a la hospitalización

### Dirigidos a pacientes pediátricos

En este momento, las estrategias utilizadas persiguen que el niño tenga un primer contacto con el medio hospitalario y conozca los procedimientos médicos, las instalaciones hospitalarias, etc. antes de su hospitalización.

Predominan las técnicas informativas (Lizasoain, 1991: 132-133; Moix, 1994: 172; Palomo, 1995: 120; Barrós, 1998: 18) en sus distintas presentaciones (escritas, *tour*, entrevistas en casa...), y las técnicas cognitivo-conductuales como, por ejemplo, los modelos filmados (Palomo, 1995: 129; Melamed-Siegel, 1975, citado en Lizasoain, 1991: 134; Barrós, 1998: 19).

Autores como Olivares y Méndez (1999) hablan de otras técnicas que pueden ser utilizadas en el contexto del hospital: el entrenamiento atribucional (dirigido a que la persona llegue a definir sus atribuciones causales) y la reestructuración cognitiva (cuya finalidad es crear patrones de pensamiento positivo).

Para evitar la aparición de posibles efectos psicopatológicos, creemos que debe plantearse la evaluación por parte del paciente de sus temores o expectativas erróneas acerca de la hospitalización y la enfermedad. Un modo eficaz de hacerlo es mediante tareas de reestructuración cognitiva. Por ejemplo, mediante la “Terapia racional emotiva” de Ellis (Olivares y Méndez, 1999: 427), que consiste en crear una dialéctica con el

paciente, cuyo fin último es hacerle consciente de la posible “irracionalidad” de sus expectativas y lograr que se sustituyan por cogniciones más acordes con la situación que se empieza a vivir.

La finalidad principal de todas estas acciones es intentar modificar cogniciones erróneas que pueden provocar conductas desadaptativas. Según nuestro planteamiento, esta intervención debe realizarse antes de que aparezcan esas conductas y debe detectar potenciales factores de riesgo (en este caso, miedos o temores ante la hospitalización). Disponemos de algunos instrumentos que permiten realizar una evaluación previa de esos factores: el “Inventario de temores ante la hospitalización” o ITH (diseño original de Del Pozo, Lizasoáin y Polaino-Lorente, 1989, en Lizasoáin, 1991: 175) y el “Inventario de expectativas ante la hospitalización (niños)” o IEHN (diseño original de Lizasoáin y Polaino-Lorente, 1988, en Lizasoáin, 1991: 172). No obstante, la falta de instrumentos fiables, válidos y adaptados a la población española es un inconveniente importante que encontramos en muchos ámbitos de la pedagogía hospitalaria.

### **Dirigidos a padres de pacientes pediátricos**

Uno de los objetivos de la intervención ante los padres del niño enfermo antes de su hospitalización es concienciarles de su importante papel como agentes activos en el proceso de la enfermedad y hospitalización de su hijo. Otro objetivo es informarles de lo que va a tener lugar en cada momento de la estancia hospitalaria (Palomo, 1995: 124-125; Barrós, 1998: 18).

Se utilizan técnicas informativas (generalmente en formato escrito y vídeo) y técnicas cognitivo-conductuales. Entre éstas últimas figuran la inoculación de estrés y la relajación (Barrós, 1998: 20). La primera consiste en fomentar en la persona una actitud de afrontamiento de la situación estresora mediante un acercamiento progresivo a la misma (Jaremko, 1979, en Polaino-Lorente, 1989: 107). Por su parte, las técnicas de relajación consisten fundamentalmente en ejercicios de control respiratorio y prácticas de tensión y distensión de distintos grupos musculares.

Una de las aplicaciones principales de la relajación es la preparación para la hospitalización. Con relación a los padres, esta técnica es fundamental para reducir su nivel de ansiedad y estrés, que de lo contrario podría perjudicar de modo directo al niño (“Hipótesis de contagio emocional”, Escalona, 1953, en Barrós, 1998: 21).

Estas técnicas persiguen, en su conjunto, prevenir y tratar los posibles primeros efectos psicopatológicos derivados de la noticia de la enfermedad del hijo y la necesidad de hospitalización.

## **Programas de intervención durante la hospitalización**

### **Dirigidos a pacientes pediátricos**

Las técnicas que en este momento se utilizan suelen ser de marcado carácter terapéutico. Responden a problemas concretos que surgen como consecuencia del proceso de la enfermedad y la hospitalización. Aunque la línea de intervención sigue siendo predominantemente cognitivo-conductual, puede hablarse de técnicas más puramente cognitivas, como la imaginación guiada, la fantasía y la distracción (Lizasoáin, 1991: 136-137; Moix, 1994: 171; Moix, 1996: 214; Barrós, 1998: 23-24). Éstas consisten, fundamentalmente, en inducir a la persona a que piense en cosas gratas, con el objetivo de evitar que su atención se centre en las experiencias generadoras de dolor, ansiedad, etc. (Lizasoáin, 1991: 137).

Las técnicas de relajación preceden a la realización de cualquier intervención en casi todos los casos. El objetivo fundamental es reducir los posibles efectos psicopatológicos mediante la disminución del estrés y la percepción de dolor y la adquisición de capacidades de afrontamiento de los tratamientos aversivos.

También hemos encontrado técnicas más puramente conductuales. Los programas de refuerzos, los entrenamientos en habilidades sociales (Lizasoáin, 1991: 137-138) y la señalización de peligros (Moix, 1996: 213) son técnicas que suelen aparecer acompañando a las técnicas anteriormente descritas, y que refuerzan los

logros del niño enfermo y hospitalizado, a la vez que le proporcionan recompensas y palabras de ánimo. De este modo se procura aumentar la eficacia de la intervención terapéutica (Polaino-Lorente, 1989: 327).

Nuestra opinión es que también se debería aplicar este tipo de intervención a la prevención de efectos psicopatológicos. En varios estudios se ha visto que la aplicación de estas técnicas ha favorecido la reducción de ansiedad y la mejora en la capacidad de afrontar situaciones dolorosas, aun antes de que se hubieran manifestado problemáticas o efectos psicológicos en el niño (Burke, 1997: 477).

### **Dirigidos a padres de pacientes pediátricos**

En el momento de la hospitalización infantil es importante que los padres se sientan apoyados y reciban asesoramiento. En la bibliografía sobre el tema, se habla incluso de programas de apoyo psicológico a los padres (Barrós, 1998: 22-23). Este tipo de intervenciones requieren de los profesionales que las llevan a cabo la capacidad para empatizar y comunicar (Lizasoain, 1991: 116). Consisten, fundamentalmente, en entrevistas y terapias de grupo en las que los padres cuentan sus experiencias y tienen la oportunidad de conocer las de otras personas que viven situaciones parecidas.

Otro aspecto relevante es la información que se da a los padres en este momento, así como el modo en que se transmite (Moix, 1996: 215). Son muy comunes los indicadores de que la información debe ser clara, concisa y adaptada a los destinatarios y a la situación (Lizasoain y Ochoa, 1997: 48-49; Barrós, 1998: 18).

En función de las problemáticas psicológicas que puedan surgir, con los padres también se utilizan técnicas cognitivo-conductuales dirigidas a paliar posibles efectos negativos. En este momento se utilizan principalmente técnicas de relajación (Zastown, 1986, en Lizasoain, 1991: 147; Moix, 1996: 214). Como complemento al ejercicio de relajación, es interesante señalar la enseñanza de estrategias de afrontamiento y de comunicación entre padres, padres e hijo y padres y entorno social.

## **Programas posthospitalización**

### **Dirigidos a pacientes pediátricos**

Consideramos que, en este momento, la intervención debe ir dirigida fundamentalmente a la adquisición de las habilidades necesarias para reemprender la “vida normal”, tanto si hay curación como si se tiene que hacer frente a una enfermedad crónica. La enseñanza de habilidades de autocuidado (Palomo, 1995: 147), sobre todo de higiene y control de las percepciones de dolor (Petersen y Waddell, 1998: 275-283), y el ejercicio en la resolución de problemas (Barrós, 1998: 25-26) son, quizá, los puntos más importantes. Se trata de llegar a definir aquello que representa un problema para la persona. Tras la definición, hay que generar en ella una actitud favorable a su enfrentamiento y resolución. Finalmente, se ha de poder presentar soluciones, elegir la más adecuada y actuar en consecuencia (D’Zurilla y Golfried, 1971, en Olivares y Méndez, 1999: 497).

En lo referente a las habilidades de autocuidado, merecen ser mencionados los llamados “Programas de diagnóstico relativo al grupo” (“Diagnosis related group”, en Petersen y Waddell, 1998: 273). Estos programas, llevados a cabo en hospitales estadounidenses por profesionales de la enfermería, buscan fomentar la participación del paciente para acelerar su proceso de recuperación y reducir los períodos de hospitalización. Parece que donde el paciente puede ayudar más es en el manejo de los hábitos de higiene y en el control de las percepciones de dolor mediante una adecuada administración de los medicamentos. En este sentido, es importante buscar un acuerdo enfermero-paciente para que dicha participación no se convierta en un obstáculo para la recuperación del paciente.

### **Dirigidos a padres de pacientes pediátricos**

En el momento posthospitalario los padres deben ser informados de las posibles problemáticas que, sobre todo a nivel conductual, puede manifestar su hijo: regresiones en el desarrollo, fobias escolares, pesadillas nocturnas, ansiedades de separación, etc. (Moix, 1996: 216; Barrós, 1998: 25). Igualmente, deben ser

entrenados en las habilidades necesarias para hacerles frente. En este sentido, existen trabajos que proponen formar grupos educativos para padres con la finalidad de enseñarles esas habilidades (Del Pino, 1997: 257).

Tras la hospitalización, y para favorecer la capacidad de afrontamiento, puede ser interesante seguir fomentando la práctica de ejercicios de relajación.

## Programas mixtos

Incluimos este apartado para dejar constancia de que la mayor parte de las intervenciones que se suelen llevar a cabo desde la pedagogía hospitalaria son de carácter combinado, es decir, se realizan en varios momentos del proceso de la enfermedad y la hospitalización infantil y se dirigen simultáneamente a los pacientes pediátricos y a sus padres y familiares.

## Conclusión y reflexiones finales

Trabajar en el ámbito de la pedagogía hospitalaria requiere hacer frente a una realidad compleja y diversa. Es necesaria una labor de equipo y de carácter interdisciplinar para poder responder de modo adecuado a las necesidades del paciente y de su entorno familiar.

En este sentido, el objetivo de este trabajo ha sido presentar los programas de intervención psicopedagógica como un posible medio de intervención en el contexto del hospital.

Esta propuesta debe entenderse como complementaria al trabajo del maestro hospitalario, al que no pretende sustituir, sino enriquecer. La intervención psicopedagógica en el contexto del hospital se une a la docencia hospitalaria para prestar una atención integral a la persona enferma y hospitalizada y a su familia.

### Bibliografía

Barrós, L., "As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Preção e controlo", en *Análise Psicológica*, 1 (XVI), pp. 11-28, 1998.

Burke, S., "Stress-Point Intervention for Parents of Repeatedly Hospitalized Children with Chronic Conditions", en *Research in Nursing & Health*, 20, pp. 475-485, 1997.

Del Pino, A., "Efectos sobre los padres de hijos con minusvalías de un programa para facilitar conocimientos y estrategias de intervención", en *Psicología Conductual*, 5 (2), pp. 255-276, 1997.

Lizasoáin, O., *Efectos psicopatológicos de la enfermedad y de la hospitalización infantil: hacia un programa de preparación al ingreso y seguimiento psicopedagógico del niño hospitalizado*, tesis doctoral inédita, Universidad de Navarra, 1991.

Lizasoáin, O. y Ochoa, B., *Pedagogía hospitalaria: la discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado. Una respuesta desde la pedagogía hospitalaria*, Ed. Newbooks, Pamplona, 1997.

Moix, J., "Emoción y cirugía", en *Anales de Psicología*, 10 (2), pp. 167-175, 1994.

Moix, J., "Preparación psicológica para la cirugía en pediatría", en *Archivos de Pediatría*, 47 (4), pp. 211-217, 1996.

Olivares, J. y Méndez, F., *Técnicas de modificación de conducta*, Ed. Biblioteca Nueva, Madrid, 1999.

Palomo, M. P., *El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento*, Ed. Pirámide, Madrid, 1995.

Petersen, A. y Wadell, C., *Health Matters: A sociology of illness, prevention and care*, Ed. Open University Press, London, 1998.

Polaino-Lorente, A., *Introducción a la modificación de conducta para profesionales de la enfermería*, Ed. PPU, Barcelona, 1989.

### Dirección de contacto

Marta Silvero Miramón  
Departamento de Educación  
Biblioteca de Humanidades  
Universidad de Navarra  
31080 Pamplona  
España  
Tel.: 948 425 600 (ext. 2023)  
Fax: 948 425 636  
E-mail: msilver@alumni.unav.es

# Pedagogical care offered to young patients

**Chafika Lakhlifi,  
Malika Aoughazaouate**

Hospital School Teachers, Paediatric Cancer Unit,  
Children's Hospital-Rabat, Morocco

## Introduction

The haemato-oncology unit in paediatrics was initiated at Rabat Children's Hospital in 1983.

As young cancer patients were hospitalised for medical purposes for a long time, schooling inside the hospital was immediately believed to greatly benefit the children, both socially and therapeutically.

Dr. Fouzia Msefer Alaoui is head of the unit and Founder and President of the charity association "L'avenir" (association of parents and friends of children suffering from cancer).

Her idea was to have a teaching team operating beside the medical team at the same time, in a room especially devoted to this purpose. This would enable the non-disruption of the learning process, and would provide the children with an affective support.

This came into being in 1996 with the financial support of the M.E.N., and a bilingual teacher was hired in view of the growing number of hospitalised children with cancer.

A second teacher was subsequently hired to assist and learning space was developed within the HO unit which serves both pre-school and school children (ages range between 3 and 15).

The official national curriculum is applied and each child benefits from a personal academic programme

established according to his/her previous experience and level of studies.

## School and after-school activities

### School activities

When compared to the whole surface area used by the HO Unit including bedrooms, health-care and consultation wards, space devoted to the school is considerable. There are Moroccan sofas around the room and a big table in the middle, which allows the children to be together during class time.

School starts early in the afternoon, as soon as the doctors' visits are over.

There are bookshelves filled with reading books and textbooks, there is a blackboard and a TV. Children's work is exhibited on the walls. There are pencils, crayons, rulers and erasers, and there are toys as well. We can see that the children enjoy themselves and, what's more, are provided with the opportunity to share their illnesses and hard times.

As for those children too weak to venture outside their bedrooms, they are visited daily by one of the two teachers, who tells them a story, reads them a tale and offers them an attentive ear and a tender smile. The teachers are permanently supported and helped by a psychologist, who works together with them to take responsibility for the children throughout their time in hospital.

The medical team, doctors, nurses and social workers, even the cleaning staff, all encourage the young patients to take advantage of the school.

### Role of the parents

Finally, the parents do their best to convey to their children a sense of how important it is to continue to learn, even in hospital.

We have noticed how helpful it is for parents to picture their children going back to a normal life activity. On the other hand, the fact that parents meet together in the school area allows them to feel that they are not alone, that they can share their anxiety and fear of the unknown. They need to talk, they need to be informed, and being able to communicate with people undergoing a similar ordeal enables them to better evaluate their children's situation and their chances to heal. The teaching team hear a lot about their socio-economic problems and direct them to the social workers. The people we refer to as parents are often women, mothers, grandmothers, aunts and sisters, who come from poor areas mostly from northern Morocco. They themselves take advantage of the school, since many have been deprived of any academic education. They often take pride in learning some writing, reading, or basic mathematics. They draw or paint, they sing, they play games or make objects. Thus the teachers and parents form close relationships. They collaborate in convincing the children to better respect the doctors' and nurses' recommendations, and to behave more cooperatively. A climate of confidence and solidarity is thus created in the unit.

### After-school activities

Every Wednesday afternoon is devoted to extra curricular activities, organised and tutored by volunteers: college or high-school pupils, teachers, or women who simply wish to help. They take the children outside, into the hospital gardens or to parties organised for them at "La Maison de l'avenir", they organise parties in the school area with snacks and drinks and some kind of entertainment (juggling show, clown show, choral songs and so on) and, most popular with the boys and girls, on religious occasions, henna hand-painting parties. They love to have their hands touched for a purpose other than transfusions.

There are regular evaluation sessions held by the entire staff under Mrs. Alaoui's direction to assess the activities within the school area.

The teaching team is strongly advised to keep close regular contact with the different schools that the chil-

dren come from, so as to ensure minimum disruption of their education. All suggestions regarding improvement of the school system inside the hospital are forwarded to the Minister of Education by the President of the Association, Mrs. Alaoui.

All of these actions, we feel, are intended to defend the rights of children suffering from serious illness, in particular the right to a regular and consistent education, just like any other child.

## Conclusion

Since 1996, the school at the haemato-oncology unit PIIB has allowed hundreds of children to continue their education at their home schools once they had left the hospital; it has prevented their early rejection from the national school system.

We believe that this unique experiment, carried out with the help of a charity association and the support of the Ministry of Education and the Ministry of Public Health can, with proper reflection and work, lead to the writing of a curriculum especially designed for hospitalised children suffering from severe illness.

In the next budget revision, priority must be given to improvement of the equipment of hospital schools, taking into account the specific needs of severely ill children and the specific needs of the teaching team.

# The contact between a pupil with an unfavourable prognosis and his class

**Werner Häcker,  
Michael Klemm**

Universitäts-Kinderklinik, Schule für Kranke,  
Tübingen, Germany

**I**n Uppsala we gave a report on the intensive attention given to maintaining contact between the hospital school and the home school. In the meantime it has become one of the standards of our work as an “open integrated school”<sup>1</sup> to accompany almost all of those pupils who have cancer on a visit to their school class together with one of the doctors. As a rule this takes place during the first two months of the illness and often when they return to their classes after having treatment.

About 20 to 30% of our pupils who have cancer suffer a relapse sooner or later and there can come a time when there is no longer any treatment which promises to be successful. The original goal – returning to school – no longer exists and we as teachers have the difficult task of accompanying the pupil, who as far as anyone can judge is going to die in the foreseeable future and his classmates, who are going to lose one of their own.

When we talk to a pupil at the beginning of an illness, we as teachers convey the prospects of his/her being able to return to school. The pupil's hope of being cured is strengthened by an intensive contact with his school class. Usually the hospital teachers, teachers of the home school and friends from school can share this hope with the patient without any reservations.

The children and adolescents receive frank and honest information about their illness from our doctors and in coping with this are given the support of an interdisciplinary team. Even when the chances of recovery dwindle and finally all possible treatments have been exhausted, the doctor will talk frankly but gently to the child and his/her parents about this. As a result, almost all the pupils are able to bring this candour and honesty into the class with them.

When accompanying a pupil whose chances of being cured are dwindling constantly, we as teachers go through a development inside ourselves – phases of not wanting to admit what is happening, of hoping for a miracle then, finally, of accepting the unavoidable and thus considering what is appropriate for the pupil and his/her classmates in the last phase of his/her life. The hospital teacher will observe everything very closely and will consult with other hospital employees to determine what the pupil wants to tell his/her class and what should not be told. An example of this:

*Emin, a ten-year-old boy who came from Croatia originally but grew up in Germany, had neuroblastoma and had already experienced two years of treatment, with relapses. During this time I had already accompanied him twice on visits to his class at his home school, and his classmates knew how serious his illness was and that he would probably not be cured. Now Emin had also known for a short time that he would not recover. He called me from his home and said that he would really like to invite his class to visit the hospital. He wanted me to show them the ward, the haematology lab, the workshop, the sewing room, the classroom, everything! And it had to be immediately, before the half-term holidays which were to begin in two days. I thought I knew why this was so important to Emin and, along with the rest of the staff of the home school, who proved to be completely committed to helping, I did everything I could so that the visit could take place on the last day of school.*

*The interdisciplinary team in the hospital prepared for this visit. In the hospital garden, the doctors from the paediatric hospital examined the 24 ten-year-olds to see if*

<sup>1</sup>Hans Courlander: Paper given at the HOPE Seminar in Meissen, October 1999.

*they had any infections. Members of the hospital staff accompanied the pupils through the hospital in 3 groups. In the examination room, Emin showed them how to put on sterile gloves and how to take care of the catheter. Emin became a real specialist here; he was able to show the skills he had learned and at the same time call attention to his situation.*

*At the end of the visit, the children sat in a circle in the classroom, we talked and I read aloud the story<sup>2</sup> of a 10-year-old girl who had died some years before Emin. It is the story of an imaginary angel that a girlfriend gives her as a gift and that she hangs up on the wall of her "Life Island." She flies up to heaven with this angel, goes swimming there in a "heavenly" swimming pool without her catheter and the tube in her stomach, plays with the angels in the water and finally slides directly back into her bed on the bone marrow transplant ward.*

*It was clear to everyone what this story meant to Emin, but they also all sensed that it was what they were experiencing with him in the hospital at that moment which was of primary importance, not their questions about dying and death. I promised the class that we would meet again and talk.*

*When I called Emin at home in the evening and asked him how he had enjoyed the morning with his class in the hospital, he answered, "Super!" I praised him for being able to put on the sterile gloves so perfectly. "Yes," he replied, "maybe I'll become a doctor one day." In Emin, I sensed an inexplicable hope, a wish in his imagination and I was able to leave him with this. Later, his class told me about similar fantasies that Emin had had.*

*Soon after this visit, Emin wanted to go to Croatia, where he died one week later. After his death, I spent a morning in his class, along with his class teacher and the nurse who had been closest to him in the hospital. I showed slides taken during the visit to the hospital, we talked about our experiences together and each of the children wrote a letter to Emin. Here are two excerpts from these letters:*

*"Dear Emin, I miss you a lot. I told you that Timo and I would go on a picnic with you. But we can't. You were my best friend and you will remain my best friend in my heart, although I can't see you. I hope you're okay. I hope you read this letter. So now I'm going to draw you a picture, I hope you like it: Emin as a goalkeeper. Georg."*

*"Dear Emin, Was it terrible when you had to die? What was it like when you called your Dad (from Croatia)? Did you know that you were going to die? What was it like in Yugoslavia? What's it like in heaven with God (Allah)? What was it like for you when the class came to see you in T bingen? (...) Mr. H cker was really nice and gave everyone a picture of you. I'm going to keep it forever. I hope that when I die we will meet in heaven. Best wishes from Maria."*

I was very relieved and happy that I had been able to help not only Emin in the last phase of his life but also his classmates in saying goodbye to him. This has given me the courage to get involved in such an intense accompaniment of someone again.

Teachers at the home school are often helpless in this situation, they do not know how to behave with the pupil who is affected, or what to tell the class or how to deal with this during the school lessons. They have told us again and again how grateful they are when we help them out and talk to them about our experiences.

The main thing is to accompany the children or adolescents on their chosen path, to find out what they themselves would like and to support them in fulfilling their dreams and carrying out their plans. It is just as important for teachers to understand that knowledge that a pupil is going to die soon must not necessarily lead to despair. It should, rather, lead to other hopes which replace the hope of being cured, or which can be added to this; the hope that each day will be wonderful, the hope of having good talks, experiences and encounters with people, the hope for a time with as little pain as possible, the hope of not being forgotten but of living on in peoples' hearts – and the hope of a better existence, free of suffering,

<sup>2</sup>Stefanie Braun: My Angel and I. In *Hospital Review* (Klinik-Rundschau), the magazine written by and for children and adolescents in the Paediatric Hospital in T bingen. Issue no. 26, January 1991.

after death. Recognising this “new reality” (Nitschke)<sup>3</sup> however, does not prevent children and adolescents, like Emin, from sustaining in one part of their being unrealistic hopes of continuing to live and they may also express these hopes. Sometimes we can recognise the symbolic nature of such remarks...

It is also important that teachers are able to overcome the helplessness which can take hold of them when the news is received that one of their pupils is about to die, or when one of them actually does die. It has been our experience that, especially during the last weeks of their lives, a lot of children and adolescents turn to “life” with particular fervour, and that each day becomes important for them. Thus it is helpful if the class teacher, together with the class, works out possible ways of saying goodbye to a sick pupil. For example, five girlfriends gave a cushion in the same shade of yellow as the sun to a classmate who was severely ill. They all wrote their names on the cushion. After his death, they made a big sun out of cardboard and wrote down their experiences with their classmate who had died. They read this aloud in church at the funeral and glued them to the rays of the sun.

If we allow ourselves to be guided by the wishes and the needs of our pupils, we must also consider that some of them do not wish to have any further contact with their class. Many of them withdraw and only want to have their family and closest friends around them, in which case it is important to explain this to the classmates so that they can understand it and, despite the situation, try and find a way of letting them express the fact that their thoughts are with their sick classmate – and create a space for their mourning.

To be able to become involved to this extent when a child or an adolescent is dying, one must have worked as a hospital teacher for a long time and have had a great deal of experience. It has been our experience that constant supervision within the hospital team is absolutely necessary, so that a teacher can succeed in

this without ignoring his/her own mental state, and so that the teacher is also able to deal with his/her own fear of death and dying.

After the sorrow and pain caused by the death of a pupil, I always have to make myself aware of the fact that it is not my death, nor is it my child. Yes, I am grateful that, because of the closeness, a great deal of mutual trust developed. Accompanying a pupil who is dying is also a gift, because we can learn how to deal more consciously with our own life and death and with that of our friends.

<sup>3</sup>R. Nitschke u.a., *Psychische Betreuung chronisch erkrankter Kinder mit progressivem Krankheitsverlauf. Vortrag. 80. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrie*, 1984 (univ. Mskr.)

# Evaluation of the project “Home school visits with children and adolescents who have cancer or chronic illnesses”

**Ursula Pfeiffer, Werner Hacker,  
Michael Klemm**

University of Tubingen, Germany

## Introduction

In 1988, the teachers of the children’s hospital in Tubingen started to accompany several pupils who suffered from critical diseases to their home school, with the intention of informing the class about the disease within a discussion framework. Since then, more than 200 such visits have taken place, especially with pupils who have cancer. All those who were present during these visits were immediately convinced that this experience had been enriching for them. The second phase of the research project, “Visits to the home school with children and adolescents with cancer or chronic illnesses” was designed to give this subjective impression an objective foundation. The purpose was to examine how all those involved in visits to the home schools (the sick children, teachers of the school and classmates as well as the doctors who accompanied the sick children) can profit from this procedure, which does require a great deal of time and effort. The present statements are based on empirical data (obtained in interviews and through questionnaires), ascertained within the bounds of the possibilities available to the research project. They are founded on records compiled between 1993 and 1998.

Parallel to the evaluation of visits to the home school, a survey was done of the hospital schools of all onco-

logy sections in the Federal Republic of Germany, and of individual hospitals in Switzerland and Austria. The purpose here was to look for similar or even different concepts for providing children who are chronically ill or have cancer with a school education during the period of their illness. The most important results of this research are documented in the second volume of the project mentioned below.

## Results of the surveys carried out

The following is a summary, in three stages, of the results obtained (a: results of the survey; b: interpretation of the results; c: conclusions resulting from this).

### Survey of patients with whom a visit to the home school was made

- a) We were mainly interested in the question of the role school plays in the life of a sick child, and then in the experience of visiting the home school. During the illness, the social aspect of school predominates. Contact with the school is made through learning. However, learning primarily ensures integration, protects the child from being excluded or forgotten and prevents social insecurity, thus promoting emotional stability. After conclusion of the treatment, the emphasis on school and learning shifts to content and obtaining a school diploma. Learning clearly refers to the future. It is mainly the presence of the doctor and the hospital teachers which gives the patient confidence during the visit to his home school. The child’s own fear becomes easier to bear and the facts given to the classmates are imparted by persons of authority in their fields. Both the doctor and the teacher are something similar to a “second self” for the sick child, a self who imparts confidence and security in this situation which is extremely problematic from an existential point of view.
- b) The patients’ predominant feeling is one of insecurity about their effect on their previous social environment. This insecurity is caused by the visi-

ble outward signs of the illness and the invisible inner changes (steps towards maturity, high sensitivity, changes in perception and evaluation of everyday life).

- c) Transition back to school must be accompanied and considered as part of the treatment, since this transition puts the patient under severe pressure.

### Survey of the home school teachers

- a) In general, the first reaction upon confrontation with the illness is consternation, shock, helplessness and insecurity. Two aspects predominate here: on the one hand, empathy with the sick pupil in the form of hope for recovery or fear of death and, on the other, heavy insecurity with regard to the following questions: Does the teacher's behaviour have a favourable/unfavourable effect on the illness? What do the parents expect? How does the class deal with news of the illness and with their classmate? To what extent is the teacher permitted to show his/her own consternation, and can he/she bear the strain which he/she subjectively experiences as being severe?
- b) Because of the illness, teachers at the home schools feel insecure about their professionalism and personality. The visit to the home school supports a process of coping with this and the home school teacher is exposed to severe strain during this process. It is therefore understandable that they are very positive about the accompaniment of the hospital teacher and the doctor. Furthermore, the importance the school obviously represents to the hospital and to the treatment, demonstrated by the willingness to make such an effort for each individual child, will help the teacher to overcome his/her initial rejection and accept the challenge.
- c) Because of the sick child, the school and the teacher are confronted with a subject that makes them insecure in their professionalism and their personality. If they receive proper support, the demands made on them will enable them to experience this

period as a time of intense social learning and increased sensitivity towards existential questions.

### Survey of the hospital doctors

- a) The doctors surveyed at the University Paediatric Hospital in Tübingen all expressed their definite support of the visits to the home schools, in particular with regard to the patient's emotional stability. The fact that school is of such great importance to the children was surprising and unexpected for them. They also recognise the great interest shown by the school classes in receiving medical information and the high level of concentration demonstrated by the class and attention paid during these lessons. They were also very positive about the opportunity to sensitise their own perception of the patient by gaining an insight into his/her social environment.
- b) Doctors recognise the role they play in the social and psychological aspects of treatment. They regard this part of their work not only as a contribution to the individual healing process of a child, but also as acting as representatives of their profession outside of their own institution. They use the opportunity to make a contribution towards informing people about health issues and see themselves as mediators between the hospital and the children's everyday life.
- c) In spite of the considerable time and effort involved and the additional organisational pressure put on the doctors, these visits are definitely worthwhile. They help the treatment process and, in addition, serve to inform the public and can thus be seen as a preventive measure.

### Survey of school classes (12-14 year-olds) on their knowledge of "cancer"

- a) All pupils know that there is an illness called "cancer". It is described as threatening, frightening, and connected with ideas of death and arouses

strong emotional reactions. Knowledge about presumable causes, methods and consequences of treatment and chances of being cured is vague and undifferentiated. One of the key issues is the question of presumed risk of infection and its social consequences.

- b) Fear of becoming infected and fear of being ill are the subjects which predominate among pupils in the class. A part of these fears is that of social exclusion in the case of illness.
- c) This is a highly emotional subject and very little basic knowledge about it exists. Adolescents' current attitude towards it cannot be changed fundamentally by information given to them on one occasion only, for example during a lesson at school.

### Three concluding sentences

The social environment of the school is significant for the emotional stability of a sick child. For this reason it must not be neglected if treatment is to be successful.

The hospital school ensures that this subject forms part of the areas of responsibility of hospital education ("The sick child in the social environment of the school") and thus forges links between the hospital and school. Visits to the home school have proven to be a good form of handling the subject with children and adolescents with cancer.

Illness and its social consequences must become a subject which is dealt with in all schools. There are many questions in this context which remain unanswered.

#### Bibliography

Joachim Schr der, Ingeborg Hiller-Ketterer, Werner H cker, Michael Klemm and Eva B pple. *"Liebe Klasse, ich habe Krebs!" (Dear Class, I Have Cancer). Teachers accompany children and adolescents with life-threatening illnesses*. T bingen, 1996.

Ursula Pfeiffer, Doris Knab, Werner H cker, Michael Klemm and Eva B pple (Ed.). *Klinik macht Schule. Die Schule f r Kranke als Br cke zwischen Klinik und Schule (The Hospital School forges links between the hospital and the school). Description, analysis and evaluation of the project "Visits to Home Schools"*. T bingen, 1998.

# Mise en place d'un enseignement à domicile par visioconférence

**Olivier Durdu**

L'École Escale, Ottignies, Belgique

## Présentation

En mai 1999, L'École Escale se lance dans une expérience de suivi à distance par visioconférence pour une jeune fille de 9 ans souffrant d'une pathologie lui interdisant une fréquentation ordinaire de l'école. C'est donc l'école qui viendra à elle par une présence à domicile (cinq heures par semaine) complétée par la visioconférence (une heure par semaine). L'école vient à elle sous deux formes étant donné la très grande demande de la jeune élève et de ses parents. La mise en place technique ne se fait pas aisément. Nous devons faire face, parmi quelques réussites, à des problèmes techniques récurrents, tels que la perte de son ou les changements « intempestifs » de matériel de la part du papa, mettant à l'arrière-plan la réflexion quant aux contenus pédagogiques.

## Historique

**Septembre 1998**, rencontre d'une jeune fille de 9 ans – que nous appellerons Mathilde – de passage à la clinique Saint-Pierre, à Ottignies (Belgique), pour un contrôle de « routine ». La pathologie de cette enfant est telle qu'on nous informe qu'elle ne peut pas fréquenter une école, le moindre choc pouvant provoquer de graves lésions. Mathilde bénéficie d'un suivi à domicile – en présentiel – à raison de cinq périodes par semaine. Au cours de son hospitalisation, Mathilde fréquente la classe de L'École Escale du service de pédiatrie. Les parents nous confient que le

suivi à domicile tel que prévu par la législation (cinq heures par semaine) n'est pas suffisant étant donné qu'il en sera pratiquement ainsi pour toute la durée de la scolarité de leur fille. La proposition faite à ce moment, par L'École Escale, est de tenter de compléter les cours en présentiel par des cours à distance par visioconférence. Proposition motivée par le fait que la jeune fille maîtrise déjà suffisamment l'outil informatique malgré son jeune âge. Le papa n'est pas étranger à cela car lui-même est un passionné d'informatique. L'École Escale se veut novatrice et participe à un projet européen visant l'intégration des nouvelles technologies dans l'enseignement, ce qui devrait donc garantir un certain niveau qualitatif (apports des expériences des partenaires, appui d'universités ou de centres spécialisés dans l'enseignement à distance, etc.).

**Janvier 1999 à mars 1999**, mise en place et élaboration du projet. Rencontres avec les différents protagonistes : parents, Mathilde, médecins et L'École Escale (enseignants, personne ressource informatique et direction). Réunions nous permettant de cibler les objectifs en ce début d'expérience. Ceux-ci sont essentiellement axés sur la technique : la mise en place du matériel, les différents branchements et paramétrages, la formation au logiciel Netmeeting, etc. Nous fixons également un calendrier de connexions et une réunion d'évaluation au mois de juin 1999.

**Avril 1999 à juin 1999**, début des connexions d'une durée de 60 minutes chacune. Dès la première liaison, nous pouvons mettre en exergue certains problèmes tels que le son, le transfert de fichiers, la vitesse de passage des informations, etc. Avec l'aide d'une personne ressource en informatique de L'École Escale, nous tentons de résoudre ces « petits » ennuis techniques. Nous pouvons également nous rendre compte de la difficulté qu'engendre le paramétrage des machines pour qu'elles soient compatibles. Il faut naturellement travailler avec les mêmes logiciels que cela soit au niveau d'Office, Netmeeting, etc.

**Juin 1999**, réunion d'évaluation avec tous les intervenants. Synthèse de ce qui s'est déroulé durant ces trois mois de connexion et mise au point de la rentrée scolaire 1999-2000. Nous mettons au point le nouvel

objectif qui sera celui de la rentrée : l'apprentissage scolaire par visioconférence. Une demande insistante des parents de Mathilde car, depuis le début des connexions, nous n'avons que réalisé des tests techniques et mis en place les logiciels et le matériel nécessaires. À ce stade, nous pensons que la technique est au point malgré les quelques contraintes, telles que le son, le passage d'informations, etc., que nous rencontrons encore en cette fin d'année scolaire. Nous voulons donner le sens premier de ce projet aux futures connexions : l'enseignement à domicile à distance par le biais des nouvelles technologies. Un point essentiel, au 1er septembre 1999, sera également le suivi à domicile en « présentiel », dont les interventions à distance seront le complément pédagogique. Il va falloir une coordination suivie et précise entre les enseignants (réunions de préparation, de concertation, d'évaluation, etc.) et les sujets traités pour éviter une quelconque redondance.

**1er septembre 1999**, L'École Escale contacte Mathilde, chez elle. Événement apprécié à sa juste valeur car c'était la première fois que Mathilde avait une rentrée scolaire à la même date que ses pairs. Précisons que ce contact ne comportait pas encore de matière proprement dite. Tous les intervenants se sont retrouvés pour planifier le premier trimestre de cette nouvelle année scolaire. Une modification importante apparaît comme étant positive : le changement d'institutrice pour ce qui est des cours à domicile en présentiel, à cause d'un manque de rigueur de l'enseignante qui se rendait à domicile depuis deux ans (cinq heures par semaine) et du souhait des parents de voir leur fille être suivie à distance et à la maison par l'équipe pédagogique du même établissement scolaire. Mathilde bénéficie donc, depuis le début du mois d'octobre 1999, de la présence, deux matinées par semaine, d'une enseignante de L'École Escale à son domicile. Présence ô combien importante au niveau pédagogique mais surtout au niveau des relations humaines !

**Janvier et février 2000**, réunions d'évaluation concernant essentiellement les aspects techniques. Nous sommes confrontés à des problèmes de configuration, voire d'incompatibilité de matériel, dus à des changements

répétés de périphériques par le papa de Mathilde. Nous devons prendre du temps pour résoudre les conflits informatiques de manière à ne pas donner de faux espoirs à Mathilde, qui manifeste des signes de lassitude et d'irritation. Nous interrompons les connexions quelque temps pour analyser le réseau téléphonique, vérifier notre matériel ainsi que celui de Mathilde.

Une nouvelle réunion est organisée avec les parents dans le but de clarifier les objectifs à court et à long termes si la perspective d'intégrer Mathilde à quelques échanges pédagogiques, en présence d'autres enfants, reste un objectif à atteindre. Nous nous devons également de la préparer aux épreuves du certificat d'études de base. Une plus grande cohérence entre les contenus à distance et en présentiel doit être assurée ; une plus grande rigueur dans le temps scolaire que Mathilde doit gérer elle-même, en dehors de l'intervention de L'École Escale, doit être suscitée.

En conclusion : cela fait une année que nous suivons Mathilde sur le plan scolaire ; une mise à niveau de ses connaissances en lecture, écriture, mathématique a été entreprise afin d'essayer de lui faire suivre le même programme que les autres enfants de son âge.

Les parents, qui appréhendaient tout contact avec des intervenants extérieurs, laissent à présent leur fille de longs moments seule avec l'institutrice. Mathilde participe depuis peu à des représentations de théâtre (en public) accompagnée de sa maman et bien qu'encore séparée des autres jeunes présents dans la salle. Une tentative d'intégration dans une classe de L'École Escale est en cours. S'il ne sera probablement jamais question pour Mathilde d'intégrer réellement une école, nous voulons néanmoins lui permettre d'avoir de vrais contacts avec d'autres personnes que ses parents, ses proches, ses professeurs.

## Perspectives

### Au niveau des apprentissages académiques

Pour rappel : les apprentissages se font essentiellement via l'enseignante se rendant à domicile. Cela n'empê-

che pas d'autres approches telles que des recherches pour le journal de l'école (*L'Écopital*) et ce, via le courrier électronique. Nous pensons qu'à l'issue de la prochaine année scolaire Mathilde aura récupéré le niveau des autres élèves de son âge et que les échanges pédagogiques seront dès lors beaucoup plus riches, notamment avec d'autres élèves.

### **Au niveau socialisation / autonomie**

En attendant la reprise des contacts informatiques, nous avons proposé à Mathilde de se familiariser davantage avec l'outil Internet via le courrier électronique. Elle est la journaliste extérieure (par rapport à la clinique) pour le journal de l'école, [www.md.ucl.ac.be/escala/ecopital/](http://www.md.ucl.ac.be/escala/ecopital/). En classe, ce sont les enfants hospitalisés qui y travaillent. Nous entretenons avec Mathilde des contacts réguliers (trois à quatre fois par semaine) par mails pour faire état de nos recherches respectives. Nous souhaitons également que ce soient les enfants hospitalisés, eux-mêmes, qui écrivent à Mathilde, de manière à ce qu'elle ne soit pas toujours confrontée à l'enseignant, l'école étant avant tout un lieu de socialisation. La population étant tellement changeante au sein d'un service de pédiatrie, cela lui permet d'avoir de multiples contacts. Nous souhaitons également intégrer Mathilde au sein d'une classe de L'École Escala lors d'ateliers artistiques (musique, dessin, etc.).

### **Au niveau technique**

Nous sommes toujours à la recherche de solutions qui permettraient de relancer les connexions dans de meilleures conditions de travail pour la jeune, ses parents et les enseignants. Nous avons décidé d'interpeller des personnes ressources extérieures (ingénieurs, etc.). Nous pensons que nous pourrions accélérer la reprise en diversifiant nos contacts. Des progrès sont attendus... Nous serons peut-être contraints d'acquérir un nouveau logiciel. Mais cette solution, si elle apporte la fiabilité sur le plan technique, implique un coût élevé. Nous tentons plusieurs recherches au niveau de Netmeeting car ce logiciel est gratuit. Il peut être téléchargé par chaque jeune. Dans le cas où nous

voudrions associer plusieurs jeunes, il sera obligatoire que chacune des parties possède son propre logiciel (coûts importants).

## **Questions et réflexions**

Le suivi de Mathilde, aussi exceptionnel qu'il soit, nous permet heureusement de prendre du temps pour analyser, appliquer, ajuster toute une série de procédures. Les autres *cas* de suivi de jeunes convalescents à domicile par L'École Escala nous laissent entrevoir que nous n'aurons que rarement le temps de corriger les procédures. La durée des convalescences des autres élèves que nous avons suivis à domicile (à distance) n'était que d'un mois. Si la technique n'est pas au point, c'est souvent une déception très grande chez le jeune et une perte de motivation pour tout apprentissage. De même, si les contenus pédagogiques ne sont pas établis en concertation avec l'école d'origine, le risque est grand que le travail ne soit pas reconnu et/ou que son évaluation finale en subisse les conséquences. Très pratiquement, nous nous posons actuellement les questions suivantes :

- Matériel : qu'en est-il au niveau des performances des ordinateurs (compatibilités, capacités des différentes composantes, etc.) ? Ne faudrait-il pas une banque de matériel (pour pouvoir en prêter à l'élève qui n'en aurait pas à domicile, éviter les changements de paramétrage sur le matériel personnel) ?
- Informatique : quels logiciels de communication utiliser (privilégie-t-on le travail individuel ou vise-t-on un travail en groupe et des communications entre plusieurs utilisateurs) ? Quel apport financier (tant pour l'achat du matériel et des logiciels que pour les frais de communication) ? Qu'en est-il de la précision du travail fourni à l'aide de Netmeeting, ne possédant pas les outils utilisés en classe (par exemple, en géométrie : latte, compas, etc.) ? Qu'en est-il d'un jeune qui n'aurait pas été hospitalisé et qui n'aurait pas été préparé à la manipulation de l'outil ? Qu'en est-il de la maintenance du matériel à domicile ?

- Pédagogique : ne faudrait-il pas mettre à jour une liste de personnes ressources (quels logiciels : pourquoi et dans quel cas) ? Ne faudrait-il pas à terme créer une banque de données pédagogiques (lorsque l'on connaît le temps que prend la préparation d'une leçon...) ? Ne faudrait-il pas proposer aux différents intervenants des formations continuées aussi bien au niveau technique qu'au niveau éthique (comment rester dans son rôle de prof, etc.) ? Nous constatons que le suivi à distance ne suffit pas et qu'un suivi à domicile en présentiel est à proposer : qui en est responsable ? qui coordonne ? etc.
- Administratif : qu'en est-il de la législation relative à l'enseignement à domicile ? Le personnel est-il qualifié ? Est-il couvert par une assurance ? À qui rend-il des comptes ? Qu'en est-il de la certification d'un tel travail au niveau du jeune ? Accepte-t-on qu'il présente ses examens à domicile, peut-on intégrer des copies d'écran – issues, par exemple, du tableau blanc, support informatique Netmeeting – dans les cahiers de l'élève en lieu et place de notes manuscrites au sein des cours ?

Bien entendu, tout ce travail impliquant l'intervention d'un grand nombre d'intervenants, nous ne pouvons que conseiller une coordination et l'établissement de rapports réguliers. Il nous semble opportun de responsabiliser davantage les établissements d'origine quant au suivi de TOUS leurs élèves, y compris lors des périodes d'absence : trop de jeunes perdent pied ou décrochent complètement, même après une absence qui n'excède pas deux mois, par *simple négligence* de l'École.

#### Contact

---

bouddha101@yahoo.fr  
www.md.ucl.ac.be/escale

## L'atelier « Si on rêvait... »

### Hélène Voisin

Directrice du Centre scolaire Hôpital Trousseau,  
Paris, France. Présidente de HOPE

### Christine Marquant-Meunier

Enseignante spécialisée, Service de gastro-entérologie,  
Hôpital Trousseau, Paris, France

Cet atelier pédagogique, qui existait déjà depuis très longtemps, a été proposé dans le réseau de HOPE pour illustrer la pédagogie du détour, aux Journées européennes de Paris en octobre 1998.

Erik Orsenna commentait notre atelier en ces termes : « Quels sont les vaisseaux qui nous emportent ? Quelles sont les matrices à rêves ? Comprendre cela ne nous rendrait-il pas un peu plus riche, un peu plus ouvert ? À partir d'une image, d'une histoire, comment, dans 17, 18, 22 pays, rêve-t-on ? Comment continuer un rêve ? Outre la valorisation pour les enfants qui se "réapproprieraient" un "Je" avant d'aller vers l'Autre", pour les enseignants ce travail ne s'inscrit-il pas dans un semblant de continuité (ah, le problème du temps haché en milieu hospitalier !) ? Prenons enfin conscience que "plus on rêve, plus l'on est soi-même" ».

Depuis ce lancement parisien, nous avons reçu 620 textes et une cinquantaine de dessins, productions d'enfants de 0 à 16 ans de 20 hôpitaux : Bruxelles-Ottignies (Belgique), Iasi (Roumanie), Barcelone (Espagne), Uppsala (Suède), Tampere (Finlande) et, en France, Nancy, Lisieux, Marseille, Maisons-Alfort, Villejuif, Le Kremlin-Bicêtre, Garches, Bondy, Caen, Rodez, Nice, Orsay, Paris (Trousseau), Montpellier.

Le choix de la communication a été de montrer le déroulement de l'atelier, projection des photos et lecture par les enseignants de quelques textes de leurs élèves.

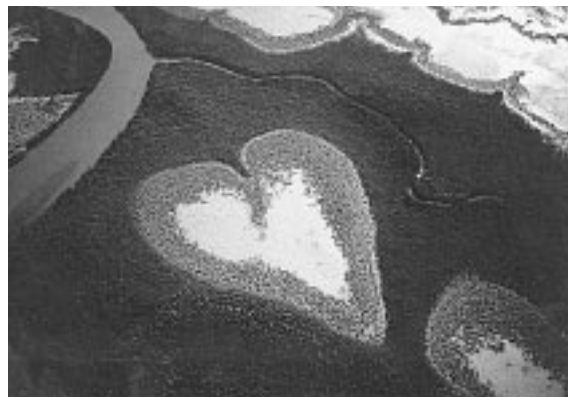
## Illustration de l'atelier : photos et textes



« Alaska », Gérard Planchenault

*J'aurais préféré que ce soit moi sur un snowboard.  
J'ai l'imagination en joie.*

*(Gaétan, 10 ans 1/2, Service d'orthopédie, Garches,  
France.)*



« Le cœur de Mangrove », Yann Arthus-Bertrand

*Ce cœur que le temps a formé est un symbole, un signe que  
l'univers n'est pas fait que de mauvaises choses et qu'un jour,  
peut-être, les hommes seront en paix les uns avec les autres.*

*(Marie, 13 ans, Classe du service de pédiatrie générale,  
Saint-Luc, Bruxelles.)*

*Ils ont choisi de vivre dans un cœur  
Comme pour se protéger du monde extérieur*

*Ces hommes ne sont pas civilisés  
Ils ne sont pas « prêts à nous affronter »  
Quand je passe sur le cours d'eau derrière  
Je m'imagine que c'est l'artère  
J'emprunte le fleuve à droite  
Et là je m'imagine que c'est la veine  
Ca me fait de la peine de constater qu'elle n'est pas reliée  
Cela signifie que ce n'est pas aujourd'hui  
Que l'on va pouvoir communiquer  
Ca ne fait rien  
J'attendrai !!!*

*(Amandine, 13ans 1/2, Classe du service de chirurgie orthopédique, Caen, France.)*



« Le voilier », Bruno Van Loocke

*Cativa copii au plecat cu vaporulin franta. Pe mare vaporul s-a ciocnit de o stanca si era gata sa se scufunde.  
Copii strigau:  
– Ajutor! Ajutor!  
Deodata au aparut trei belene si i-au luat pe copii in spatete lor. Ei au gasit apoi o masina si au plecat in Franta ca se invete limba franceza.  
Copii au ramas in Franta, pentru ca este o tara foarte frumoasa.*

Quelques enfants sont partis pour la France en bateau. Sur la mer, le bateau s'est heurté à un rocher et il était en train de couler.

Les enfants criaient :

– Au secours ! Au secours !

Tout d'un coup, trois baleines sont arrivées et elles ont pris les enfants sur leurs dos. Après, ils ont trouvé une

voiture et ils sont partis pour la France, pour apprendre la langue française.

Mais, quand ils ont vu que la France est un très beau pays, ils y sont restés.

*(Alex, 10 ans, Classe du service d'oncologie, Iasi, Roumanie.)*



« Le parapente », Gérard Planchenault

*Ara mateix estic volant amb parapent sobre un volcà, i sento la sensació de tenir ales i que el vent em toca la cara suaument. És com si fos un ocell lliure a les altures d'un volcà i vaig planejant amb les ales, però tinc el risc de caure o de xocar contra el volcà. No passa res d'això gràcies al vent i a la meva astúcia, i finalment vaig aterrant a terra.*

En ce moment, je vole en parapente au-dessus d'un volcan. J'ai la sensation d'avoir des ailes et que le vent me caresse le visage. C'est comme si j'étais un oiseau libre planant dans les hauteurs d'un volcan, mais je risquerai de tomber et de m'écraser. Mais rien de cela ne se produit grâce au vent et à mon adresse et finalement j'atterris.

*(Marc, 14 ans, Classe du service d'oncologie, Barcelone, Espagne.)*

## L'atelier

L'atelier rassemble 20 enseignants. La moitié des participants est déjà bien engagée dans le fonctionnement de l'atelier et chacun présente son expérience dans une

atmosphère chaleureuse. Les échanges s'organisent autour, d'une part, de la nécessité d'objectifs et de procédures bien définies et, d'autre part, d'adaptations à toutes les situations rencontrées dans le travail hospitalier. Dans certaines écoles on favorise la présentation collective des photos, dans d'autres les photos sont données individuellement, souvent dans les chambres. Selon les âges et la pathologie des enfants, les textes sont tapés, écrits ou dictés à l'adulte. Certaines photos peuvent être réutilisées si elles sont productrices de rêves et de textes. Tous les textes seront exploités par la suite.

En dehors du but même de cet atelier, « faire rêver, puis, si possible, passer à l'écriture », que faire des productions ? Comment les transmettre ? Comment les analyser ? L'idée d'un catalogue de rêves et d'une exposition itinérante est acceptée.

Un certain nombre de précisions sont apportées sur la composition et le rôle du comité de pilotage. La présence de psychologues, de médecins et d'un psychanalyste (Jacques Lévine) permet d'envisager une analyse de la partie psychopédagogique de cet atelier. Erik Orsenna apporte une dimension dans la culture de la langue et son titre d'académicien cautionne notre travail en particulier dans les médias. Quant à nos amis photographes, ils sont de plus en plus nombreux et semblent découvrir avec bonheur les textes qui accompagnent leurs œuvres. Nous espérons un comité de pilotage plus européen.

**Premier intérêt : quels sont les vaisseaux qui nous emportent ? Quelles sont les « matrices à rêves » ?**

Nous avons décidé de garder le titre de l'atelier même si certains enfants associent « rêve » et « nuit ». « Si j'avais pu m'endormir pour rêver. »

Les enseignants guident les enfants par d'autres expressions : rêve, rêverie, imagination, voyage de la pensée, rêve éveillé, désir. D'autres aiguissent leur regard par des facilitateurs (petits trous dans une feuille...), la vidéo, etc.

Comment sait-on que l'enfant rêve?

- En l'écoutant s'exprimer : « Ça fait du bien ! », « Quel plaisir ! », « C'est bon ! »
- En l'observant ; les annotations de la feuille d'observations sont d'une grande richesse.

Peu refusent de participer ou bien déclarent : « Je ne rêve pas. » Certaines seraient plus inspirées par un beau jeune homme ou se dessinent en pin-up ou en ange. Beaucoup sont sensibles à l'esthétisme : « Que c'est beau ! » Quelques-uns ont fait des commentaires prouvant qu'ils avaient lu l'histoire de la photo. D'autres l'ont volontairement oubliée. Une maman déclare que son enfant, âgé de 5 ans, est trop jeune pour rêver.

**Deuxième intérêt : proposer à l'enfant de prolonger son rêve par l'écriture, le dessin ou le récit**

Pour les plus jeunes, l'histoire confiée à l'enseignant est retranscrite comme telle. Comment garder l'authenticité du texte en préservant sa cohérence ? La réécriture de l'adulte doit être restituée à l'enfant pour approbation.

Pour les plus grands, les enseignants remarquent que presque tous les enfants commencent par une lecture d'image. Quand ils s'échappent du descriptif, ils arrivent au « Je ». Certains textes sont écrits à la main, d'autres à l'ordinateur.

L'intérêt pédagogique de cette étape est évident. Nous y reviendrons.

**Troisième intérêt : le travail sur la forme**

Que peut-on se permettre ?

- Savoir mettre en valeur, dans les écrits de nos élèves, tout ce qui correspond au sujet réel, c'est-à-dire l'expression du rêve, qui est aussi leur apprendre à ne pas être hors sujet.
- Selon les âges des enfants, leur intérêt, leur disponibilité et leur plaisir dans ce travail, proposer de

développer certaines idées ou différentes formes d'expression (mots, poèmes...).

- Reprendre le texte de façon à faire préciser le lexique, la syntaxe, et laisser l'écriture structurer la pensée de l'enfant, l'aider à développer ses idées ou certaines compétences scripturales particulières par diverses techniques : « à la manière de », contraintes d'écriture poétiques ou visuelles, jeux sur et avec les mots... pourrait être un atelier d'écriture. Pourquoi pas ? Si les enfants ou adolescents le peuvent, le souhaitent, y prennent plaisir ou se laissent entraîner par la passion des mots...
- Liberté des enfants et encouragement bienveillant, et pourquoi pas passionné des enseignants.

Exemples de textes :

### ***Islande / Îles de Vestmannayjar***

*Ça me fait penser à la mer de Saint-Malo parce qu'elle est bleue aussi. Elle est très jolie comme mer : ça fait très joli avec le volcan au milieu. Ça me fait penser à mes vacances à Saint-Malo. Le bruit de la mer est très agréable à entendre et c'est très bon à sentir. L'air du vent est très agréable.*

### ***Tanka***

*Je vois la mer bleue  
Au milieu le volcan vert  
J'entends le bruit doux  
Je sens le sel et le vent  
Je pense à Saint-Malo*

*(Guillaume, 10 ans, IMC, hospitalisation de jour, France.)*

## Conclusion

Laisser les enfants s'exprimer librement est une pédagogie audacieuse pour le groupe de jeunes enseignants roumains... mais cela a été bon comme expérience.

« J'ai eu beaucoup de plaisir à faire participer les enfants à cette minute de rêve », déclare une des participantes, qui est approuvée par l'ensemble.

On se remercie mutuellement, on est fiers de notre travail, on est prêts à continuer.

## Actualisation 2002

À Barcelone, l'atelier s'est enrichi de nouveaux participants, belges, espagnols et anglais. Nous avons donc été confrontés à des problèmes de traduction. Les productions obtenues, outre l'élargissement culturel qu'elles représentaient, étaient d'une telle richesse que nous avons dû faire appel à des spécialistes.

L'exposition itinérante de 25 panneaux a été inaugurée à l'Hôpital Trousseau en juin 2001. Elle a commencé son voyage par une présentation à la Semaine de l'éducation, Porte de Versailles, à Paris.

# « Votre copain est gravement malade » ou « Yello à l'école »

## Christian Lieutenant

Directeur de L'École Escale, des Cliniques universitaires Saint-Luc, à Bruxelles, et du Centre neurologique William Lennox, à Ottignies, Belgique

De nombreux auteurs ont mis en évidence l'importance et la difficulté à sensibiliser les camarades de classe d'un jeune atteint de maladie grave.

Dans le cadre d'un projet soutenu par la Fédération belge contre le cancer, E. Bogaert et C. Grietens ont créé un *jeu* utilisable dans le cadre d'animations au sein de la classe d'origine de l'adolescent souffrant d'un cancer. Sur le principe du « jeu de rôles », les élèves sont amenés à exprimer leurs sentiments par rapport à diverses situations affectant la santé d'un individu. Cette démarche, menée par un animateur spécifiquement formé, alterne des moments d'informations rigoureuses sur les maladies et les traitements avec l'écho des sentiments que ces situations suscitent chez les participants.

Des documents rédigés par un groupe d'experts (médecins, infirmières, parents, anciens patients, enseignants) ainsi que les coordonnées de centres ressources sont mis à disposition de l'école lors de ces séances d'animation. Les informations sont classées en chapitres « utiles » :

- Les cancers : définitions, traitements, etc.
- Liens avec l'école : rôle des professeurs, des copains, etc.

Cette démarche s'inscrit dans la complémentarité des autres, mais encore trop rares, actions déjà mises sur pied (conférence par le médecin ou le pédagogue hospitalier dans la classe de l'élève, distribution de livrets d'information, etc.).

Si une telle initiative ne devrait pas se limiter au seul cadre du cancer, elle implique cependant une équipe d'animateurs formés et supervisés (comprenant, par exemple, infirmières, psychologues, pédagogues hospitaliers, etc.), assurant ainsi le lien entre les élèves malades et leur école d'origine.

Merci à Olivia d'Ydewalle, à Robert Lieutenant et à Gilles Pirlot de Corbion pour la pertinence de leurs commentaires à la lecture du texte originel.

## Historique

À l'origine du projet, une jeune infirmière interpellée au cours de ses études « au besoin d'humanisation des soins et à l'importance de l'accompagnement psycho-émotionnel d'une personne atteinte du cancer ». Si les traitements médicaux, et en particulier dans le domaine des cancers, continuent à progresser, la maladie engendre toujours un grand désarroi chez le patient et ses proches. La prise en charge des effets secondaires liés aux traitements lourds et pénibles ainsi que de la douleur est de plus en plus une réalité et l'on rencontre de plus en plus souvent de psychologues dans les équipes. Il n'en reste pas moins que le patient demeure manifestement frustré de tout ce qui fait la vie : les contacts sociaux sont réduits (et se réduisent sensiblement après l'annonce du diagnostic), les traitements fatiguent le corps et l'esprit, etc.

En vue d'introduire « de l'extérieur » un peu de ce qui permet au malade de conserver un lien avec le « non médical », un groupe de bénévoles, Yello, supervisé par un psychologue et sous la tutelle de la Fédération belge contre le cancer, s'est constitué afin d'intervenir dans un premier temps auprès des patients (adolescents et jeunes adultes) de la région bruxelloise (le succès rencontré laisse d'ailleurs à penser que le public devrait s'étendre tant en ce qui concerne les âges que la région d'action !). Parallèlement à son intervention en milieu hospitalier, soutien individuel et ponctuel (décoration de la chambre, animations diverses), Yello s'est rendu compte à quel point l'information sur la maladie, les traitements, les ressources disponibles, etc., n'était pas bien intégrée (tant par les patients que

par la famille) et qu'on ne se préoccupait que trop rarement de l'information aux autres personnes qui composent l'entourage du malade, notamment l'école d'origine du jeune malade. L'existence d'écoles en milieu hospitalier et leurs réflexions et démarches dans ce domaine ont très vite permis d'entrevoir des synergies entre ces équipes et Yello.

Un des effets ciblés par le projet est de permettre aux condisciples de comprendre et d'exprimer leurs réactions face aux inévitables adaptations scolaires engendrées par la maladie de l'un des leurs. Les jeunes ayant « décroché » pendant plusieurs semaines ou plusieurs mois (pour raison de cancer, mais c'est également vrai pour d'autres raisons : pédopsychiatriques, etc.) et qui réintègrent la classe sans devoir représenter une session d'examens, sans rater leur année scolaire, ne sont pas toujours aussi bien soutenus par leurs pairs qu'on ne le pense. Il en est de même des jeunes présentant une maladie chronique (mucoviscidose, ou qui sont en traitement telle la « dialyse »), pour qui un aménagement des horaires est une nécessité. Les copains de classe vivent parfois comme injuste le fait que le niveau d'exigences scolaires (et donc la délivrance d'un diplôme) ne soit pas le même pour tout le monde. Ce sentiment est parfois alimenté par les réactions du jeune malade lui-même, qui « prétexte » des nausées ou une mauvaise nuit au moment où le professeur annonce un contrôle, etc.

Au même titre que des actions de prévention menées ou qui pourraient l'être au sein des écoles, l'accompagnement d'un jeune malade pour lui permettre de garder sa place dans ce qui fait sa réalité sociale doit être une des priorités des équipes pluridisciplinaires. Malheureusement, si tout le monde s'accorde à reconnaître cette nécessité, il n'y est que trop rarement répondu.

## Objectifs de « Yello à l'école »

L'objectif principal est d'informer les copains de classe d'un jeune à qui l'on a diagnostiqué un cancer : les informer de l'impact d'une telle *annonce* et donc les informer sur la maladie et ses conséquences. L'idée sous-jacente est

de maintenir le lien social et de participer à la préparation de son retour au sein de la classe.

Le contenu de l'information qui sera apportée en classe veillera à rester dans une dimension généraliste mais tiendra compte également des « points sensibles », tant ceux exprimés par le jeune malade (ex. : appréhension des réactions face à la perte des cheveux) que ceux connus au sein de la classe (deuil récent chez un condisciple, présence d'une jeune souffrant d'une maladie chronique, etc.). Quelle que soit l'évolution de la maladie, le cancer interpelle. Le retour à l'école ne se fait pas aisément et pas de la même manière pour chacun. Il est donc utile que, rapidement après l'animation, un projet de classe soit mis sur pied et adapté à l'évolution de la maladie, et ce dans le respect des désirs du jeune malade. Il n'entre pas dans les intentions de Yello de gérer ce suivi, tout au plus de l'initier (si ce n'est déjà fait dès l'annonce de la maladie). Tout doit être fait pour que le jeune malade soit le plus actif possible dans les échanges, notamment dans la perspective de son retour (présentation d'une élocution sur le cancer, etc.). Cet accompagnement est souvent assuré par l'équipe pédagogique travaillant à l'hôpital. « Yello à l'école » vise essentiellement à générer l'expression des questions et émotions du groupe classe.

(Actuellement l'école hospitalière est souvent peu sollicitée pour participer à un véritable « projet de classe ». Elle en prend souvent l'initiative, sans toujours beaucoup de suivi des écoles d'origine, surtout au niveau secondaire. En tout cas, cela demande un effort considérable pour obtenir une *réponse*.)

## Contexte et objectifs de l'animation

L'accompagnement psychosocial du jeune malade est une nécessité et une réalité depuis de nombreuses années déjà. Certes, d'autres avancées peuvent encore voir le jour : nous savons qu'il n'est pas de même qualité, de même intensité dans tous les hôpitaux ni pour tous les *types* d'hospitalisation. Il y a bien longtemps que les conséquences qu'implique une hospitalisation ont été mises en évidence (Lebovici, 1960, Spitz, 1968, Ajuriaguerra, 1974 et Rossant, 1984, cités par

Moulin M.). Petit à petit, l'attention s'est portée vers une prise en charge plus globale du malade, plus seulement centrée sur l'aspect médical et plus seulement orientée vers le seul malade. En effet, de nouveaux intervenants ont intégré les équipes (psychologues, assistants sociaux, enseignants) et une attention plus grande est à présent portée vers les proches (parents, frères et sœurs).

Ce sont bien entendu les hospitalisations longues, celles dont le pronostic est « réservé » (cancers, maladies chroniques, etc.) qui ont d'abord fait l'objet de ces mesures d'accompagnement. Si l'hôpital a bien changé en quelques décennies, l'on peut raisonnablement penser que d'autres progrès verront encore le jour, tant sur le plan médical (nouvelles techniques, plus grande maîtrise des thérapeutiques appliquées) que sur le plan psychosocial (suivi à domicile, etc.). Néanmoins, un raccourcissement de la durée des séjours ou une diminution des effets secondaires des traitements ne signifient pas pour autant que la maladie soit plus facile à inscrire dans l'ordre du rationnel, et ce tant pour le malade que pour son entourage : « Pour lutter contre cet impensable et insensé que constitue pour lui cet envahissement pathologique, l'enfant construit une interprétation de sa maladie. Donner un sens au non-sens de ce qui lui arrive est sans doute une des caractéristiques universelles du psychisme humain qui lui permet de maintenir une certaine cohérence interne » (Ferrari, 1989, cité par Moulin M.).

La maladie, fut-elle brève, entraîne des conséquences négatives et positives qui peuvent être déterminantes pour le développement de l'enfant. C'est en reconnaissant ces répercussions que l'on peut répondre adéquatement aux besoins du malade. Limiter, contrôler, les effets de la maladie et des traitements c'est reconnaître le malade, c'est faciliter sa réinsertion dans la vie ordinaire, c'est faire en sorte de ne plus penser *réinsertion* mais *continuité*. L'accompagnement d'un jeune malade ne doit donc plus se limiter au seul milieu hospitalier, ni au seul temps de l'hospitalisation. C'est globalement qu'il faut appréhender le problème et développer une véritable politique de l'accompagnement qui comprenne un volet de prévention et un suivi post-hospitalier.

Dans le domaine de la prévention, il existe déjà de nombreuses réalisations, telles les livrets d'information sur les maladies, la visite du service avant une hospitalisation, etc. Certaines équipes organisent des visites guidées de l'hôpital pour des petits groupes d'élèves, d'autres équipes proposent des actions « au long cours » sur un thème précis (le sommeil, le corps en mouvement, etc.) avec des écoles des environs et dont la synthèse du travail est menée en fin d'année dans un amphithéâtre de l'hôpital en présence de médecins, psychologues ou autres experts ressources.

En ce qui concerne le maintien de liens avec la vie ordinaire au cours de l'hospitalisation, des initiatives ont vu le jour, essentiellement grâce à la création de centres scolaires en hôpital (transmission de documents par courrier ou fax avec la classe d'origine, liaisons par visioconférence, voire même à la réalisation de vidéogrammes expliquant le quotidien du jeune à l'hôpital).

Enfin, en matière de suivi post-hospitalier, des actions commencent à voir le jour, encore souvent *expérimentales* (enseignement à domicile, groupes de paroles, etc.). Ce domaine est encore le moins investigué pour le jeune malade et certainement aussi en ce qui concerne la prise en compte de l'impact que l'annonce d'une maladie grave provoque dans l'entourage « élargi ». C'est précisément ce besoin que le projet « Yello à l'école » tente de rencontrer en s'adressant aux condisciples de l'école d'origine. L'intention de Yello n'est pas de prendre la place d'un partenaire mais de s'intégrer dans un réseau et donc d'offrir une complémentarité.

## Postulat

Le diagnostic du cancer, tout comme un accident de la circulation, est soudain et inattendu, et ce tant pour le patient que pour sa famille. Toutes les activités ordinaires vont être perturbées et, lorsqu'il s'agit d'un enfant, la scolarité sera à réorganiser au fur et à mesure de l'évolution des traitements. Dans le cadre d'un cancer, l'enfant ne sera plus en mesure de fréquenter son école pendant un certain temps, et, lorsqu'il reprendra place dans sa classe, il est probable que ce ne

sera au début que par petites périodes. De même, les traitements pouvant provoquer des difficultés au niveau de la concentration et de la mémoire, ainsi qu'une grande fatigue, il sera nécessaire d'adapter les contenus et le niveau d'exigences à l'état du patient.

Les camarades de classe ne savent pas souvent comment réagir ni lors de l'annonce d'une longue période d'absence ni lors du retour en classe. Certains élèves ne vivront pas bien que *toute* l'attention se focalise sur un seul membre du groupe, qu'il soit dispensé de certains travaux, etc. Pour d'autres jeunes, la difficulté sera de l'ordre de la peur : peur de mal réagir, peur de l'autre qui a changé physiquement, peur d'attraper la « même chose », etc. Il en est de même si l'on se place du côté du patient. Outre l'angoisse liée à l'évolution de la maladie, il s'ajoute les effets secondaires des traitements (nausées, pertes des cheveux, prise ou perte de poids, fatigue, etc.) et, bien entendu, une certaine rupture des liens sociaux et l'angoisse d'une rechute.

L'encadrement du jeune et de sa famille se doit d'être global et pluridisciplinaire. En effet, si la préoccupation principale au moment de l'annonce d'un diagnostic de cancer, par exemple, sera de l'ordre de la santé, il faudra rapidement proposer un soutien plus large. Une telle maladie entraîne de nombreux frais, un bouleversement des horaires familiaux, un arrêt éventuel d'activités sociales pour plusieurs membres de la famille, etc. Il sera donc utile de remettre très rapidement en place des repères connus, sécurisants, qui tiennent compte du jeune, de sa famille, de ses proches. Parmi ces repères, il y a l'école qui l'accompagnera tant à l'hôpital qu'à domicile. Si ce créneau est à présent relativement bien *reconnu* dans la plupart des pays, une étape dans le processus est malheureusement encore trop souvent négligée : celle du retour en classe.

Les progrès médicaux sont tels que le nombre de personnes guéries actuellement nous invitent d'avantage encore à penser à l'avenir, à *l'après-maladie*, à *l'après-accident*. Cependant, certains traitements laisseront des séquelles parfois à vie, parfois visibles (cicatrice, amputation, etc.), parfois n'apparaissant que longtemps après la fin des traitements. Par ailleurs, il ne

faut pas non plus sous-estimer l'impact d'une maladie grave sur l'entourage, frères et sœurs, amis, condisciples.

Lors du retour à l'école (celle d'origine, pas celle à l'hôpital ou à domicile), le désir du jeune de reprendre sa place se manifestera souvent par un refus de parler de sa maladie. Son souhait d'être vu (et de se voir) comme non malade le placera souvent dans une situation ambiguë ne sollicitant pas d'attention et d'aménagements particuliers alors qu'il est encore manifestement fragile et peu à même de suivre le rythme d'un bien-portant. De même, la période des traitements est souvent une période douloureuse que le jeune voudrait pouvoir chasser de son esprit et de celui de son entourage, dont il sait qu'il a été très ébranlé. Il n'est pas rare qu'un jeune malade veuille « protéger » ses parents en évitant de leur parler de ce qu'il ressent pour ne pas les inquiéter mais en se privant aussi de la possibilité d'exorciser ses souffrances et ses angoisses.

Il est donc tout à fait pertinent de préparer le retour du jeune dans sa classe avant même qu'il soit effectif. Ce retour signifie une information en classe et implique une certaine préparation. Elle peut se faire rapidement après l'annonce du diagnostic (ce qui permettrait de développer un projet de classe visant à garder le lien), mais peut aussi être proposée un peu avant le retour en classe, moment sensible pour le jeune qui devra *affronter tous les regards*. De même, l'annonce de la guérison, la reprise d'une vie « normale » privera le jeune malade de toute une série de *bénéfices secondaires* que la maladie ou l'accident lui ont apportés. En effet, toute l'attention s'est focalisée sur lui (« On ne sait plus quoi faire et quoi lui offrir pour lui soutenir le moral »), les horaires de toute la famille sont bousculés, il est au centre de l'activité, on lui permet de ne plus travailler, on le décharge de responsabilités. Si cet aspect n'a pas été suffisamment pris en charge au cours des traitements, il faut s'attendre à des heurts avec l'entourage mais aussi au risque de voir sombrer le jeune en dépression. Il est d'autant plus important d'anticiper cette problématique que le jeune et ses parents resteront sur le *qui-vive* au moindre refroidissement, en cas de fatigue excessive, de céphalées, etc. Par ailleurs, il faut aussi prendre en considération les difficultés d'apprentissage qui ne sont pas directement

liées à la maladie et à son traitement mais davantage à la personnalité de l'enfant (manque de confiance en soi, sentiment d'échec, d'isolement, d'abandon, etc.) ou a des difficultés d'apprentissage préexistantes (déficits sensoriels, neurologiques, etc.).

Une information en classe se doit donc de prévoir deux volets : le premier à caractère informatif (qu'est-ce qu'un cancer, quels sont les traitements, quelles sont les conséquences possibles, etc.) et le second de l'ordre de *l'émotionnel*, au cours duquel les élèves pourront exprimer leurs propres sentiments face à la situation, à la maladie, à la douleur, etc. S'il va de soi que cette démarche se fera avec l'accord du jeune et après que le diagnostic ait été annoncé à l'école, il ne faut pas lésiner sur les moyens à mettre en place pour assurer ce travail : il ne suffira pas de distribuer des brochures aussi précises ou attractives que possible et on ne s'improvise pas animateur d'un groupe de jeunes qui va être amené à exprimer, parfois à mots couverts, des émotions. Idéalement, pour éviter que des peurs ne s'installent ou que de mauvaises informations ne circulent, il est souhaitable que la démarche soit mise sur pied dès l'annonce de la maladie. Dans certains cas, il sera possible de demander au médecin qui soigne l'élève de venir en classe, mais cette situation n'est généralement réalisable que si le jeune n'habite pas trop loin de l'hôpital. Dans certains cas, il sera nécessaire de venir à plusieurs reprises et pour répondre à des demandes différentes (comment l'aider sur le plan scolaire, sur le plan social, etc.). Le professeur de l'école à l'hôpital sera certainement un partenaire de premier plan : c'est ce qui se fait déjà dans diverses situations et c'est ce qui devrait encore être le cas dans le cadre du projet « Yello à l'école ».

## Animation

### Déroulement de l'animation

Le projet « Yello à l'école » étant encore en phase expérimentale, des adaptations seront sans doute encore apportées avant qu'il soit réellement *ouvert au public*. Néanmoins, la structure de base ne devrait pratiquement plus changer. En effet, il a déjà été appliqué dans

des classes-test et le groupe de pilotage a déjà proposé divers aménagements.

L'action de « Yello à l'école » est à la fois une formule « toute prête » et une formule « sur mesure ». Un cadre général est proposé et adapté ensuite aux particularités locales mais également aux demandes du jeune malade. Néanmoins, la procédure comportera toujours au moins quatre étapes :

- a) Préparation : analyse de la demande, contacts avec l'école, établissement d'un calendrier, etc.
- b) Information : séance d'information en classe relative au cancer (définition, différents types, traitements, etc.).
- c) Jeu de rôles : animation en classe centrée sur l'expression des sentiments face à l'annonce du diagnostic d'un cancer chez un condisciple, amorce d'un projet de classe visant à maintenir le contact.
- d) Suivi : outre la documentation fournie lors de la séance d'information et les pistes proposées pour un suivi personnalisé, anonyme ou non, d'un condisciple (cancerphone, etc.), la cellule Yello assurera un débriefing tant avec le jeune et sa famille qu'avec les professeurs.

L'originalité de la démarche réside principalement dans la partie « jeu de rôles ». Un jeu de cartes spécialement créé pour le projet présente une suite de questions/situations qui mène petit à petit le groupe vers la thématique du cancer. Les élèves de la classe sont amenés à exprimer leur sentiment face à *l'événement* proposé sur les différentes cartes. L'élève qui aura choisi de tirer une carte exprimera ce que cela évoque en lui. Cette situation sera enrichie par des questions complémentaires amenées par l'animateur. Les autres élèves sont ensuite également invités à réagir. Certaines situations présentent des événements relativement bénins (otite), d'autres sont plus floues (attente de résultats d'analyses sanguines), d'autres enfin ciblées sur la question du cancer (annonce d'un cancer du sein).

L'animateur veillera à ce que les jeunes restent bien dans le cadre d'un jeu de rôles et notera soigneusement les thèmes abordés « à la sauvette » afin d'y revenir ultérieurement (peurs, mort, etc.). Il en est de même pour les questions pratiques liées au contexte hospitalier et qui n'auraient pas été explicitées lors de la séance d'information préalable à la séance « jeu de rôles ». L'animateur veillera à faire interagir les élèves entre eux, n'hésitant pas à revenir sur une situation évoquée précédemment. Il est souhaitable que la participation à cette partie « jeu de rôles » se fasse sur base volontaire. Ceux qui hésiteraient à s'impliquer seraient invités à être observateurs pour ensuite s'exprimer à l'issue du jeu. L'objectif est d'amener les jeunes à s'enrichir des réactions des autres élèves tout en s'autorisant à exprimer leurs craintes, leurs peurs face à la maladie.

### Préalables

- L'animation ne se déroulera qu'avec l'accord du jeune malade et, selon son âge, avec l'accord de ses parents.
- L'école doit être informée de la maladie du jeune (diagnostic déjà annoncé).
- Un entretien préalable sera organisé avec l'enseignant pressenti (celui proposé par le jeune ou le titulaire de classe), un représentant du centre psycho-médico-social ayant la tutelle de l'école dans ses attributions et la personne responsable du groupe Yello.
- L'action est menée en équipe coordonnée par le groupe Yello sous couvert de la Fédération belge contre le cancer. L'analyse de la demande, les contacts préalables au sein de l'école, l'animation et le suivi du patient et de la classe sont toujours coordonnés par le même responsable Yello.
- Tous les intervenants sont formés et supervisés.
- Un courrier (voir modèle en annexe) est adressé aux parents de la classe avant l'animation. Au même titre qu'un élève de la classe peut ne pas être « prêt » à participer à un jeu de rôles, il est utile de mentionner les autres « lieux ressources » possibles (écoute téléphonique anonyme, groupes de paroles, associations de malades, etc.).

### Principes méthodologiques

Bien que le projet ne soit encore à l'heure actuelle qu'en phase expérimentale, quelques principes méthodologiques peuvent déjà être mis en avant :

- L'animation « jeu de rôles » doit être précédée d'une séance d'information (si possible, une semaine plus tôt) à propos du cancer. Il n'est pas inutile d'ouvrir cette séance à d'autres classes (ou sous-groupes). Un jeune établit des relations avec d'autres élèves que ceux de sa classe et, dans la mesure où par le biais de ses frère(s) et sœur(s) l'information circulera aussi dans d'autres classes et dans les couloirs, cette partie informative peut s'avérer utile pour « l'ensemble » de l'école.
- Il est utile de préparer une entrevue avec le professeur de la classe d'origine tant pour connaître le profil de la classe au niveau de la dynamique relationnelle que pour connaître les autres situations *problèmes* éventuelles (malade chronique, deuil récent à l'école, etc.).
- Au niveau de l'enseignement secondaire, suite au système d'options, la composition de la classe varie au fil de la semaine. Il faut vérifier auprès du jeune avec quel(s) « sous-groupe(s) » il veut que le lien s'établisse prioritairement.

Par ailleurs :

- Il faut clairement expliciter aux élèves les consignes spécifiques à ce type d'animation : écoute et respect de la parole des autres, confidentialité de ce qui se dira (à rappeler surtout pour de jeunes élèves).
- Il faut également expliciter l'objectif de la démarche et ne pas oublier en fin de matinée de revenir sur ce point afin d'initier un projet de classe.
- Un temps de « débriefing à chaud » et un suivi après l'animation (une semaine plus tard, par exemple) sont également à prévoir dans l'organisation.
- Il importe de bien distinguer une information générale de celle centrée sur le vécu du copain malade. De même, il faudra veiller à donner une information laissant toujours place à l'espoir (statistiques, etc.) sans niaiserie ou naïveté.

## Formation des animateurs et supervision

Chaque animation doit faire l'objet d'un rapport et l'équipe devrait être supervisée... Dans la mesure où des informations théoriques (scientifiques) peuvent être apportées, il importe que les animateurs soient à même d'y répondre le plus justement possible.

La pluridisciplinarité de l'équipe est un must à rechercher, fut-ce pour assurer au mieux la partie « information ». Il n'est pas inutile d'intégrer un psychologue qui gérerait certains aspects précis abordés au cours des jeux de rôles et comme superviseur de l'équipe. De même, il pourrait intervenir également en cas d'issue fatale pour soutenir la classe.

Si le médecin de l'hôpital ne peut accompagner l'équipe de Yello à l'école, il faut au moins l'informer qu'une telle démarche est mise sur pied, au même titre qu'il est important d'en informer le médecin traitant et, de manière générale, l'ensemble des intervenants : assistant social, infirmière et enseignants à domicile, etc.

## En guise de conclusions

La scolarité est un droit fondamental même pour le jeune malade et tout doit être mis en œuvre pour permettre une continuité. Dans la plupart des situations, une continuité scolaire peut être maintenue, certes de façon irrégulière, mais qui permet l'acquisition « normale » des principales matières scolaires. Il est entendu que les parents et le jeune doivent marquer leur accord pour que les liens s'établissent entre les différents lieux et intervenants scolaires, et il importe de prendre en considération tant les contenus pédagogiques que les aspects sociaux et émotionnels.

Lorsque l'équipe de Tübingen<sup>1</sup> a présenté une synthèse du travail qu'elle mène dans le domaine de l'accompagnement des jeunes cancéreux, il est très vite apparu que cette équipe pluridisciplinaire disposant déjà d'une grande expérience dans le domaine était néanmoins quelque peu *exceptionnelle*. En effet, force

est de constater que ce travail est essentiellement limité au terrain d'action de ce seul hôpital et donc malheureusement pas représentative d'une démarche qui serait déjà très répandue. Par ailleurs, cette équipe n'hésite pas à s'investir également en classe en cas d'issue fatale, moment bien difficile déjà à gérer au sein de l'institution hospitalière (faute de moyens) pour accompagner les familles. Au moment où l'on parle de plus en plus d'hospitalisations courtes, de travail en réseau, de synergies, il est plus que jamais utile de tirer profit des expériences menées ailleurs, fussent-elles limitées, des structures existantes et des partenaires potentiels. Pourquoi l'hôpital devrait-il être seul à assumer ce travail d'accompagnement ? L'initiative de Yello est, à ce titre, un exemple qui devrait donner naissance à d'autres développements : pour d'autres maladies, pour d'autres tranches d'âges.

Si les patients ont le libre choix du médecin et, donc, de l'hôpital où se faire soigner, ce qui est le cas dans bon nombre de pays, il faut s'attendre à rencontrer une population provenant parfois de très loin et ne rendant pas faciles les contacts avec l'école du jeune d'origine (encore que les possibilités offertes par les nouvelles technologies de la communication permettent d'intéressantes perspectives). Par ailleurs, le fait que de telles expériences soient encore si peu développées, alors que tout le monde s'accorde à présent sur leur intérêt, laisse à penser qu'il s'agit trop souvent de la seule volonté d'un chef de service et du dynamisme de son équipe, les moyens et les mentalités n'évoluant que trop timidement. Le peu d'exemples reflète sans doute aussi le constat d'une difficulté à identifier des partenaires et à travailler l'interdisciplinarité intra- et extra-muros, intra- et extra-hospitalière. L'engagement de la Fédération belge contre le cancer montre bien que des synergies sont possibles. Cet exemple est également remarquable par le soin apporté tant au fond qu'à la forme, à la préparation de l'activité, à la formation des intervenants, à la coordination générale. Rappelons encore que le projet « Yello à l'école » se veut un *service* accessible aux jeunes atteints d'un cancer et qu'il n'entre pas dans les intentions de Yello de s'approprier ou de porter le projet de classe qui sera

<sup>1</sup>Häcker W., Klemm M., Böpple E., *IIIe Congrès européen des pédagogues hospitaliers*, Uppsala (Swe), 1996.

mis sur pied, l'idée étant essentiellement d'être une équipe ressource, un intermédiaire, un facilitateur dans la prise en charge d'un cancer chez l'enfant.

Nous ne pouvons manquer de souligner l'importance et l'intérêt d'autres démarches actuellement menées sur le terrain qui sont également de nature à favoriser, sur le plan psychosocial, une continuité. Parmi celles-ci, citons ce qui se fait en matière de préparation à une hospitalisation (livrets, vidéos, visites, etc.) à l'initiative d'équipes soignantes<sup>2</sup>, d'associations<sup>3</sup>, etc., ou de « démystification » de l'hôpital souvent menées par les écoles hospitalières elles-mêmes (« visites guidées » de l'hôpital<sup>4</sup>, journées Éducation à la santé<sup>5</sup>, etc.). À côté de ces réalisations davantage « préventives », d'autres actions sont également menées au cours des traitements (animation par le personnel soignant, réalisation de CD-ROM personnalisés<sup>6</sup>, visioconférences<sup>7</sup>, etc.). S'il y a quelque chose à déplorer c'est bien leur caractère trop confidentiel<sup>8</sup>

## Annexe

### Description du matériel de l'animation « jeu de rôles »

Le matériel décrit ci-après est celui qui a été utilisé au départ de la phase expérimentale. Il a déjà fait l'objet de réajustements suite aux premiers tests dans des écoles et aux conclusions des réunions du groupe de pilotage. C'est ainsi, par exemple, que le nombre de cartes « Étoiles », leur maintien ou le moment de leur présentation est à l'étude. En effet, les jeunes qui tiraient cette carte se sentaient « frustrés d'être en bonne santé » ! De même, la formulation des situations présentées sur les cartes a déjà été revue. Au départ, les cartes étaient structurées de la façon suivante :

- Des cartes VERTES = la santé (ex : « Tu te portes comme un charme »).
- Des cartes BLEUES = maladie bénigne (ex : « Tu as très mal aux oreilles, on diagnostique une otite »).

- Des cartes JAUNES = maladie héréditaire (ex. : « Une analyse sanguine révèle une ... »).
- Des cartes ÉTOILES = carte chance/souhait (ex. : « Vu ton état, tu peux formuler un souhait »).
- Des cartes ROUGES = cancer (ex. : « On décèle chez toi une leucémie »).
- Des cartes NOIRES = mort.

Par ailleurs, il a été suggéré *d'imposer* un temps de réflexion avant de réagir, afin que chacun puisse « s'approprier » la situation, pas seulement donc pour celui qui tire la carte.

### Exemples de *questionnement*

Il va sans dire que le discours doit être adapté à l'âge du public.

Situation bénigne :

- Comment te (X) sens-tu ? Comment envisages-tu ton avenir proche et lointain ?
- Comment réagissez-vous (la classe) si X est absent plusieurs jours ? Que faites-vous pour le soutenir ?
- X, penses-tu que cela t'aidera ?

Situation « cancer » :

- Quels sont tes sentiments au moment où l'on t'annonce ce diagnostic ?
- Comment se sent le groupe face à Y ?
- Comment se sent X face à Y ? Parle-t-il encore de sa maladie de la même manière ?
- Peurs ? De l'inconnu, de la mort ? À quoi pense-t-il ?

En cas de décès :

- Comment réagit le groupe ?
- Quelle attitude adoptent-ils vis-à-vis de la famille ?
- À quel souvenir (expérience) font-ils *appel* (autre décès dans l'école, etc.) ?
- Qu'est-ce qui leur *manque* le plus ?

Au départ, les élèves, rassemblés en cercle, prenaient à tour de rôle une carte au hasard et, après s'être exprimés,

<sup>2,3</sup>Ex. : équipe soignante de l'hôpital de jour d'hématologie pédiatrique, Clin. univ. St-Luc (B), Le Centre d'éducation du patient (B), Sparadrap (F).

<sup>4</sup>Ex. : Escola Sant Joan de Déu, Hospital General de Manresa (E), L'École Escale, Clin. univ. St-Luc (B).

<sup>5</sup>Ex. : Centre scolaire de l'hôpital d'enfants A. Trousseau (F).

<sup>6</sup>Ex. : École des enfants hospitalisés, Centre hospitalier de Remiremont (F).

<sup>7</sup>Ex. : Huddinge Universitet Hospital (S).

<sup>8</sup>Ces exemples devraient faire l'objet d'une présentation spécifique dans le cadre du projet ECHTPT's Net, <http://www.it.kth.se/ECHTPT>

répondaient aux questions de l'animateur, qui interpellait ensuite les autres élèves.

Dans un second temps, le nombre de cartes a été réduit et ne prenait une carte que celui qui se « sentait prêt ». Les couleurs des cartes ont été supprimées et remplacées par une progression d'un état de « bonne santé » vers la situation de « malade atteint d'un cancer ». Par ailleurs, l'équipe Yello réfléchit actuellement au suivi à apporter aux situations « particulières » : accompagnement du jeune le premier jour de son retour en classe, animation supplémentaire à un moment particulier de l'évolution de la maladie, accompagnement de la classe en cas de décès.

### Composition du groupe de pilotage

Mesdames Els Bogaerts (infirmière), Nicole Deudon (coordinatrice de Yello et de Yello à l'école), Patricia De Vos (psychologue) et Donatienne Van Hove (maman d'un ancien patient), mesdemoiselles Olivia d'Ydewalle (infirmière, responsable de Yello et de Yello à l'école) et Christelle Schoenaers (infirmière, co-responsable de Yello et de Yello à l'école), messieurs Christian Lieutenant (directeur d'école à l'hôpital), Rudi Reyntjens (responsable du département social de la Fédération belge contre le cancer) et Adelin Ruth (psychologue à la FBCC), le docteur Didier Vander Steichel (médecin responsable du département scientifique de la FBCC) et monsieur Arnaud Van Schevensteen (ancien patient).

### Modèle de lettre pour les parents de la classe

À adapter selon les circonstances, selon le moment où l'animation se déroule par rapport à l'annonce du diagnostic, etc.

*Chers parents,*

*Au cours des dernières semaines, vous avez probablement appris qu'un cancer avait été décelé chez un condisciple de votre enfant. Parce que des événements aussi poignants font naître de nombreuses questions et beaucoup d'émotion dans la classe, il a été décidé, en concertation avec le patient, ses parents et l'école, que la classe serait encadrée par la « Yello Team ». Cette équipe se compose de spécialistes professionnels et non professionnels qui travaillent depuis longtemps*

*déjà sur la problématique du cancer et qui possèdent déjà une certaine expérience dans l'animation de « groupes-classe ». Elle est supervisée par la Fédération belge contre le cancer (FBCC, chaussée de Louvain, 479 à 1030, Bruxelles).*

*La première étape de notre démarche est d'apporter une information précise et adaptée aux élèves de la classe par rapport au cancer (les différents types de cancer, les traitements, etc.). La classe peut toujours obtenir une réponse aux questions qui se posent au sein du groupe, par le biais des cartes d'information, dont un exemplaire est laissé en classe. Les camarades de classe et les amis d'un patient seront également informés sur la manière dont ils peuvent se comporter à son égard par le biais d'une fiche spécialement élaborée à cette intention. Ils pourront ainsi contribuer à la poursuite de l'intégration, rendant ainsi superflue une réintégration.*

*Le projet comprend également un jeu de rôles dans le cadre duquel on réfléchit (dans un second temps : généralement la semaine qui suit celle de la séance d'information) à la manière dont on perçoit l'annonce de mauvaises nouvelles ou, au contraire, de nouvelles très positives en réalisant, à nos dépens parfois, toute l'importance de l'entourage pour la personne malade.*

*Il va de soi que nous allons vivre au sein de la classe une ambiance riche en émotions, mais nous garantissons que nous y accorderons beaucoup d'attention. Il va de soi que notre démarche se fait avec l'accord du jeune malade et de l'école. Il peut être néanmoins nécessaire pour vous en tant que parents ou pour votre enfant de faire le point sur ce sujet. Cela est possible tous les jours entre 9 et 13 heures, en appelant le Cancer Phone au 088-15-800 (numéro gratuit). Vous pouvez également prendre contact avec l'animateur responsable du projet Yello dans la classe de votre enfant, dont le nom est indiqué ci-dessous.*

*Si vous souhaitez davantage d'information à propos de notre intervention, n'hésitez pas à nous contacter ou à contacter l'école. Bien entendu, votre avis est très important pour nos animations ultérieures et, si votre enfant en parle à domicile, n'hésitez pas à nous faire part de la manière dont il aura vécu cette animation. Tous vos ajouts ou remarques sont les bienvenus.*

*Merci.*

*La Yello Team*

*PS : À toutes fins utiles, nous vous renvoyons à la bibliographie et à l'index des sites Internet qui ont été diffusés à l'école, où vous pouvez trouver de nombreuses informations sur le cancer.*

- a) *Responsable* : Nom 1, adresse 1, n° de tél. 1  
 b) *Animateurs/collaborateurs* : Nom 2, adresse 2, n° de tél. 2, Nom 3, etc.

### Sommaire du dossier d'information remis aux écoles lors de la première séance d'animation

- a) Fiches maladies cancéreuses :
1. Le cancer en général
  2. Le cancer des os
  3. La leucémie
  4. La maladie de Hodgkin
  5. Le lymphome
  6. Le cancer de la peau
  7. Le cancer des testicules
  8. Le cancer du système nerveux
  9. Le cancer du poumon
  10. Le cancer de la plèvre
  11. Le cancer de la trachée
  12. Le cancer du sein
  13. Le cancer de l'utérus
  14. Le cancer de l'ovaire
  15. Le cancer avec une localisation inconnue
- Ces fiches abordent :
- Définition
  - Fréquence
  - Diagnostic
  - Traitements et effets secondaires
  - Causes
  - Résultats

- b) Fiches traitement du cancer :
1. La chimiothérapie
  2. La chirurgie
  3. La radiothérapie
  4. La greffe de moelle ou de cellules souches

- Ces fiches abordent :
- Définition
  - Durée
  - Processus
  - « Contacts »
  - Effets secondaires

- c) Fiches conseils pratiques :
1. Au patient
  2. Aux parents
  3. Aux copains du patient
  4. Aux professeurs du patient et de ses frères et sœurs, à la direction de l'école

Ces fiches abordent différentes phases de la maladie (du diagnostic au retour à l'école) ; certaines comptent plus de 20 pages.

- d) Fiches « divers » :
1. Glossaire
  2. Examens couramment rencontrés
  3. Coordonnées des hôpitaux
  4. Centres « ressources »
  5. Bibliographie + <http://www.cancer.be>

### Quelques réactions écrites de jeunes (17-18 ans) à l'issue d'un jeu de rôles (sans information préalable) dans une classe test (c'est-à-dire sans copain malade)

- *Cette animation m'a montré les réactions de mes amis face à une maladie grave telle que le cancer et aussi face à la (ma) mort.*
- *Ce jeu apporte énormément, il permet de prendre conscience de points de vue différents du nôtre.*
- *Toutes ces réactions à chaud sont autant de choses que je n'aurais pas réussi à exprimer auparavant.*
- *Que changer ? Intégrer plus de personnes qui connaissent le « jeu » et qui, comme l'infirmière, rendraient le jeu plus « crédible ».*
- *L'ambiance, au fil du jeu, devient très lourde et je suis franchement heureux que chacun d'entre nous aille si bien.*
- *On prend conscience de l'importance et on relativise les événements qui pourraient arriver. J'ai du mal à prendre ça à la légère.*
- *Je crois que ça m'a fait prendre conscience que, si ça m'arrivait, je ne serais pas aussi forte que je le croyais.*

### Autres suggestions et considérations méthodologiques

- Il faut éviter de mener l'animation pour un groupe de plus de 20 élèves. Pour la partie « information » cette restriction est sans doute moins justifiée.
- Pour la partie « jeu de rôles », il faut discuter de la présence du professeur avec les élèves et de si celui-ci se doit de participer au même « rang » que les élèves.
- Un observateur (qui peut également être co-animateur) est un atout pour une animation dynamique et une garantie supplémentaire pour éviter des dérapages (rester dans le jeu, pas de « cas personnel ») ou de s'égarer vers des discussions hors sujet (divorce, amour, etc.), ou encore une « non-écoute » d'un thème « important » soulevé par un jeune (peur, etc.).
- Il faut prévoir un temps suffisamment long (privilégier une matinée complète) et ne pas oublier de pré-

voir du temps pour donner les coordonnées de centres ou personnes ressources.

- Après avoir expérimenté différentes formules, il semble judicieux de préparer à l'avance l'ordre d'apparition des cartes (gradation). Il faut également veiller à laisser du temps à chacun pour intérioriser la situation proposée avant de commencer à s'exprimer.
- Certains jeunes peuvent ne pas avoir envie de s'impliquer dans une telle démarche sans oser le dire. Il peut être utile de scinder le groupe en demandant des volontaires pour le jeu de rôles et des volontaires comme observateurs qui réagiront ensuite (avant le débriefing).
- En ce qui concerne la démarche d'information relative au cancer (traitements, etc.), certains « messages fondamentaux » doivent être transmis : chaque cas est différent ; ce n'est la faute de personne ; ce n'est pas contagieux. Les progrès sont constants et, si le ton doit être « optimiste », il faut éviter de verser dans l'excès ou dans une banalisation.
- La séance d'information doit être très soignée au niveau du contenu (rigueur, précisions) et adaptée au niveau des élèves. Un entretien avec le professeur de sciences permettra de cerner le niveau de maîtrise du sujet (la cellule, le système immunitaire, etc.).
- Il ne faut pas hésiter à utiliser du matériel audiovisuel pour illustrer une explication théorique (séquence sur une ponction de moelle, images d'une chambre stérile, d'une chimio, etc.).
- Il faut prévoir du temps pour faire émerger les a priori (« On dit que... », « Je connais quelqu'un qui... », « Mon grand-père avait... », etc.).
- Il faut prévoir de rester disponible pour des « questions individuelles » immédiatement après la séance en grand groupe.
- Imaginez des projets de classe : précisez l'âge du jeune, le moment de l'année, le type de cancer, le moment de la mise sur pied du projet, la durée prévue de l'hospitalisation et de la convalescence, etc.
- Imaginez une autre démarche : décrivez une autre manière d'établir / de maintenir le lien entre le jeune malade et sa classe (autre démarche que celle proposée par Yello).

### Quelques mois plus tard...

Comme signalé ci-dessus, « l'animation ne se déroule qu'avec l'accord du jeune malade et, selon son âge, avec l'accord

de ses parents ». À ce jour, l'équipe de Yello intervient dans divers hôpitaux de la région bruxelloise en se centrant toujours sur l'accompagnement des adolescents cancéreux. Aucun jeune n'a souhaité que le projet d'animation au sein de sa classe d'origine ne soit mis en place ! Une des raisons principales tient au fait que ces adolescents ont gardé contact avec leur école d'origine dès le début de l'hospitalisation. En effet, tous les centres hospitaliers assurant la prise en charge médicale de ces pathologies disposent d'une infrastructure scolaire en leur sein. Le groupe Yello se doit néanmoins de réfléchir à l'impact de l'annonce d'une telle maladie sur les copains de classe, à tout le moins en proposant des formations pour les enseignants des écoles d'origine.

### Bibliographie

- Association belge contre le cancer, *Les Cancers de l'enfant : dossier thématique*, Bruxelles, mai 1998.
- Cancer Research Campaign, *Welcome back! How teachers can help children returning to school after treatment for cancer*, London, 1990.
- Häcker W., Klemm M., Böpple E., « Visite des écoles d'origine des enfants atteints de cancer par l'enseignant hospitalier et le médecin », Uppsala, mai 1996 (communication au congrès de HOPE).
- Je l'ai, j'en veux pas, j'ai rien demandé, j'peux pas l'rendre, ça change ma vie*, Choisir l'Espoir, Villeneuve-d'Ascq, mars 1998.
- Lieutenant C., *Enfants malades et enfants de parents malades : Liens avec l'école*, Bruxelles, octobre 1999.
- Moulin M., *Hospitalisation et scolarisation : approche d'un établissement scolaire hospitalier*, Mons, 1992 (mémoire de licence, université de Mons-Hainaut).
- Société canadienne du cancer, *Le Cancer chez les jeunes : guide à l'intention des parents*, CDN, avril 1995.
- Sommelet D. & coll., *Votre enfant a un cancer, comment vous aider ?* (livret d'information à l'intention des familles, non encore publié : en cours d'évaluation), Service d'onco-hématologie pédiatrique, Hôpital d'Enfants CHU, Nancy-Brabois.
- Source Vive, *L'École pour l'enfant atteint de cancer*, L'Isle-Adam, 1991.
- Vandebotermet J. & coll., *La Greffe de la moelle osseuse* (vidéogramme, 16 min), Centre audiovisuel des Clin. Univ. St-Luc, Bruxelles, 1992.
- Vandebotermet J. & coll., *La Chimiothérapie chez l'enfant* (vidéogramme, 24 min), Centre audiovisuel des clin. univ. St-Luc, Bruxelles, 1992.
- Van Dongen-Melman JEW.M., *Survivre au cancer de l'enfant. Tout est bien qui finit bien ?*, Choisir l'Espoir, Antony (F), février 1999.

### Contact

10, avenue Hippocrate, B.P. 8510, B1200 Bruxelles, Belgique

### Remerciements

Aux élèves de 6e et aux responsables et professeurs de l'école Le Verseau, à Limal. Aux élèves de 6e et aux responsables de l'institut Saint-Julien-Parnasse, à Auderghem. Aux élèves de 2e et aux responsables et professeurs du collège Christ-Roi, à Ottignies. Aux élèves de 6e et aux responsables et professeurs de l'institut Saint-André, à Bruxelles.

# Las nuevas tecnologías de la comunicación: un nexo entre la escuela de ámbito hospitalario y la sociedad

**Maria Urmeneta**

Presidenta de ACPEAH

**H**ay poca conciencia y conocimiento de los niños enfermos y de su realidad. Desde las escuelas de ámbito hospitalario de Cataluña, por mediación de las nuevas tecnologías de la comunicación, venimos informado de nuestra existencia a la sociedad. Nuestras escuelas cuentan ya con la tecnología necesaria en todo centro educativo, que permite a los alumnos comunicarse con su escuela de origen, con sus amigos y con los niños de otros hospitales y de otras escuelas.

La comunicación presenta la experiencia que llevamos a cabo durante la primavera del año 2000 con la comunidad virtual Educalia y la colaboración explícita de Jaume Farré, del Àrea de Projectes Educatius i Socials de la Fundació “La Caixa”, que nos brindó además la oportunidad de colaborar en el diseño de la página web de “La Escuela en el hospital”. De esta forma, las escuelas de ámbito hospitalario se abrían a la sociedad a través de los diversos colectivos que conforman los alumnos, los padres y los maestros. Asimismo, era una oportunidad de difundir la labor del IV Congreso europeo de maestros y pedagogos en el hospital, y de participar en la revisión de la Carta europea de los niños hospitalizados aprobada en 1986.

La web, “La Escuela en el hospital”, contenía un enlace con la página del Congreso y un espacio de información y participación para los niños, padres y personal docente bajo el título de Carta europea de los niños hospitalizados, en el que se daba a conocer la

Carta elaborada por el Parlamento europeo y se ofrecía la posibilidad de debatir los derechos de los niños hospitalizados. Estas aportaciones se tendrían en cuenta en la redacción para mejorar la Carta según la propuesta del Congreso.

En otros apartados como *Pregunta a...*, personas famosas que fueron hospitalizadas en la infancia explicaban sus experiencias y contestaban a las preguntas de los alumnos; en *Vivencias*, los niños también contaban sus experiencias en el hospital; *Fórum* era un espacio de debate sobre la atención integral a los niños hospitalizados; *Clik en el hospital* era una propuesta lúdica que acercaba a niños y a adultos al mundo hospitalario ofreciendo la posibilidad de visitar cinco salas de un hospital y participar en un juego relacionado con el entorno. La web de “La Escuela en el hospital” tenía, en definitiva, el objetivo de acercar a la sociedad la realidad del mundo hospitalario mediante la información, la reflexión y el juego. Sin duda, es un ejemplo del nexo que se puede establecer entre la escuela de ámbito hospitalario y la sociedad, y que desde ACPEAH se desea impulsar.

# Learning and teaching in a virtual hospital school environment

## Mojca Topic

Hospital School Ledina, Ljubljana, Slovenia

About 10 years ago we took delivery of the first PC in our school. The first user was our secretary. She used it only as a typewriter. But how do we use it now?

Most teachers face the challenge of bringing technology into their classrooms. Hospital schools must not be the exception. After 5 years of using PCs in my classroom, I have realised that technology enriches both the pupil's and my own work, especially in the hospital environment.

During all these years, PCs have become a useful teaching and learning tool, mostly through educational programmes, CD-ROMs and, of course, the Internet. Nowadays, we use PCs and the Internet daily in many different ways.

## The PC as a writing, drawing and editing tool

Our pupils use Windows-Microsoft Office as a useful tool for writing, drawing and editing. They write essays and reports, edit their newsletters, express themselves in an artistic way and so on.

Every ward in our Hospital School has a PC with a CD-ROM unit and printer. Three of them have access to the Internet. We are currently trying to establish access to the Internet in all wards (with the help of the Board of Education and Telekom-Slovenia).

## Educational Programmes and CD-ROMs

Pupils and teachers use educational programmes and CD-ROMs in two different ways:

- a) As a useful additional learning and teaching resource. Sketches, films and additional explanations are especially useful in a hospital environment, where sometimes pupils do not have the possibility to see things for themselves (like plants growing, the eruption of a volcano, cells dividing and so on).
- b) As a useful additional learning resource for pupils, when they are learning, investigating, or preparing reports by themselves.

## The Internet

Use of the Internet in virtual hospital school environments is very widespread, but let me point out that all activities using the Internet should be strongly guided by teachers, since all kinds of junk can be found on the web and our pupils can easily slip away.

In Hospital School Ledina we use the Internet for the following purposes:

- a) Teachers searching for additional teaching resources (for instance, new findings in science or scientific experiments that are sometimes not feasible in the hospital environment).
- b) Pupils searching for additional explanations.
- c) Real-Life Investigations. Guided by teachers, pupils prepare their investigations and gather evidence using Internet resources (they investigate about old castles in Slovenia, endangered species in Slovenia, etc.). Pupils love this kind of learning, since they are not expected to play the traditional role of pupils but rather to work as investigators while the teachers act as operation managers. Pupils can work by themselves or in groups. Creating an environment different from the typi-

cal school environment helps the participants to take an active role. Soon, they are thinking, discussing, researching and making decisions, all of which is active learning and is especially important for pupils in a hospital school environment. A Real-Life Investigation has three steps:

- Pupils are informed about what they are going to do and what is expected from them. If there is a group of pupils, they decide the role of each member.
  - Pupils use the Internet, CD-ROMs and traditional literature to investigate and prepare reports. The teacher takes the role of a manager.
  - Pupils present their reports with their findings and conclusions to others.
- d) On-line national and international projects. Most of these projects are in line with the National Curriculum. Last year we participated in "Kidlink project-Hans Christian Andersen" (<http://www.ljudmila.org/ostrnovo/tekoce/hsao.htm>). In 1999-2000 we took part in 2, on-line international projects: "Flags and Friends" (<http://schoolife.net/schools>) and "Newsletter around the world" (<http://zero-de-conduite.com/>). Pupils love learning when it implies exchanging ideas and investigating. All the projects were very successful, so we plan to join others. Teachers in Hospital School Ledina are also taking a strong role in Kidlink and I\*Earn organisations, and we are also searching for European partners among Hospital Schools to prepare a Hospital School on-line international project (for instance: "My Hospital Day", "My Favourite Toy").
- e) Teachers and pupils communicating with their home schools of origin (via e-mail). Teachers make contact with teachers in the home school and plan their work. Pupils communicate with teachers and friends from their home school and stay in touch with them. This point is very important, since we know that discontinuity is a problem for our pupils. With this method they stay in touch with the real world and do not feel alone nor rejected.

- f) Distance on-line education. Teachers in Hospital School Ledina are very much involved in creating a model and materials for primary school level distance on-line education in Slovenia. Hospitalisation time is getting shorter from year to year and our pupils are receiving treatment at home, so we need to think of a way of helping them. That is the reason why we are trying to create a Virtual Hospital School Environment. As teachers we have taken many seminars and we can now say that we are equipped to prepare the materials for on-line distance education and on-line teaching (Science for Grade 4: <http://www.ljudmila.org/snd/>) in collaboration with the Board of Education (<http://rozrsss.si/>) and the MIRK institution (<http://mirk.si/mirk.html>). Distance on-line learning and teaching processes (methods, teaching and learning approaches, contents and so on) have to be very well prepared by a team of experts, and guided by a tutor and the parents at all times.

## Conclusion

As teachers, we have to know that we live and work in an era of new technologies. Methods of teaching and learning are changing and we must adjust to those changes. But we must also, at all times, be aware that computers are not substitutes for us and we must not therefore be afraid of them. They are useful tools and pupils of all ages love them. They are strong motivational tools, and we all know the importance to our pupils of strong motivation.

One important part of future hospital pedagogy lies in using new technologies for the benefit of our pupils. I believe that part of that future is also in distance on-line education, because the period of hospitalisation is getting shorter and home-bound teachers are not always the best nor a feasible solution. We will, in the next few years, try to build a Virtual Hospital School to help our pupils.

---

### Contact

mojca.topic@guest.arnes.si  
[www2.arnes.si/~osljledina15/index.htm](http://www2.arnes.si/~osljledina15/index.htm)

# A framework for pedagogical and didactical care for children in psychiatric institutions and children with behavioural disorders

**Bart Schwartz**

Alumaar, Netherlands

## Introduction

In the following lecture I will describe the trajectory that has been followed by the teaching staff of De Spinaker, a school for behaviourally disoriented and in-house treated children in Alkmaar. Over the years, we have developed a complete package of educational services and clinical attendance for the children in our care. That is why my contribution may also be relevant to teaching staff wanting to function, in their respective areas, in a didactically more professional way.

## Early history and some facts

As I said before, the Spinaker is a school for children with behavioural disorders and those who have psychiatric symptoms. The school now has about 180 pupils in the age groups of 4 to 18 years. It has been in existence for some 3 years in its present composition, following the merger of parts of the clinical schools of Amsterdam and Haarlem and a small school for children with behaviour disorders in Alkmaar, all from the same region (Noordholland) in the Netherlands.

Lessons that are given at the bedside, or bedside tuition, are not provided at the Spinaker. In this respect

we do not offer what you would normally expect from teaching in a clinical environment; nor is this necessary since, under the new formula, somatic disorders are not treated in our clinic.

The school has its own building a short distance of some 25 meters from the psychiatric clinic.

The building is new and accommodates 17 classrooms as well as separate rooms for cookery lessons, technical trades, biology, music, game therapy, art and textiles, and physical training. There are also offices for the school's Management, a Psychologist, a Remedial Teacher, and the school Social Staff.

## Sketch of the present situation

The school population consists of two groups of pupils:

- a) Children who are admitted to the psychiatric clinic, or children who are in day care at the clinic.
- b) Pupils coming from schools in the surrounding area.

Pupils from the latter group are sent to De Spinaker either by the schools or by their parents and are admitted to De Spinaker if the Admission Committee decides that there are sufficient grounds for placement, based on the seriousness of each case. To determine in any particular case whether some sort of behaviour disorder offers sufficient grounds for admission to De Spinaker, the Admission Committee uses a set of "objective" criteria. They investigate and only on the basis of test results take a decision over the placement of a child. In addition, on the basis of the results obtained, the Admission Committee usually provides the first indications for a definite form of treatment or action plan.

For pupils who are admitted to the psychiatric clinic, admission automatically means placement in the school. The length of stay in the psychiatric clinic varies from 6 weeks to about 2 years. In the regional

branch of the school, pupils tend to stay for at least several years.

The two groups of pupils remain physically separated from each other by the lay-out of the building and the division of rooms. This physical separation reflects a choice. Pupils who belong to the group with behavioural disorders often act out their behaviour in such a way that children from the psychiatric group experience this behaviour as aggressive.

When De Spinaker started, three years ago, the psychiatric clinic teaching staff was made up of people whose knowledge of their jobs came from practice. Together, they formed the hard core of the new team. When the merger effectively got underway a large group of psychiatrically experienced teaching staff from Haarlem and Amsterdam did not wish to join in the transfer to the new school at Alkmaar, and opted out.

The number of pupils then rose dramatically during the first year. The combination of these two facts forced the school to appoint and train a large number of new teachers who had no previous experience in clinical schools.

Over two years, the school welcomed 16 new, part-time or full-time teachers. Then we decided to choose a different, professional and systematic approach that would not only serve as a guide for new teachers but also set rules of behaviour for the teaching staff as a whole. We also took a new direction, which I will now go on to explain.

## Our present care system and what is next

The problem being faced two years ago by the managing board at De Spinaker was how to set a well-intentioned group of teaching staff on a professional track. All teachers shared a good measure of idealism, but in practice they could only function on the basis of their intuition in their relationship with pupils.

Please note that everyone was whole-heartedly trying

to do their best for the target group, but found it frustrating to have to work without the help of some sort of systematic guideline.

We first directed our efforts to arrive at a systematic form of approach to the area of orthopaedagogical and orthodidactical care. We wanted our new system to satisfy a number of certain preconditions, and we agreed to the following formulation:

- a) Teaching staff would have to find the new care system intelligible and transparent.
- b) The system would have to offer something more than just a number of diagnostic instruments put together.
- c) Consequent to the second condition, the system would have to provide direct links with teacher performance in everyday practice.

Subsequently, we were able to find that these preconditions were met in the instrumentation used in the POBOS package. Before I present this package to you in detail, I will go briefly into what was perhaps the decisive factor that made us choose the POBOS package.

Normally, a school obtains its pedagogical care package from the editor/publisher without any form of intensive support at school, let alone any active help with the implementation of the package itself at school. The developer/editor of the POBOS system, Jos Haartmans, does, however, include this kind of support in the package.

To set down the POBOS instrument in one comprehensive phrase (or paraphrase), let me quote the author himself, "It comprises the whole of conventions, rules and organisational structure that exists within institutionalised clinical school care for children in the widest sense of the word. One may think of intake/admission research, pedagogical observations, didactical testing periods, action plans, parent counselling, probation periods, ambulatory counselling, pupil items on the agenda of staff meetings, sequential tests and send-on referrals."

In broad lines, the POBOS system breaks down into two parts:

- a) The pedagogical check system
- b) The didactical check system

I will continue my talk concentrating mainly on the pedagogical part of POBOS; treatment of the didactical component would take up too much time.

## The (ortho)pedagogical check system

To begin, all teaching staff will create pupil files, or pupil maps, or dossiers that have a general part, as well as a specific part containing the pedagogical check-list. The general part has an overview of classroom protocol, and contains the names and addresses of the pupils.

The specific part is composed of the pedagogical check-list. This is a symptoms marking list for socio-emotive behaviour at school. On the basis of his/her observations in the classroom and outside, the teacher will enter marks, or scores relative to:

- Pedagogical guidability
- Other-pupil relationships
- Pupil-teacher interaction
- Motivational factors and general well-being at school
- Work attitude
- Work approach

The list is also used when testing for the existence of problems that are group-related.

In addition, diagnostic means are needed to establish exactly what constitutes behaviour problems and to measure children's aptitudes in a standardised way. I quote Jos Haartmans for a second time, "Diagnostic means result in a more objective picture and often provides a deeper insight, especially when one hits on the right combination of instruments".

The test used by the school is the CBCL (the Child Behaviour Check-List test). I would like to stress that further diagnosing takes place only when there are sufficient indications to do so. When further diagnosing takes place, we use one or more of the following:

- The CBCL
- The parent list
- The TRF (Teacher Report Form)
- The home and family questionnaire

When, after testing with aid of the CBCL instrument a pupil's profile leaves too many questions undecided, then further and deeper investigation takes place. Further investigation instruments at our disposal are the following:

- The GARS (Gillian Autism Rating Scale)
- The ADHDT (Attention Deficit Hyperactivity Disorder Test)
- The SQ or school experience questions list
- The YSR (Youth Self Report)

The ADHDT is a screening instrument designed to chart systematically the symptoms of ADHD, or hyperactivity disorder. The test diagnoses the child for various signs it may display that are derived from the three main categories of ADHD, namely hyperactivity, impulsivity and lack of attention.

The ADHDT is given and scored by teaching staff-members. The diagnosis is performed by a behavioural specialist. Together, they set the outlines for a first action plan.

As I am not a behavioural specialist myself, it would not be appropriate for me to discuss the other test instruments mentioned.

Finally, we create for each pupil what is called a Pedagogical Dossier Card (PDC) which we keep for future reference. It is a record that contains all factual information supplied to the school, combined with any objective test results.

The PDC functions as an overview of all possibly rele-

vant personal information and investigation results and gives us the opportunity to spot significant relationships between the data elements on the card, since details on intelligence, didactical progress, home situation, psychological testing and so on are all presented together.

An action plan is drawn up for each pupil. No further investigation takes place, as I said earlier, when a solid action plan already emerges from the PDC. However, in view of the severity of the problems we encounter with our pupils, we often find that subsequent testing is necessary.

At the next stage, on the basis of the PDC, the CBCL, and all supplementary tests, some form of approach and one or more goals are agreed and formulated by the teaching staff, in collaboration with the behaviourist-psychologist. At this point, teaching staff performance comes into play. Over time, teachers acquire a store of knowledge about children with disordered behaviour and psychiatric symptoms. This kind of knowledge usually finds its way into the action plan.

I will illustrate this point with an example. When a child's observed behaviour reflects a pervasive development disorder (the child is restless and over-active most of the time), teaching staff action naturally responds to this by some inclusion in the action plan such as: structure situation in advance, identify factors that seem to actuate hyperactive behaviour, use insight in avoiding these factors.

To offer practical assistance to teaching staff, subject as they are in their daily schedule to a wide range of psychiatric symptoms, we have composed a Practical Observation and Action Guideline, which breaks down into:

- a) An overview of psychiatric disorders.
- b) The actual Guideline, specifying symptoms as well as actions. What do you observe, and what will you do for that particular child?
- c) References to books in the staff library.

In the last stage, the treatment or action plan for any particular pupil is put into its definite, final form. In some cases, when group processes in the classroom seem to come into play, the need for a plan accounting for group factors may arise.

## Staff training

To conclude my story, I will relate some particulars on staff training, on how the team got on with the system and on implementation of the system in the school. We began our training with a two-day introduction course, during which the POBOS pupil-check-list system was explained to us in detail by its originator in person. Subsequently, we had our first plan-making session, in the course of which teaching staff-members directed their efforts to the creation of a first Pedagogical Dossier Card (PDC), filled in the CBCL-form in some cases and wrote a provisional action plan.

All teaching staff were visited in the classroom by the outside specialist, for the purpose of classroom observation. Together, teacher and outside specialist or supervisor focused their attention on the factors that influence classroom atmosphere, didactical approach, and organisational and administrative task aspects.

These consultations were concluded with a critical discussion that also evaluated the PDC and the action plan produced by the teacher. When necessary, advice was brought forward and ideas for improvement suggested. Some teachers' responses tended to betray a certain degree of anxiety that would be interesting to discuss, though the source could easily be guessed. In the time that followed, teachers produced various PDCs and action plans, in addition to an occasional CBCL and, sometimes, further investigative testing. Personal guidance by the external expert continued, especially for teaching staff experiencing some difficulties in handling the new system.

We plan to hire outside specialist help and supervision for at least another year, to assist teachers to the maximum in the use of the system.

In addition and at the same time, the school organisation underwent some changes. Adaptations were made in the following areas:

- a) We wrote a school care programme that specifies the tasks that must be performed by teaching staff. It is a sort of new protocol.
- b) We appointed a school-care POBOS Co-ordinator who, like a spider in its web, was to guard the system and supply support to teachers when necessary.
- c) A school-care Internal POBOS Supervisor was appointed to assist teaching staff in classroom organisation.
- d) Other school resources, such as the Psychologist, Social Staff, Speech Therapist and Game Therapist were assigned a well-defined place in the system.
- e) It was decided that, once a week, teaching staff would devote some after-hours work to the further build-up and improvement of the care system, in collaboration with the Co-ordinator and the Internal Supervisor.

The external supervisor visits the school every two weeks. He/she checks teacher performance in using the system and tries to play a stimulating role (or even de-stimulating and corrective, as the case may be). He/she also consults with the Co-ordinator and the Internal Supervisor on matters of progress and provides suggestions.

We believe that the choice of the POBOS package meant a firm step for us on the path to higher professional standards in pedagogical care and that we are now much better equipped to help the children in our care on their difficult way ahead.

# For a child's smile in hospital

## Zeljka Vucinic

Special teacher at Dr. Josip Bencevic General Hospital, Slavonski Brod, Croatia

**M**y name is Zeljka Vucinic. I am a special teacher on the paediatric ward of the General Hospital Dr. Josip Bencevic in Slavonski Brod, Croatia. There are 70 beds in the ward, for children from their birth until the age of 19. At the moment there are 3 wards in 1: neonatology, neurology and general (encompassing cardiological, nephrological and pulmonary diseases and allergies). The ward is well-equipped and there are also a few outpatient departments with all the necessary diagnostic equipment.

On the ward there is an expert team which includes neuropaediatricians, neonatologists, a psychologist, a special teacher and a physiotherapist, dealing with neuro-developing disturbances (defects) in children and teenagers. Besides the patients in hospital, there are a large number of outpatients (children coming with their parents). Parents are actively included in the process of habilitation and education of their children. The expert team is facing more and more complex problems. The most common are defects of the CNS, which are the most significant in motor disturbances, senses damage, intellectual difficulties, behavioural disturbances (ADHD syndrome), different types of epilepsy, difficulties in learning and so on.

Psychosomatic disturbances have become very frequent lately (fear of school, problems in adjusting to school, emotional hypersensitivity, family problems and so on). They demand a very serious and careful approach in treatment, including the help of a child psychiatrist.

The problem of a general crisis in our society has

become obvious. Parents are often too preoccupied with their own problems and children are left to themselves. That is why the expert team has to treat the whole family, not only the child. Since it is a very complex problem, it demands the cooperation of experts from various wards in our hospital.

Last year the paediatric ward joined the project, "For a Child's Smile Even in Hospital – Paediatric Ward – A Friend to a Child". The purpose of this project is to bring to life in Croatia the concept of the worldwide idea of the "open-hospital", based on the Convention on the Rights of the Child and the European Charter on Children. This idea is supported and accepted by the Croatian Ministry of Health and Social Welfare, the Our Children Society, the Association for Social and Preventive Paediatrics, and the Paediatric Section of the Croatian Association of Nurses.

One of the main aims of the project is the promotion and application of contemporary (modern) hospitalisation, and humanisation of the hospital treatment of children. The project concerns all hospitalised children from new-born babies to the age of 15 (the end of compulsory education in primary school), throughout the year.

The programme encompasses the following 12 steps:

- a) Making the annual project activity plan
- b) Admitting a child to hospital only if it is the best solution (choice) for that child
- c) Keeping a child in hospital the shortest time possible
- d) Holistic approach to the sick child
- e) Additional training of nurses to improve their relationship with children and their parents
- f) Application of modern medical standards during treatment
- g) Individual approach to each child

- h) Allowing parents to visit their children every day
- i) Enabling parents to take part in the treatment and nursing care of their children
- j) Educational, cultural and recreational programmes during hospitalisation
- k) Free choice of games and activities during hospitalisation
- l) Making the environment more human and functional

As I have already said, the tendency is to change and improve living conditions in hospitals, in other words, the humanisation of hospitalisation. In many parts of the world there have been many discoveries in medicine and surgery, but little attention paid to children's needs in general. Attention is mostly paid to the body, neglecting effects of the treatment on emotions and the consequences on children's feelings in the future. Many children are suffering from serious psychological traumas which might have permanent consequences.

# The future of hospital pedagogy

**James Boylan**

Curriculum Manager, Middlesex Hospital Tuition Unit, London, UK

## Introduction

Working in a hospital setting provides education professionals with the opportunity to practise in an emotionally challenging but creatively liberating environment; an opportunity to respond to external demands but also to create innovative and imaginative learning programmes involving a diverse range of health professionals to meet the particular demands of teaching young people in a hospital setting. Three requirements need to be fulfilled:

- a) To establish a coherent pedagogical approach.
- b) To establish clear educational goals.
- c) To work within a multidisciplinary framework.

## Pedagogy and pedagogical settings

Pedagogy is a contested arena. How pedagogy is enacted by teachers and experienced by children and young people – even defined – is influenced by views of the learner and of the purpose of learning.

## Competing views of pedagogy

Two competing views see pedagogy as either a science underpinned by research and experiment, or as an art – a conversation between theory and practice which requires the teacher to reflect analytically on the assumptions underpinning his/her practice. There is a

need to find a pragmatic synthesis between the two views – effective teaching and learning requires both approaches to be adopted by the teacher.

## A multidisciplinary approach

The future of hospital pedagogy lies within an integrated, coherent multidisciplinary approach wherein a diverse range of professionals work together with the common goal of providing for the wider needs of individual patients. To illustrate this approach I will cite three examples of multidisciplinary collaborative practice from the Middlesex Hospital, London:

- a) Practice development with nursing professionals
- b) The development of a Personal, Social and Health Education programme with a Clinical Psychologist
- c) School re-integration programme with an Occupational Therapist

## Pedagogy and the hospital setting: educational goals

The curriculum of the future will be guided by an understanding that learning is a life-long process.

Learning is a social process.

Learners are participants in a hospital community.

Children and young people should be active participants in the learning process.

The curriculum must be accessible to all.

Learning should be connected to real-life situations.

Learning is also about the development of identity and self-esteem.

Learning opportunities should reflect and build on changes in new technologies.

Problem-solving and activity are at the heart of learning.

Learning should build on diversity.

Learning is not confined to the classroom and should involve the wider community.

Learning occurs within a multidisciplinary paradigm.

Teachers should be model learners.

## The Middlesex Adolescent Unit: a multidisciplinary approach

At the heart of practice in the Middlesex Hospital Tuition Unit is an integrated, multidisciplinary team working to meet the wide-ranging needs of a diverse range of young people. Education is seen to be an important part of care and provision. The Tuition Unit has taken the opportunity to build on the multidisciplinary ethos and has constructed a curriculum which has involved a diverse range of health professionals in its planning and delivery. As part of the multidisciplinary team, the Tuition Unit has sought to involve health professionals in the management of the curriculum and has begun to look outwards, seeking to extend partnerships with home schools, business organisations and a wide range of other services and organisations.

### Practice development with nursing professionals

Service development with nursing professionals has ranged from participation in daily formal and informal meetings conveying information about patients' medical needs through to formal management of the curriculum. Education professionals attend regular meetings with nursing professionals examining the overall care of children and young people. Senior nurse managers and the Curriculum Manager meet on a regular basis to discuss educational provision. Nursing staff are also represented at the Tuition Unit's governing body, the Education Monitoring Group. In addition to management, nursing and education staff

regularly meet together both formally and informally to plan for the needs of individual patients. Nursing staff have also been involved in the appointment of all new Education staff.

### The development of a Personal, Social and Health Education programme with a Clinical Psychologist

The ward's Clinical Psychologist, Occupational Therapist and education staff have developed a programme of study aimed at promoting self-esteem for hospitalised young people. The programme focuses on:

- Identifying own attitudes about oneself
- Developing a more positive view of ourselves
- Exploring how we can treat ourselves with the same care and concern we give others
- Understanding and practising assertiveness
- Identifying and practising effective ways to say "No"
- Understanding that reactions to events depend on our interpretation of the event

### School re-integration programme with an Occupational Therapist

A partnership between teaching staff and the ward's Occupational Therapist has enabled an increasing number of young people – who are long-term or frequent absentees from school – to be re-integrated into their home school after prolonged absence and, in some cases, to be found places in more suitable specialist provision. The Occupational Therapy – Education partnership is based on a number of key aims:

- To provide seamless care from hospital to community, a continuity of care
- To promote the partnership with home schools
- To minimise disruption to educational provision
- To create an organised re-integration programme following prolonged absence
- To enable young people to get back to a normal life as soon as possible after discharge
- To promote chances of educational success

- To plan for the world of work
- To increase school's awareness of illness, disease and the effects of hospitalisation
- To alert and involve appropriate professionals in the re-integration process
- To involve young people and their families at all stages of the re-integration process

## Conclusion

Educational practice is a dynamic between curriculum, assessment and pedagogy. The challenge of turning theory into practice is a very real one – both exciting and daunting at the same time. The possibilities of change are always constrained by a number of factors, both internal and external.

Hospital provision has the opportunity to create responsive and integrated multidisciplinary curricula. The three examples cited already show that the involvement of a range of professionals in curriculum practice enables the creation of something that is imaginative and innovative and allows education professionals to look beyond the curriculum in terms of educational provision. The future of hospital pedagogy is a multidisciplinary one.

While accepting that the evolution of the curriculum, at least in the UK, will be directed by government, we as teachers have to become more self-confident and accept that we have a far greater role to play in the development of the curriculum and, ultimately, that a successful education system depends on us becoming initiators of thought and debate processes.

# El botiquín de plástica: materiales para investigar en el entorno hospitalario a través de recursos plásticos

**M<sup>a</sup> Antonia Alonso,  
Francisca Raya,  
M<sup>a</sup> Ángeles García**

Hospital 12 de Octubre de Madrid, España

**Antonia Funes,  
Enrique Sánchez**

Hospital Universitario de Getafe, España

**Félix Moraga**

Fundación Hospital de Alcorcón, España

## Marco teórico

La diversidad del alumnado hospitalizado exige respuestas educativas heterogéneas. Encontramos alumnos con una situación escolar absolutamente normalizada, alumnos con deficiencias sensoriales (congénitas o accidentales) y motrices (permanentes o pasajeras), alumnos con dificultades de aprendizaje (en ocasiones provocadas por los largos períodos de hospitalización y convalecencia y por un obligado absentismo escolar), etc. Por ello, necesitamos disponer de materiales motivadores que ayuden a dar una respuesta educativa adaptada a la necesidad planteada en cada caso y a paliar, en la medida de lo posible, una difícil situación anímica. Se busca, en definitiva, encontrar los materiales que nos permitirán desarrollar de forma más satisfactoria nuestra labor.

Elegimos el área de Educación Artística y, en concreto, de Plástica, como eje en torno al cual articular una

intervención educativa cuyo objetivo era desarrollar en el niño capacidades de distinta índole (principalmente afectivas, perceptivas, motrices y expresivas) y facilitar la manifestación de las angustias, miedos e inseguridades que el medio hospitalario pudiera provocar en él.

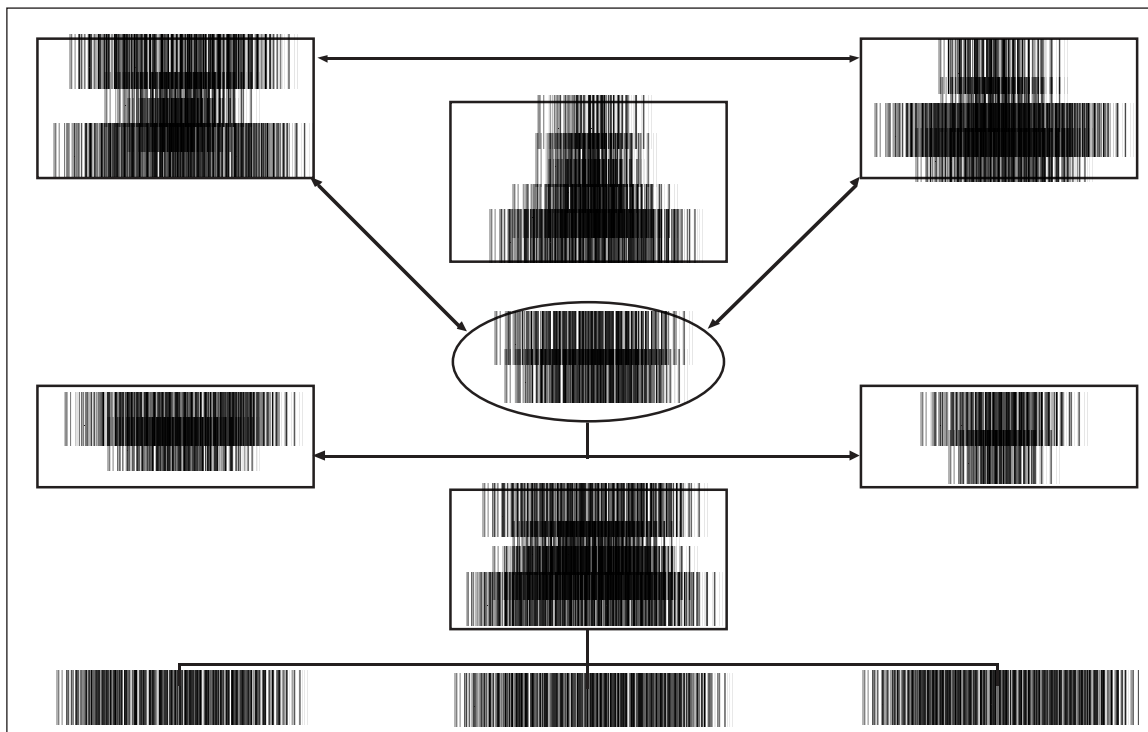
La idea era utilizar los materiales presentes en el hospital para realizar obras plásticas. Pero a su vez, formaba parte de un proyecto más amplio y ambicioso: desarrollar parte del currículo a partir de la realidad hospitalaria. Por este motivo, el “botiquín” está pensado y preparado para servir de eje al tratamiento interdisciplinar de esta realidad desde las distintas áreas.

Uno de los factores fundamentales que influyeron en la realización del proyecto fue la conveniencia de aprovechar su estancia en el hospital para que los niños conocieran el nuevo entorno en que se encontraban. Esa puede ser una experiencia que amplíe el campo afectivo y cognoscitivo de los niños ingresados, porque les sitúa en relación con personas y circunstancias diferentes a las de su entorno habitual. Las situaciones de interacción, los espacios, los diferentes materiales e instrumentos que pueden encontrar y que llevan o utilizan los médicos, las enfermeras y otros trabajadores; los horarios, las diferencias en los uniformes de las personas según el tipo de trabajo que desarrollan, etc., son elementos de aprendizaje.

## Elementos que definen el proyecto

El entorno hospitalario, que ante el niño aparece como caótico, puede convertirse, mediante una observación guiada, en un instrumento de experiencia y aprendizaje que es necesario aprovechar.

Tanto los materiales del entorno hospitalario (vendas, escayola, jeringuillas, envases, cajas...) como los lugares, objetos y personas que interactúan en él se convierten para nosotros en recursos didácticos motivadores. Estos recursos justifican la creación de “El Botiquín de Plástica” para su utilización con nuestros alumnos ingresados, con la posibilidad de que sea compartido con otras unidades escolares hospitalarias.



## Estructura didáctica

Nuestro proyecto se enmarca en el plan de actuación de nuestras tres aulas hospitalarias, en las que se siguen planteamientos similares, siempre respetando las peculiaridades de cada una.

Partimos de los objetivos generales marcados desde la Comunidad de Madrid, que son:

- Proporcionar atención educativa al alumnado hospitalizado para asegurar la continuidad del proceso de enseñanza y aprendizaje y evitar el retraso escolar que pudiera derivarse de su situación.
- Evitar que se produzcan procesos de angustia y aislamiento y favorecer, a través de un clima de participación e interacción, la integración socioafectiva de los niños y niñas hospitalizados.
- Fomentar la utilización formativa del tiempo libre en el hospital mediante la programación de actividades de ocio de carácter recreativo y educativo en coordinación con otros profesionales y asociaciones que desarrollen acciones en el entorno hospitalario.

Estos objetivos se concretan en los objetivos didácticos que nos planteamos y que pretendemos conseguir utilizando como herramienta de trabajo “El Botiquín de Plástica”:

- Conocer personas, lugares y materiales presentes en los distintos entornos hospitalarios.
- Experimentar con distintos materiales (de desecho y específicos) presentes en el hospital y transformarlos en obras plásticas.
- Fomentar la realización de obras plásticas de forma colectiva.
- Valorar las elaboraciones artísticas propias y de los demás, disfrutar con su realización y apreciar su contribución al goce y al bienestar personales.

Relacionados con estos objetivos, los contenidos que abordamos son:

- La observación y análisis de personas, tiempos, situaciones, aparatos y espacios en el hospital.
- Los materiales hospitalarios como recurso: selección, manipulación y experimentación.

- Las técnicas para la elaboración plástica: dibujo, estampación, modelado, etc.
- El proceso de elaboración: planificación, realización y valoración.
- La confianza en las posibilidades de realización y ejecución artística.
- La valoración de las producciones propias y de los demás.

## Metodología

Cada actividad tiene como punto de partida los elementos presentes en “El Botiquín de Plástica”, en el que aparecen fichas-guías, orientaciones para el desarrollo de las propuestas y fichas de evaluación. Nuestro papel es el de intermediarios entre los niños y los recursos, es decir, el de asesores y consultores.

Debido a las especiales condiciones en que se encuentran los alumnos con los que trabajamos, nuestra actuación debe personalizarse para cada uno de ellos, considerando no sólo su nivel escolar o evolutivo, sino también sus circunstancias médicas, miedos, angustias e intereses, así como las expectativas que desde su escuela de origen se hayan podido “sugerir” (todo envuelto en un clima lo más agradable y cálido posible). Hemos establecido tres niveles de dificultad que contemplan todas estas consideraciones y determinan el planteamiento de una actividad u otra.

La plástica puede ser el centro motivador y el eje en torno al cual se articulen otras actividades, que adquirirán así un carácter interdisciplinar. Tratamos de fomentar la creatividad, lo que supone dotar al alumno de una serie de técnicas y herramientas para que pueda dar respuestas personales a propuestas y problemas concretos. También intentamos fomentar la libre expresión de ideas y sentimientos y el acercamiento a las personas, objetos y lugares. Esto permite paliar la angustia y la ansiedad que la hospitalización genera. Destacamos también el aspecto lúdico que impregna toda nuestra acción educativa.

Trabajamos de forma individual y colectiva, en el aula y en las habitaciones. Los grupos de trabajo no son estables,

característica que influye en la producción que se realiza. Muchos trabajos son compartidos: lo que un alumno o un grupo de alumnos empieza, puede terminarlo otro.

El proceso presenta una estructura definida que comienza con el planteamiento de lo que se quiere hacer o conseguir. La observación, libre o guiada, de la persona, objeto o lugar protagonista es un paso necesario. Después viene la selección, manipulación y experimentación con los materiales del hospital, en que el niño es el principal protagonista.

## Resultados

Los resultados se recogen en distintos documentos con propuestas, fichas didácticas para su realización y material gráfico e informático diverso. Estos documentos y los materiales necesarios para poner en práctica las actividades se encuentran en la maleta didáctica que denominamos “El Botiquín de Plástica”.

Hemos comprobado el valor pedagógico de esta maleta, que se adapta a las circunstancias concretas en que se desarrolla nuestra labor docente y promueve el conocimiento del entorno hospitalario. La valoración final, sin embargo, dependerá del uso que se haga de la misma en las distintas aulas hospitalarias.

El desarrollo del proyecto y las exposiciones realizadas tras su finalización han servido para divulgar la labor que realizan las unidades de apoyo en las instituciones sanitarias y han acercado esas unidades a todos los integrantes de la “comunidad sanitaria” y a la sociedad en general, gracias, sobre todo, a la repercusión en distintos medios (prensa, radio y televisión). Los niños que han pasado por las aulas han podido sentirse de nuevo protagonistas y alegrarse, en cierto modo, de su paso por el hospital.

### Dirección de contacto

Enrique Sánchez Martínez  
Hospital Universitario de Getafe  
Carretera de Toledo, Km 12,5  
28905 Getafe  
España  
Tel.: 916 839 360 (ext.2172)

# Servicio de apoyo educativo domiciliario (SAED) en la Comunidad de Madrid

## M<sup>a</sup> Antonia García Galán

Jefa de la Subdirección de Educación  
Compensatoria en el Ámbito Hospitalario,  
Dirección General de Promoción Educativa,  
Comunidad de Madrid, España

Los niños y niñas que padecen enfermedades o lesiones traumáticas que les obligan a períodos de hospitalización o convalecencia prolongados se encuentran en situación de desventaja por lo que se refiere a su permanencia en el sistema educativo. Su escolaridad se ve dificultada y suelen acumular retrasos escolares que sólo se pueden paliar con la adopción de medidas de apoyo, medidas que también son útiles para reducir la ansiedad provocada por la enfermedad.

El análisis de la situación actual proporciona un conjunto de indicadores que hay que tener en cuenta antes de abordar las diferentes situaciones:

- El avance en los tratamientos terapéuticos implica una menor estancia continuada del alumno en el centro hospitalario, pero conlleva un mayor período de convalecencia en el domicilio familiar. Esto es más acusado en los casos de procesos crónicos o de enfermedades que precisan tratamientos prolongados.
- En un elevado porcentaje de casos se observa que la localidad de residencia y, por tanto, el centro de procedencia del alumno convaleciente no se encuentra próximo al centro hospitalario donde éste recibe tratamiento.
- En muchas ocasiones, durante el tiempo que dura el tratamiento, los niños y niñas pasan ciertos períodos hospitalizados y ciertos períodos en su

domicilio; en la mayoría de casos, no pueden asistir a su centro, por lo que son objeto del SAED.

## Objetivos del Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario

Los objetivos del SAED son los siguientes:

- a) Garantizar la continuidad del proceso educativo del alumno enfermo que tiene una convalecencia prolongada en el hogar, evitando el retraso escolar que pudiera derivarse de su situación.
- b) Asegurar la continuidad del proceso de enseñanza-aprendizaje mediante una coordinación adecuada entre los distintos profesionales que entran en contacto con el alumno convaleciente: centro docente, Unidades Escolares de Apoyo Educativo en Instituciones Hospitalarias y Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario.
- c) Facilitar la incorporación del alumno enfermo a su centro educativo, una vez transcurrido el período de convalecencia.

## Destinatarios

Podrá beneficiarse de este servicio el alumnado escolarizado en Educación Primaria y Educación Secundaria Obligatoria, que por prescripción facultativa no pueda asistir a su colegio o instituto, siempre que el período de convalecencia sea superior a 30 días.

Excepcionalmente, y siempre que los recursos lo permitan, podrá ser atendido el alumnado que curse etapas no obligatorias.

Con carácter general, el alumnado convaleciente continuará escolarizado, a todos los efectos, en el centro educativo correspondiente. Excepcionalmente, el alumnado de las etapas obligatorias podrá matricularse en la modalidad a distancia, previo informe del Servicio de Inspección de Educación y autorización de la Dirección General de Promoción Educativa.

## Procedimientos

La demanda podrá hacerse desde las Unidades Escolares de Apoyo Educativo en Instituciones Hospitalarias, desde los centros educativos u otras instituciones, y desde las mismas familias.

Las familias del alumnado convaleciente presentarán la correspondiente solicitud, acompañada de certificado médico, ante los servicios de la Administración educativa y por el procedimiento que se determine.

En el plazo máximo de cinco días hábiles, el Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario establecerá contacto con las familias para determinar el horario de prestación del mismo.

Los padres o tutores asegurarán la permanencia de un familiar mayor de edad en el domicilio durante el tiempo en que se preste el servicio.

## Recursos

Considerando el carácter irregular y asistemático de estas situaciones, referido tanto al número de destinatarios como a la temporalidad de su necesidad, los recursos para el desarrollo de estas actuaciones se organizarán, en función de las diversas situaciones, de las siguientes formas:

- a) El apoyo educativo domiciliario a los alumnos de Educación Primaria se realizará desde las Unidades Escolares de Apoyo Educativo en Instituciones Hospitalarias. Cuando sea necesario, se contratarán maestros interinos, que estarán adscritos a estas unidades.
- b) El apoyo educativo domiciliario a los alumnos de Educación Secundaria Obligatoria se realizará desde los institutos de Educación Secundaria.

## Funciones del profesorado

Con carácter general, la organización que se establezca se caracterizará por su flexibilidad y su adaptación a

las necesidades de los alumnos. En todo caso, serán funciones del profesorado adscrito al SAED:

- a) La elaboración y desarrollo de la programación individual, teniendo como referente la del curso del alumno convaleciente (que será proporcionada por su tutor), y las adaptaciones curriculares necesarias.
- b) El desarrollo del apoyo educativo de atención directa, que se hará con el niño o niña y de acuerdo con los siguientes criterios: en el primer ciclo de Educación Primaria, será de seis horas semanales; en el segundo ciclo, de siete horas semanales; en el tercer ciclo, de ocho horas semanales; en la Educación Secundaria Obligatoria y etapas postobligatorias, de diez horas semanales; siempre con el horario repartido en tres días a la semana.
- c) La comunicación con los centros de procedencia de los niños y niñas convalecientes, especialmente con los tutores, y la solicitud de información sobre la programación del nivel en que esté escolarizado el alumno.
- d) La coordinación con los maestros de las Unidades Escolares de Apoyo Educativo en Instituciones Hospitalarias, en aquellos casos en que el alumno tenga ingresos intermitentes.
- e) El asesoramiento a las familias de los niños y niñas convalecientes sobre el proceso educativo de sus hijos, incluyendo el suministro de información y la ayuda necesaria para que puedan implicarse y colaborar en la medida de sus posibilidades.
- f) La preparación de la vuelta del alumno a su centro, cuando el médico certifique que puede asistir; para hacerlo el profesorado adscrito al SAED contactará con el centro, le informará de la situación del alumno y colaborará en la elaboración de un plan de acogida.

Una vez finalizado el período de convalecencia, se enviará al centro un informe donde se registrará el proceso llevado a cabo por el alumno durante ese período. El informe se hará conjuntamente con las Unidades de

Apoyo Educativo en Instituciones Hospitalarias cuando el niño tenga ingresos intermitentes.

Cuando un alumno se incorpore a su centro de referencia, éste pasará a ser el encargado de su atención.

## Coordinación, seguimiento y supervisión del SAED

Las funciones de coordinación y seguimiento del SAED serán realizadas por el Servicio de Atención a la Diversidad de la Dirección General de Promoción Educativa, con la colaboración del Servicio de la Unidad de Programas Educativos y el Servicio de la Inspección Educativa de las Direcciones de Área Territoriales, que se encargarán de la recogida de las demandas, así como de la asignación del profesorado a los niños y niñas convalecientes.

La supervisión de las actuaciones será realizada por el Servicio de Inspección de Educación.

# Un programa de formación inicial del profesorado en pedagogía hospitalaria: el caso de la Universidad de Vigo

**María Isabel Doval Ruiz**

Profesora en la EU de Formación de Profesorado de Ourense, Departamento de Didáctica, Organización Escolar y Métodos de Investigación, Universidad de Vigo, España

## Introducción

Cuando en el curso 1997-1998 la EU de Formación de Profesorado de Ourense, bajo la responsabilidad del Departamento de Didáctica, Organización Escolar y Métodos de Investigación, decide incluir como materia optativa de su programa de estudios para los alumnos de la especialidad de Educación Especial la asignatura “Pedagogía Hospitalaria”, de 4 créditos de duración, la Universidad de Vigo pasa a convertirse en la única universidad gallega (y en una de las pocas de España) donde se imparten contenidos de atención psicopedagógica al alumno crónicamente enfermo y hospitalizado. La inclusión de estos contenidos en el currículo de los futuros profesionales de la educación obedece a dos criterios, uno ideológico y otro contextual. El primero tiene en cuenta que la escuela de hoy debe hacerse adaptable a todas las necesidades de los sujetos en formación, sin discriminar factores de diferenciación. Desde que en España cualquier persona en edad escolar obligatoria tiene el derecho y el deber de recibir una atención educativa normalizante y normalizadora, se han ido creando unidades escolares

en instituciones hospitalarias. Son las llamadas “aulas hospitalarias”. El segundo se hace eco de una observación realizada por diversos colectivos, tanto en el ámbito internacional como en el nacional: existe la necesidad de una formación complementaria del profesorado que le permita desarrollar un trabajo eficaz con el segmento de población escolar que desde el Ministerio de Educación se incluye en el apartado de “Educación compensatoria” y que hasta ahora sólo había recibido atención puntual en los currículos de las escuelas universitarias de formación inicial del profesorado de cada país.

Los profesionales para quienes diseñamos el programa pueden desarrollar su labor en tres contextos diferentes, pero complementarios:

- a) El aula hospitalaria, como profesores de aulas hospitalarias.
- b) El colegio de referencia del alumno, desde su trabajo como profesores-tutores de alumnos enfermos crónicos que estuvieron, o deberán estar, un tiempo en el hospital.
- c) El hogar del niño. Cada vez es mayor el porcentaje de alumnos que deben permanecer largos periodos de convalecencia en su domicilio sin posibilidad de asistir al centro educativo en que están escolarizados. Este grupo de alumnos debe ser destinatario de programas de atención educativa domiciliaria, diseñados y desarrollados por profesionales cualificados.

## Objetivos de nuestro programa de formación

Los objetivos (dimensión del “para qué enseñar”) que se establecen son los siguientes:

- Profundizar en los aspectos didácticos y organizativos de los hospitales y centros de salud como lugares en los que los alumnos, hasta los 16 años, tienen el derecho y el deber de recibir una atención educativa normalizante y normalizadora.

- Comprender la necesidad de un buen funcionamiento de las aulas hospitalarias de acuerdo con un programa coordinado con los centros escolares de referencia.
- Analizar los aspectos de formación inicial y permanente de los educadores que atienden a este tipo de alumnado.
- Estudiar el hospital como institución social con una organización y características psicosociales altamente complejas, así como las diferentes funciones que en relación con la salud y con la educación lo caracterizan.
- Analizar el concepto, las funciones, las actividades y los modos de proceder de la pedagogía hospitalaria.
- Analizar el papel que la telemática puede desempeñar para un mejor desarrollo de las funciones de la pedagogía hospitalaria.
- Hacer un recorrido por la historia, la base legal y los modelos europeos, americanos y españoles de atención educativa en entornos hospitalarios.

## Contenidos de nuestro programa de formación

Los contenidos (dimensión del “qué enseñar”) del programa se organizaron en torno a tres grandes bloques: “El hospital”, “La pedagogía hospitalaria” y “La pedagogía hospitalaria, hoy” (estudio comparado y alternativas).

### Bloque I: El hospital

- a) El hospital como institución social y sus diferencias con otros centros de salud.
- b) Características psicosociales y complejidad de la realidad hospitalaria (características de una cultura “intrasistémica” que conlleva una experiencia particularmente traumática por lo que supone de “atmósfera de riesgo” para el paciente y su familia). En este apartado se analizan las variables que dan lugar a esta situación, el impacto emocional en los padres y hermanos del paciente, la enfermedad como generadora de ansiedad, y la

influencia de la familia en el desencadenamiento de la ansiedad del niño en el hospital.)

- c) Funciones hospitalarias en relación con la salud y en relación con la educación. En relación con la salud se analizan las funciones curativa o terapéutica, preventiva, investigadora y docente; en relación con la educación, el hospital como espacio pedagógico que, desde el aula hospitalaria, debe ofrecer atención psicopedagógica al alumno enfermo.

### Bloque II: La pedagogía hospitalaria

- a) Conceptualización de la “pedagogía hospitalaria” dentro de la atención a la diversidad.
- b) Base legal y justificación de su aparición. Fases de su evolución. Reflexiones a propósito del desarrollo en España de la Carta europea de los niños hospitalizados.
- c) Tipología de beneficiarios y necesidades que presentan.
- d) La pedagogía hospitalaria, una labor de equipo. Lugar del profesor del aula hospitalaria en el organigrama hospitalario y necesidades de formación.
- e) Claves para la atención escolar al niño enfermo hospitalizado: funciones, actividades y modos de proceder. Diseño de programas de atención integral desde el hospital, antes y durante la hospitalización. Diseño de programas para el reingreso en el centro de referencia. Diseño de programas de atención domiciliaria.
- f) Claves para el diseño de programas de preparación de las familias y de concienciación de la comunidad médica.
- g) Evaluación y supervisión de la pedagogía hospitalaria.
- h) Líneas base para la introducción de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación.

### Bloque III: La pedagogía hospitalaria, hoy (estudio comparado y alternativas)

- a) La pedagogía hospitalaria en España. El caso de la Comunidad Autónoma de Galicia.
- b) La pedagogía hospitalaria en Estados Unidos.
- c) La pedagogía hospitalaria en Europa.
- d) La pedagogía hospitalaria en Internet.

#### **Bibliografía**

---

- “Carta europea de los niños hospitalizados”, en *Diario Oficial de las Comunidades Europeas*, c148/37, Bruselas, 1986.
- Diez Ochoa, M., “Necesidad de la asistencia educativo-escolar en la hospitalización infantil”, en *Acta Pediátrica Española*, 47 (1), pp. 7-13, 1983.
- Dirección Provincial de Educación de Madrid, *Intervención Educativa en el Medio Hospitalario. VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria (Madrid, 22-23 de mayo de 1997)*, Ministerio de Educación, Cultura y Deportes, Madrid, 1999.
- Dobbs, B. y Poletti, R., *Vivir el hospital*, Rol, Barcelona, 1981.
- González-Simancas, J. L. y Polaino-Lorente, A., *Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*, Narcea, Madrid, 1990.
- Grau Rubio, C., *La integración escolar del niño con neoplasias*, CEAC, Barcelona, 1993.
- Jiménez, J., “Una escuela deshauciada”, en *Cuadernos de Pedagogía*, 214, pp. 98-102, 1993.
- Palomo del Blanco, M<sup>a</sup> P., *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*, Pirámide, Madrid, 1995.

#### **Dirección de contacto**

---

María Isabel Doval Ruiz  
EU de Formación de Profesorado de Ourense  
(Universidad de Vigo)  
Dpto. de Didáctica, Organización Escolar y Métodos de Investigación  
C. Vicente Risco, 9  
32001 Ourense  
España  
Tel.: 988 387 308  
Fax: 988 219 844  
E-mail: mdoval@uvigo.es

# The Caroline and Christer project: video communication between hospital schools and home schools

**Eva Bohlin**

Huddinge University Hospital, Sweden

**I**n 1996 an IT-based learning project, "Caroline and Christer", was initiated at Huddinge University Hospital, south of Stockholm, where I work as a hospital teacher. The goal of the project, initiated by Dr Eduardo P rez-Bercoff, is to break down the isolation of hospitalised children and to enable sick children to take part in activities in their home school or kindergarten.

The project is named in memory of two people. Caroline was a little girl with a fatal immune-deficiency who, throughout her illness, longed for her playmates. She died when she was five years old without ever having been able to see them again. Christer was a swimming coach who helped another sick girl get back to swimming and to normal life. Two years later Christer himself developed cancer and died. The project is dedicated to these two: the girl who could not be helped and the man who *could* help.

Many of our hospitalised pupils, especially those whose immune systems are weakened by disease or cytostatic treatments, must be kept in isolation for lengthy periods. They meet only the ward personnel and their closest family. By means of the new technique we can now put these patients in contact with their home school – both audibly and visually. This, regardless of whether "home" is 10 or 1,000 kilometres away. With the help of an ISDN-based computer

equipped with a microphone and camera, the hospitalised child can communicate with his or her teacher and classmates.

Does this mean that most Swedish schools have access to such a computer? No, we have to lend them one and help them set the equipment up. Patients can now participate in lessons as if they were present in the class. An additional 2 children's nurses especially interested in IT have been employed as support.

The hospital teacher has to prepare and plan these lessons, perhaps even more carefully than ordinary ones. Anyone who thinks that the teacher can just connect up and then sit back and relax is totally mistaken. For one thing, most people are not used to being in front of a camera, so they clam up. My patients have all reacted by saying just "yes" and "no" at the beginning and the conversation can easily become forced. Neither are all types of lessons suitable to do. Talking to the whole class at the same time is not a good idea in the long run. It is noisy and chaotic, which can be fun for the first 5 or 10 minutes, but then you have to change. For example, Dan's home teacher would arrange in advance for 2 or 3 pupils to be in charge during each session. They could then prepare to test him on his homework, or they could show him what they did in art class or in biology class. For my part, I would encourage Dan to prepare questions for his classmates, make up exercises for them, show them postcards from Huddinge and so on. One should be prepared for little surprises, too. Suddenly the sound disappears or the image freezes. Make sure you have agreed with the home teacher on what to do then.

An important rule is: never push it. If a session is no longer meaningful, make a new appointment for another day. Video communication should be fun – not a must. And it is fun, as long as you do not force it.

As a hospital teacher I can replace the home teacher in many ways – at least as an informer – but what I can never replace is the patient's friends and classmates. School is not only about learning, it is also about social relations. With this new technology we could help Dan return to his classroom and to be virtually

present in class. He could see where his friends were at in the books, he could see that he had kept pace. And his friends could establish that he was not behind. When you lose contact with your everyday friends you also lose part of your personality. This is no less true about teenagers, of course. They compare themselves with their peers all the time. But when you see your friends on the screen and talk to them you get back the feeling of belonging. Dan looked a little different from before, but he was still Dan. He had not been exiled to a faraway planet. Later, when he came home on leave for the first time, it was not such a big step for them to go and visit. Which they did, actually. All of his close friends came to his house and just picked up the conversation as they had left it a few days earlier on the screen. Cancer can be very scary to many people, especially to the young. Even if they have been told that it is not contagious and that most patients are cured nowadays, cancer tends to alienate people more than other diseases. When Dan returned to school, however, he did not feel like a stranger. Of course he could have talked to his friends on the telephone too, but that would not have given the same feeling of presence.

Naturally, video communication can be used in many areas. Sometimes patient-classmate contact is even more important for those who have been discharged from hospital and must live in isolation at home. There they do not even have the company of nurses, play-therapists or other patients, and a teacher from the home school comes perhaps, but only for a few hours a week. We also found our project was of invaluable help for children who come to Huddinge from other countries for specialist treatment, like the cancer patients from Iceland who understand neither Swedish nor English. They cannot communicate easily with the staff and cannot even appreciate watching Swedish TV. In the case of children who have to transfer from one hospital to another for different kinds of treatment, a prior IT-introduction for personnel at the new hospital can help them feel more comfortable about the move. Finally, video communication could provide welcome contact between children isolated in different rooms at the same hospital. They could become "virtual playmates" or chat partners.

In the future, when video communication equipment is as common as telephones are now, we will surely find uses that we cannot even imagine today.

I said earlier that school is many things: it is learning, it is social relations. It is also caring for each other. This new technology helps us show that we care for each other. Sometimes some of us are ill, but *we can still be part of the "team"*.

# Caroline and Christer: an IT project using visual communication

**Marianne Skarstedt**

Huddinge University Hospital, Sweden

I am a teacher at the Huddinge University hospital school. Besides my usual teaching at school, I have been working with this project since 1996. The project mainly addresses children who spend a long time in hospital and its aim is to enable pupils to remain in contact with their schools and school-friends during their time in hospital. In this way pupils can keep in touch with their friends and social life at home. This will help them to recover faster.

I remember the first contact I had from the hospital school to a school in the south of Sweden. It was in 1996. My pupil was an 8-year-old boy suffering from cancer. After his isolation he came to the hospital school and we connected with his class about twice a week. We felt very happy the first time we made contact with them. I remember his teacher said, "This is historic".

In this first period of the project we used a modem-to-modem connection. It was a little slow, 7.5 pps (packets per second). Today the visual communication is much faster. We use an ISDN-connection with 15 packets per second. The TV has 25 pps. When it is faster you get a much better picture and much better sound. You need a computer, camera, loudspeaker, visual communication program (software) and an ISDN-connection. The pupil must have corresponding equipment in his/her home school.

I shall now tell you about one of my pupils, a 13-year-old boy named Henrik. He became ill with cancer last summer. His treatment began at the University hospital in Link ping, not so far from where he lives.

However, he needed to undergo bone-marrow transplantation at the University Hospital of Huddinge, which is about 300 kilometres from his home. The hospital teacher in Link ping established the first distance-contacts with Henrik's home school.

While Henrik was still in Link pning, the teacher there made contact via visual communication with me (his future teacher) and his future nurses and doctor. When Henrik arrived at Huddinge Hospital he already had seen and talked to us. This is a new way of introducing pupils to a new hospital, thanks to visual communication through the computer.

I established contact with Henrik's teachers at his home school. We decided to have visual communication at least once a week. This was a new class for Henrik. Only a few of his old school-friends were still in it, which provided a good opportunity to get to know his new school-friends. We decided to meet them, 3 or 4 at a time each lesson. Thus we had several good English lessons, where we talked, listened to each other, asked questions, did quizzes and so on. In between, I had contact with Henrik's teacher in order to prepare the lessons with him. At the end of each lesson, Henrik and his classmates always had a little time to talk privately to each other. If he wanted, I left the classroom.

We had lessons in mathematics, Swedish and history. The teacher at Henrik's home school mailed tests in these subjects, the same ones he used in his class. The tests were prepared between communications, both at the hospital school and by Henrik himself. Then there were examinations. His classmates asked questions and Henrik answered and vice versa. It turned out to be a good exercise. Finally, he did a written test.

During this time the project manager got in touch with the Royal Hospital School in Manchester and it was decided that Henrik should get English training directly from Manchester. As Henrik was already used to introducing himself to his classmates it was no real problem for him to chat to Matthew, Emma and Lindsay, 3 teenagers from Manchester hospital school. The technology was excellent!

I proposed that Henrik should introduce the pupils at the school in Manchester to Stockholm and Sweden, while the pupils from Manchester should present their town to Henrik. Henrik and I were preparing that class throughout the following week. He bought post-cards that he intended to show to the camera while talking about them. It was quite an experiment! Was it possible for the pupils in Manchester to see the pictures? Fortunately it worked out quite well and the pictures shown to us from Manchester could also be seen without difficulty.

Now Henrik is back home, but to avoid infections he is not allowed to go to school. He will get a computer and will continue the visual communications with his school by himself. I forgot to tell you that Henrik is a big Manchester United fan. When he is well enough he has promised to go and visit Manchester, his new friends there and his football team.

This incentive aims to develop friendly links between pupils all over Europe. Our next step is to introduce broadband, which makes the communication even faster. What will happen then? The future and technology are very exciting!

# Parámetros comunes en la pedagogía hospitalaria europea

## Olga Lizasoáin Rumeu

Profesora adjunta del Departamento de Educación, Universidad de Navarra, España

## Belén Ochoa Linacero

Profesora adjunta del Departamento de Educación, Universidad de Navarra. Responsable del Servicio de Pedagogía Hospitalaria en la Clínica Universitaria de Navarra, España

## Ángel Sobrino Morrás

Profesor adjunto del Departamento de Educación, Universidad de Navarra, España

## Introducción

El objetivo principal es conocer la situación actual de la pedagogía hospitalaria en los distintos países europeos, mediante el análisis de algunos resultados, seleccionados entre muchos, pues se trata de un proyecto muy ambicioso.

Todas las aulas hospitalarias impulsoras de esta investigación han trabajado juntas por iniciativa de la Asociación HOPE –Hospital Organisation of Pedagogues in Europe–, participando en un proyecto Comenius bajo la coordinación de l'École Escale de Bruselas.

## Material y métodos

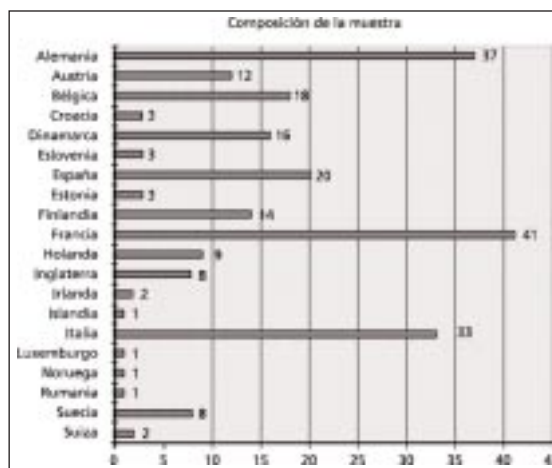
Los datos de este estudio provienen de la administración de un cuestionario expresamente diseñado y adap-

tado para el desarrollo del proyecto general<sup>1</sup>. Esta escala contempla una serie de cuestiones referentes a distintos aspectos de organización y desarrollo de las aulas hospitalarias y de las actividades educativas realizadas en los hospitales.

## Muestra

Se ha trabajado con una muestra de carácter incidental, es decir, con un grupo de sujetos constituido a partir de aquellos a los que se ha tenido acceso a través de informaciones procedentes de la asociación HOPE. Este hecho puede tener repercusiones para la generalización de los resultados obtenidos en esta investigación.

El porcentaje de respuesta obtenida ha sido del 38,83%. Se han distribuido 600 cuestionarios y se han podido analizar 233. La distribución de la muestra por países es la siguiente: Alemania (37), Austria (12), Bélgica (18), Croacia (3), Dinamarca (16), España (20), Eslovenia (3), Estonia (3), Finlandia (14), Francia (41), Holanda (9), Inglaterra (8), Irlanda (2), Islandia (1), Italia (33), Luxemburgo (1), Noruega (1), Rumania (1), Suecia (8), Suiza (2)<sup>2</sup>.



<sup>1</sup> Los países que han impulsado y desarrollado la traducción, adaptación, distribución y recogida de información a través del cuestionario mencionado han sido: Bélgica (L'École Escale de Bruselas), Francia (Centre Scolaire de l'hôpital Trousseau de Paris), Gran Bretaña (Heartlands Hospital School de Birmingham), Dinamarca (Skolen Rigshospitalet de Copenhagen), España (Aula Hospitalaria de la Clínica Universitaria de Navarra, Pamplona), Holanda (Zeikenhisschool de Amsterdam) y Alemania (Schule für Kranke Kinderklinik de Lörrach). Este instrumento de evaluación está a disposición de los que lo requieran en la dirección de contacto.

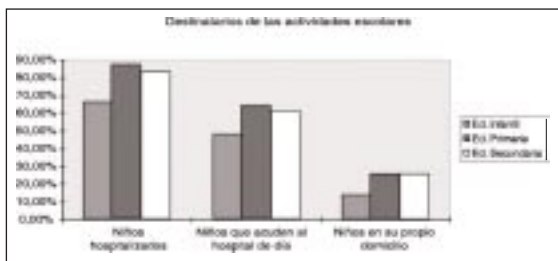
<sup>2</sup> Esta enumeración de aulas hospitalarias hace referencia sólo a aquellas que han cumplimentado la encuesta. El número total de aulas en los distintos países europeos supera con creces esta relación.

## Análisis estadísticos

Los datos, tabulados en una hoja de cálculo (Excel), han sido analizados con el paquete estadístico SPSS. Se ha efectuado un análisis descriptivo global de toda la muestra, según estadísticos básicos (análisis de frecuencia, medidas de tendencia central y dispersión).

## Resultados y discusión

En primer lugar, se presenta una relación del porcentaje de niños atendidos dentro de cada nivel educativo (infantil, primaria y secundaria) en función de tres categorías, que hacen referencia a si la atención educativa abarca a los niños hospitalizados, a los niños que acuden al hospital de día y a los niños que son atendidos en su domicilio.



En un 66,3% de casos se afirma atender a los niños hospitalizados con edades correspondientes al nivel de educación infantil (0-6 años); en un 87,2% a los pacientes de educación primaria (6-12 años), y en un 83,3% a los de secundaria (12-16/18 años).

Se deduce, por tanto, que la atención educativa se focaliza, sobre todo, en el nivel de educación primaria, aunque con muy poca diferencia respecto a la que se produce en secundaria. Se constata también cuál es el nivel de educación infantil en el que se deja de intervenir en un mayor número de casos. Este dato puede servir de reflexión a la pedagogía hospitalaria, que podría desarrollar programas espe-

cíficos centrados en los niños enfermos de 0 a 6 años.

Igualmente, de las personas consultadas, el 47,9% afirma atender a los niños que acuden al hospital de día en el nivel de educación infantil, el 64,6% en primaria y el 60,7% en secundaria. Es destacable el hecho de que la pedagogía hospitalaria extiende también su radio de acción a los pacientes infantiles no hospitalizados, pero que deben recibir asistencia médica y someterse a determinados tratamientos en el hospital por períodos de tiempo delimitados.

Por último, se puede afirmar que, de las personas consultadas, el 14,2% afirma atender a niños en su propio domicilio en el nivel de educación infantil, el 26,5% en educación primaria y el 26,7% en secundaria. De nuevo, se constata que los niveles educativos de primaria y secundaria son el principal ámbito de trabajo para la pedagogía hospitalaria, también en el desarrollo de la atención domiciliaria.

Se ha de destacar que la atención domiciliaria constituye un amplio campo de acción con mucha proyección de futuro, sobre todo si tenemos en cuenta que la duración media de la estancia hospitalaria tiende a reducirse progresivamente. Así, los niños permanecerán menos tiempo ingresados, pero a costa de aumentar el tiempo de convalecencia en su domicilio.

Tal y como se puede comenzar a intuir (por lo expuesto hasta este punto) la población de un aula hospitalaria es extremadamente heterogénea en función de las distintas edades y niveles educativos de los niños ingresados, pero también lo es en función del tipo de enfermedades y tratamientos médicos aplicados. Partiendo de este hecho, es necesario analizar la tipología de la población escolarizada: concretamente, los resultados obtenidos al preguntar a los responsables de las aulas acerca de la población con la que han trabajado durante el curso 1995-1996<sup>3</sup>. Se han establecido cuatro categorías de respuesta que abarcan desde las patologías más graves a las más leves.

<sup>3</sup> Según la clasificación de Courlander, H., "Model for the analysis of the pupil population of a hospital school", in Developments in European Hospital Education, Amsterdam, Stadsdeel Rivierenbuurt, 1993.

| Número de niños ingresados durante 1995-96 | Enfermedad de pronóstico reservado | Enfermedades que precisan un tratamiento prolongado (traumatismos graves, problemas ortopédicos serios, etc.) | Psiquiatría, hospitalizaciones sociales | Hospitalizaciones puntuales |
|--|------------------------------------|---|---|-----------------------------|
| % sobre el total de casos observados       | 16,537%<br>n = 154                 | 20,265%<br>n = 156  | 24,554%<br>n = 156                      | 38,661%<br>n = 158          |

Se observa que el mayor porcentaje de niños hospitalizados atendidos educativamente en los servicios consultados corresponde a los casos de hospitalizaciones puntuales.

En los últimos años el número de niños que son ingresados en los hospitales europeos ha aumentado considerablemente. Esto se debe al gran avance que han experimentado el diagnóstico y los tratamientos precoces de las enfermedades infantiles, lo cual conlleva asociado la hospitalización.

Este dato no se contradice con el hecho de que se haya producido una disminución en la duración media de la estancia pediátrica en los hospitales. Es decir, se observa cómo son más los niños que requieren atención hospitalaria, al mismo tiempo que ésta es más rápida y eficaz. Por tanto, es lógico que el mayor número de las hospitalizaciones que se produzcan sean puntuales (fracturas, infecciones, operaciones benignas, niños en observación, etc.).

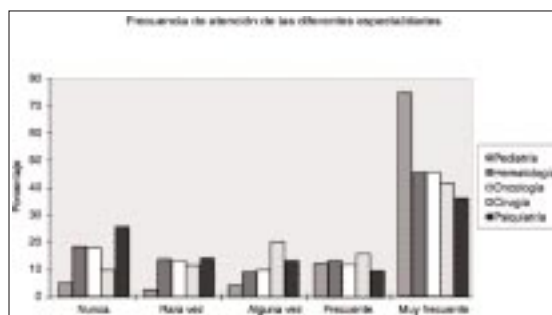
Aún así, y para la pedagogía hospitalaria, es importante subrayar la frecuencia de la hospitalización pediátrica derivada de la aparición de enfermedades de pronóstico reservado y/o crónicas (36,802%). Es precisamente en este grupo donde se debe centrar la actuación e intervención educativa. La mayor parte de las investigaciones acerca de este tema destacan que es esta población la más susceptible de experimentar efectos negativos (tales como la privación escolar, social, emocional, etc.) derivados de la enfermedad y del hecho añadido de la hospitalización.

El porcentaje referente al grupo de niños que padecen una enfermedad de carácter psiquiátrico puede mostrar un sesgo apreciable en esta investigación. Esto se debe a que son varios los encuestados que

trabajan en centros de hospitalización exclusivamente psiquiátrica. Es cierto que estos profesionales desarrollan labores de apoyo educativo a la hospitalización infantil, pero no lo es menos que las condiciones, circunstancias y actividades tendrán unas características diferentes derivadas de la población a la que atienden.

Pediatría, hematología, oncología, cirugía y psiquiatría son las especialidades hospitalarias más usuales que requieren la atención educativa. En primer lugar, e independientemente de los resultados de este estudio, la pedagogía hospitalaria debería plantearse una educación diferencial por enfermedades, para atender con una mayor rigurosidad las necesidades y demandas que surgen de cada una de ellas. Se deben mantener los principios básicos de la acción educativa –que han obtenido hasta el momento resultados tan positivos–, pero no se puede renunciar a la intervención diferencial.

Existen ya algunos programas específicos de intervención como, por ejemplo, aquéllos destinados a la atención de niños oncológicos, a pacientes que van a ser sometidos a una operación, etc. Son precisamente estas especialidades las que destacan sobre las demás como los ámbitos más frecuentes de atención educativa.



Las personas que han respondido a la encuesta destacan que la duración media de la hospitalización de los niños que acuden al aula hospitalaria es de 47 días. Hay que considerar este valor con mucha prudencia, ya que se ha detectado una gran diferencia entre las respuestas procedentes de los hospitales con pacientes psiquiátricos (que han apuntado estancias hospitalarias superiores a 100 días) y sin pacientes psiquiátricos. En este último caso, la duración media de la estancia se reduce a los 6-8 días. Este hecho hace pensar en la conveniencia de separar, para posteriores investigaciones, los datos procedentes de ambos tipos de hospitales.

Profundizando un poco más, se han intentado analizar los requisitos previos necesarios para que los niños puedan acudir a las distintas aulas hospitalarias –estancia mínima de ingreso, obligatoriedad de asistencia a las clases, etc.–. No se observan grandes diferencias entre los casos afirmativos y los negativos. Así, la mayoría de los encuestados (69,2%) contesta que no es necesario un periodo mínimo de hospitalización como requisito para acudir al aula hospitalaria. Aquellos que responden que sí es necesario señalan, sobre todo, la necesidad de 9 días como período mínimo de estancia. Tenemos que la obligación del profesor de contactar con el colegio de referencia del niño enfermo existe en un 57,1% de los hospitales consultados. Del mismo modo, ante la cuestión de si el profesor debe respetar el currículo escolar ordinario del niño, el 57,4% responde afirmativamente.

En este mismo orden de asuntos, un 73,4% señala que el niño y su familia pueden rechazar la asistencia al aula hospitalaria. Este dato es muy importante, puesto que la pedagogía hospitalaria debería ser contemplada como un derecho a la educación y no como una imposición para el niño hospitalizado y sus familiares. Aunque puede haber casos en los que esta asistencia puede ser obligatoria por prescripción facultativa, como medida terapéutica.

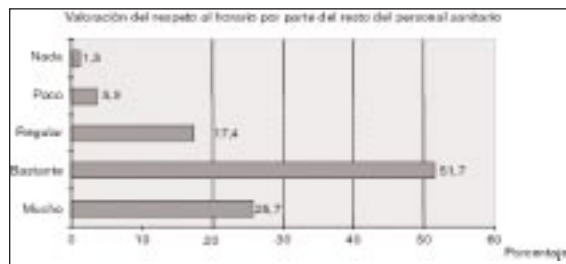
Este tipo de resultados da una idea acerca de la inexistencia de una normativa específica y común que regule y organice el funcionamiento de la pedagogía

hospitalaria en Europa. Debería considerarse la conveniencia de mantener y fomentar los contactos entre los colegios de referencia de los niños y los profesionales de la educación en el hospital, para procurar facilitar la posterior reinserción académica y social del niño.

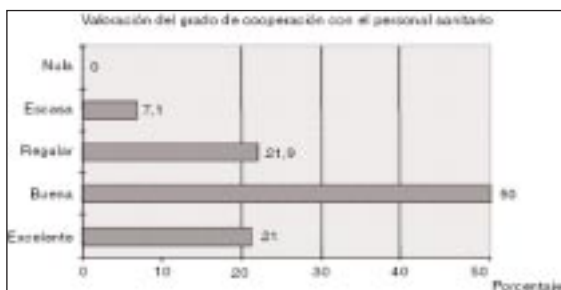
En esta misma línea, también debería procurarse al máximo el seguimiento del currículo escolar del colegio ordinario del niño hospitalizado (siempre teniendo en cuenta el grado de complejidad de la enfermedad que se padece y de los tratamientos administrados). Si bien uno de los objetivos prioritarios de la pedagogía hospitalaria es que el niño continúe con el aprendizaje escolar ordinario, hay que considerar la flexibilidad que debe caracterizar la realización y el desarrollo de la educación en los hospitales. Conjuguar los dos aspectos es uno de los retos del profesional de la pedagogía hospitalaria.

Dos aspectos son claves para el desarrollo de la labor profesional de la pedagogía hospitalaria. En primer lugar, se trata de saber si los horarios escolares del aula hospitalaria son respetados por el resto de los profesionales que trabajan en los centros sanitarios (médicos, enfermeras, etc.). Con este dato se puede intuir cuál es el grado de cooperación entre los distintos estamentos implicados en la atención de la hospitalización pediátrica.

La mayor parte de los consultados se manifiesta satisfecha con el respeto mostrado hacia los horarios escolares. El 77,4% de las respuestas se agrupa entre los valores 4-5 (bastante y mucho, respectivamente) en una escala Likert de 5 puntos.



En segundo lugar, el grado de cooperación entre el personal docente del aula hospitalaria y el resto del personal hospitalario, en la mayoría de los casos, se considera satisfactorio. Así, más de la mitad de las respuestas (el 71%) se agrupa entre los valores 4 y 5 (bueno y excelente, respectivamente) en una escala Likert de 5 puntos.



Merece la pena destacar y valorar muy positivamente el respeto manifestado por el personal sanitario hacia la labor de la pedagogía hospitalaria. Del mismo modo, es muy importante y satisfactorio que exista una relación de colaboración entre los distintos profesionales. Este dato parece contraponerse con la idea, que tradicionalmente se ha tenido, de que el pedagogo hospitalario permanece aislado en un entorno sanitario que no le es propio.

El personal docente participa en reuniones multidisciplinarias en un 81,5%, con una frecuencia mensual (30,90%) o semanal (34,3%). También están autorizados e incentivados por el organismo oficial competente a participar en este tipo de reuniones en un 79,7% de los casos. Pero aunque los porcentajes sean muy positivos, la realidad es que sólo 55 personas de las 233 encuestadas han respondido a estos ítems.

Un aspecto de especial relevancia es la formación de los profesionales que desarrollan la pedagogía hospitalaria. Aunque el perfil de este profesional es muy diferente en todos los países europeos, los resultados apuntan que el 36,8% de los profesores de los equipos pedagógicos ha seguido una preparación inicial, específica y obligatoria para la realización de su trabajo en el medio hospitalario. La valoración que dan a este tipo de formación es en un 45,8% de los casos ade-

cuada o muy adecuada, en un 19,8% regular y en un 34,4% poco adecuada o inadecuada.

Hay una única referencia acerca de la formación en pedagogía hospitalaria: la mayor parte de los profesores que trabajan en los hospitales ha realizado cursos o especializaciones en atención educativa a personas con necesidades especiales. Lo que cambia de unos países a otros es la obligatoriedad de la asistencia a dichos módulos de formación para poderse incorporar a un aula hospitalaria.

Llama la atención que un 36,8% de los profesionales haya recibido una formación inicial y obligatoria, si se tiene en cuenta que no hay constancia de la existencia de una formación específica para trabajar en el ámbito de la pedagogía hospitalaria en ninguno de los países de la Unión europea de los que tenemos información. En esta línea, cada vez es mayor la necesidad, sentida por los propios profesionales, de potenciar los foros de discusión nacionales e internacionales.

Debido a esto, uno de los objetivos más inmediatos de la Asociación HOPE es, precisamente, la creación de un máster de dos años de duración que estará dirigido a la preparación específica de los profesores hospitalarios. Por otro lado, ya existen iniciativas más puntuales que están propiciando el trabajo en talleres y la realización de proyectos conjuntos de estudio e investigación –nuevas tecnologías, formación del profesorado, el arte en el hospital, la discontinuidad de la vida del niño enfermo y hospitalizado, prensa en los hospitales... –.

Además hay una buena base, ya que en porcentajes muy elevados (oscilan entre el 71,5% y el 94%), los profesores están autorizados para participar en la mayor parte de las actividades que se organizan para su preparación –cursos de formación continua, congresos, etc. –. En las encuestas se refleja que la formación continua que reciben los profesionales está organizada generalmente por el ministerio de Educación y los temas vienen determinados por él. La asistencia no es obligatoria y suelen organizarse durante el horario escolar y, en algunos centros, se organizan jornadas intensivas de formación.

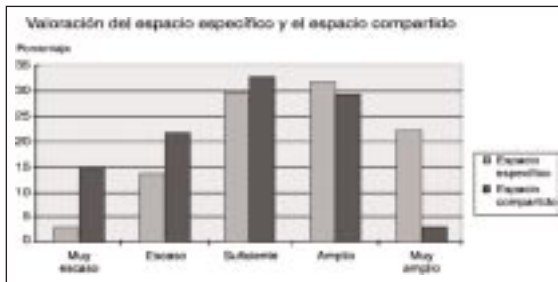
Los temas que más demandan los profesionales hacen referencia a una preparación pedagógica específica que, según ellos, debería centrarse en cubrir las necesidades que surgen en el aula hospitalaria en relación con el niño enfermo y su familia: terapia familiar, formación en valores, educar para la muerte, conocimientos acerca de las patologías más comunes entre los alumnos, etc.

Merece destacar un resultado más: el 86,9% de los profesores de aulas hospitalarias desearía colaborar con profesionales de otros hospitales en diversos aspectos: intercambio de material pedagógico, de actividades, de formación continua, etc. Además, el 87,2% manifiesta interés por recibir mayor información y formación que mejore o complete la actividad que realiza.

### Espacios y materiales

En primer lugar, la mayoría de los profesionales de la educación que trabajan en el ámbito hospitalario ha afirmado disponer de un lugar específico reservado para el desarrollo de sus actividades. Sorprende, incluso, descubrir que la media del número de locales de uso exclusivo para las actividades pedagógicas supera los tres espacios, con un total medio de 51.653 m<sup>2</sup> disponibles.

Además, los distintos profesionales han valorado positivamente el espacio disponible de la siguiente manera: muy escaso (3%), escaso (13,4%), suficiente (29,4%), amplio (31,8%) y muy amplio (22,4%).



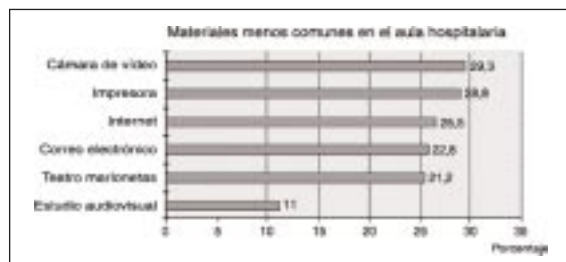
Se observa que el porcentaje relativo al espacio no específico o compartido es también alto (61,6%). Es decir, para llevar a cabo las actividades de pedagogía hospitalaria se dispone con bastante frecuencia de

locales compartidos que se destinan a diversas funciones dentro del hospital (comedores, salas de fisioterapia, despachos de reuniones... e, incluso, las propias habitaciones de los niños).

Evidentemente, con respecto al lugar no específico, la valoración del espacio ha sido inferior: muy escaso (14,4%), escaso (21,2%), suficiente (32,7%), amplio (28,8%) y muy amplio (2,9%). Es lógico que los profesionales de la educación prefieran y valoren más los espacios específicos y exclusivos para el desarrollo de sus funciones.

No debe extrañar que la suma de los dos porcentajes (86% de espacio específico y 61,6% de compartido) supere el 100% total que sería esperable. La explicación a este hecho es que muchos hospitales ponen a disposición de la pedagogía hospitalaria los dos tipos de locales simultáneamente (específicos o exclusivos y no específicos o compartidos).

Podemos afirmar que las aulas disponen, con gran frecuencia, del siguiente material: radiocasete (83%), teléfono (79,8%), biblioteca (77,7%), radio (76,4%), televisión (71,9%), ordenador (71,5%), vídeo (71%) y fotocopiadora (65,6). Por el contrario, son pocas las aulas que disponen de estudio audiovisual (11%), teatro de marionetas (21,2%), correo electrónico (22,8%), Internet (25,5%), impresora (28,8%) y cámara de video (29,3%).



Hay tres aspectos fundamentales. El primero, hace referencia al elevado porcentaje de aulas que disponen de biblioteca. Son muchas las iniciativas desarrolladas en el entorno hospitalario que pretenden el fomento de la lectura entre los pacientes pediátricos. Se trata de un material muy valioso para el desarrollo de algunos de los objetivos de la pedagogía hospitalaria y de una metodología muy útil para el desarrollo cognitivo e intelectual del niño, a la vez que puede ser utilizada para combatir el aburrimiento y la inactividad característicos del entorno hospitalario –estos aspectos son potencialmente generadores de psicopatologías derivadas de la hospitalización pediátrica–.

El segundo aspecto que llama la atención es el escaso número de aulas hospitalarias que cuentan con correo electrónico e Internet. Si contrastamos este dato con el amplio número de aulas que afirman disponer de ordenador, podemos sostener que en un futuro no muy lejano estas aulas puedan conectarse a Internet. De hecho, por todos son conocidas las diversas iniciativas llevadas a cabo en distintas aulas hospitalarias que están procurando la comunicación entre ellas a través de estas nuevas tecnologías. De nuevo, estaríamos ante un recurso potencialmente útil para la consecución de los objetivos de la pedagogía hospitalaria: fomentar el contacto entre niños que viven la misma situación en distintos hospitales, relacionar al niño enfermo con el mundo exterior e, incluso, conseguir que pueda continuar sus cursos ordinarios a través de la conexión con su colegio de referencia.

El tercer aspecto que destaca es una referencia a los libros de texto. Como uno de los principales objetivos de la pedagogía hospitalaria es lograr la continuidad escolar dentro del hospital, evitando posibles retrasos en los aprendizajes, se tiende a utilizar los libros escolares del propio niño enfermo para que la ayuda sea más útil o, en su defecto, aquellos de los que se dispone en la biblioteca del hospital y que son adecuados para su nivel educativo.

Las conclusiones sobre la evaluación de los materiales de los que disponen los profesionales de la pedagogía hospitalaria, son las siguientes:

- Respecto a la cantidad de materiales pedagógicos con los que cuentan, el 59,4% realiza una valoración que oscila entre las puntuaciones 4 y 5; es decir, consideran que disponen de bastantes y muchos materiales respectivamente. Un 21,5% afirma que la cantidad es suficiente; sin embargo, sólo un 19,2% la considera muy escasa.
- En lo referente a la calidad, un 58,2% de los encuestados considera que su material es bueno o muy bueno; un 27% afirma que la calidad es regular y para un 14,8% mala o muy mala.

La valoración del material es, en líneas generales, positiva. Parece que la mayor parte de los profesionales de la educación en los hospitales se muestra satisfecha con la cantidad y la calidad de los recursos materiales de los que disponen.

## Conclusiones

La atención pedagógica al niño hospitalizado se plantea como el medio necesario para reducir los efectos negativos de tipo educativo, psicológico y social que la enfermedad y el propio hospital pueden originar en el paciente pediátrico. Todo ello a través de actividades escolares, lúdico-recreativas y de orientación personal. De los resultados obtenidos en la investigación se extraen, entre otras, las siguientes conclusiones: la pedagogía hospitalaria llega cada año a un mayor número de niños, principalmente en los niveles de educación primaria y secundaria y, en menor medida, a los alumnos de infantil. Del mismo modo y de manera creciente, extiende su radio de acción a las consultas ambulatorias, hospitales de día y atención domiciliaria.

La población de un aula hospitalaria es extremadamente heterogénea, tanto por las distintas edades y niveles educativos que presentan los niños ingresados, como por el tipo de enfermedades y tratamientos médicos a los que son sometidos. Así, la pedagogía hospitalaria debe plantearse una educación diferencial por enfermedades, para atender de forma más específica a las necesidades que surgen de cada una de ellas. Igualmente, debe plantearse una intervención diferen-

cial para estancias de corta, media y larga duración. Otra idea que se resalta es la necesidad de mantener el contacto con el colegio de referencia del niño enfermo durante su ingreso.

Es destacable que una parte del personal docente afirma estar satisfecho con el respeto mostrado por parte del personal médico hacia los horarios escolares. Asimismo, el grado de cooperación entre estos profesionales es valorado de manera satisfactoria.

Llama la atención que un 36,8% de los profesionales haya recibido una formación inicial y obligatoria, si tenemos en cuenta que no tenemos constancia de la existencia de una formación específica para trabajar en el ámbito de la pedagogía hospitalaria en ninguno de los países de la Unión europea de los que tenemos información. En esta línea, cada vez es mayor la necesidad, sentida por los propios profesionales, de potenciar los foros de discusión nacionales e internacionales. El espacio destinado al desarrollo de las actividades escolares en los hospitales satisface a los profesionales que lo utilizan. Así, la mayor parte de ellos valora muy positivamente tanto el número de locales de los que disponen como la amplitud de los mismos.

En cuanto a los materiales con los que se trabaja, los profesionales se muestran muy satisfechos tanto con la calidad como con la cantidad de los materiales de los que disponen para el desarrollo de sus funciones. Sólo detectamos problemas respecto a determinados materiales a los que no se saca suficiente provecho, como es el caso del ordenador o de los medios audiovisuales. Por último, hay que recordar que el objetivo de este trabajo ha sido realizar un análisis de la atención educativa en las instituciones sanitarias europeas, cuya finalidad es poder descubrir las posibles deficiencias que existan en el ámbito de la pedagogía hospitalaria, para así poder cubrir posteriormente algunas de las necesidades detectadas: ofrecer información, favorecer el intercambio de experiencias, materiales y medios, así como los contactos profesionales, impartir cursos de formación específica en el tema de la pedagogía hospitalaria, etc.

## Bibliografía

---

- González-Simancas, J. L. y Polaino-Lorente, A., "Pedagogía hospitalaria", en *Actividad educativa en ambientes clínicos*, Ed. Narcea, Madrid, 1990.
- Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A., "Efectos y manifestaciones psicopatológicas de la hospitalización infantil", en *Revista Española de Pediatría*, 48 (1), pp. 52-60, 1992.
- Lizasoáin, O. y Ochoa, B., *La discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado*, Ed. Newbook, Pamplona, 1997.
- Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A., "El devenir de la pedagogía hospitalaria", en *Homenaje al profesor José Luis González-Simancas*, Ed. EUNSA, pp. 159-174, Pamplona, 1998.
- Lizasoáin, O., Ochoa, B. y Sobrino, A., "Los pacientes pediátricos y la pedagogía hospitalaria en Europa", en *Acta Pediátrica Española*, 57 (7), pp. 364-372, 1999.
- Ochoa, B. y Polaino-Lorente, A., "La indefensión familiar ante el niño canceroso", *Symposium Internacional Educación y Familia ¿Nuevos retos del cambio social?*, Libro de comunicaciones al congreso, 69, Madrid, 1994.
- Ochoa, B., Sobrino, A. y Lizasoáin, O., "Recursos materiales de la pedagogía hospitalaria europea", en *Aula Abierta*, 74, pp. 209-221, 1999.
- Palomo del Blanco, M.<sup>a</sup> P., *El niño hospitalizado*, Ed. Pirámide, Madrid, 1995.
- Rodríguez, A., *La formación de los maestros en los países de la Unión europea*, Ed. Narcea, Madrid, 1998.
- Sobrino, A., Lizasoáin, O. y Ochoa, B., "Los profesionales europeos de la atención psicopedagógica en la hospitalización infantil", en *Bordón*, 2000.
- VV. AA., "Pedagogía hospitalaria", en *Revista Comunidad Educativa*, febrero-abril, Ed. ICCE, 1996.
- VV. AA., "Malades mais élèves: une responsabilité partagée", XV Aniversario de L'École Escale, Clinicas Universitarias Saint-Luc, mayo, Bruselas, 1998.
- VV. AA., *Intervención educativa en el medio hospitalario. VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria*, Ed. Ministerio de Educación y Cultura, Madrid, 1999.

## Dirección de contacto

---

Olga Lizasoáin Rumeu y Belén Ochoa Linacero  
 Departamento de Educación  
 Biblioteca de Humanidades  
 Universidad de Navarra  
 31080 Pamplona  
 España  
 Tel.: 948 425 600 (ext. 2022 y 2867)  
 Fax: 948 425 636  
 E-mail: olizas@unav.es  
 bochoa@unav.es

# Experiences of further education of hospital teachers

## Sonja Rappe

Hospital teacher, Uppsala, Sweden

## Marianne Tuominen

Lectures at the Department of Teacher Training, Uppsala, Sweden

## Introduction

During the academic years 1990/91 and 1991/92 in-service training courses for hospital teachers (2 and 3 university points) were carried out at the Department for Teacher Training at Uppsala University. The teachers who participated scored the courses very highly in the evaluation forms.

In 1995 economic support from the Swedish Board of Education provided the opportunity to send out a questionnaire to hospital teachers in Sweden. The answers made it possible to map and analyse the special needs for further education of this minority group of teachers. The course, "The professional role of the hospital teacher" (5 university points) was developed and imparted with 30 participants in the framework of the Summer University, in 1996.

A second application for a new budget was sent to the School Board and during the autumn of 1997 planning began of the further education courses: "Child and youth psychiatry and psychology for hospital teachers" (5 university points) and "Psychological mapping methods and pedagogical programmes" (5 university points).

Hospital teachers in Sweden are a small target group, widely scattered geographically. There are presently about 120 hospital teachers working in comprehensi-

ve and upper-secondary schools. Hospital teachers teach children and young people staying in hospitals for long or short periods of time. The local authority and the SIH are the Principals and hospital education is confirmed by law.

### Further education for hospital teachers at the Department of Teacher Training in Uppsala (ILU)

|         |  |
|---------|--|
| 1990/91 | Teachers in hospitals, 2p  |
| 1991/92 | Teachers in hospitals, 3p  |
| 1996    | The professional role of the hospital teacher, 5p                                |
| 1998    | Psychiatry of childhood and adolescence and psychology for hospital teachers, 5p |
| 1998    | Psychological examination methods and pedagogical action plans, 5p               |

## Method

The method used for surveying the demand for further education in 1997 was to send a questionnaire to about 120 hospital teachers during the autumn term of 1997, with the purpose of surveying and making an inventory of the hospital teacher's demand for further education. A total of 67 teachers answered.

As to the question of what further education was desired, people were asked to prioritise areas of possible interest, bearing in mind professional demands and the job to be done.

The most important element of the plan was that participants in the course were to contribute with their professional skills and experience, in an attempt to make the education of hospitalised children as good as possible.

The survey answers were analysed and the results showed that hospital teachers wanted further education in the following areas:

- Psychiatry of childhood and adolescence
- Testing, action programmes, investigations
- Tuition, conversational methods
- The brain, neurology, latest news in research

## Course planning

Demands for interesting lecturers and examples of subjects that seemed relevant emerged as important introductions to future courses of further education. The influence of participants was to be one of the guiding stars in planning the course. Hospital teachers want highly qualified lecturers and the latest news within the relevant areas of research, as well as opportunities for exchanging information and for discussing various pedagogical issues with each other.

Guidelines for study had been sent to the participants in advance, to allow them time to survey the requirements of the course beforehand. On kick-off day, the time plan and literature were presented.

Outlines for the training structure were presented and discussed and finally jointly approved by the course management and participants.

## Content of the courses

### **Psychiatry of childhood and adolescence and psychology for hospital teachers (5 university points)**

Working as a teacher means continuously making decisions about different didactic questions: what to teach and how to teach it? Pedagogical aims and methods are the focus of hospital teachers' work.

Questions of the type, "Why do I choose this method?" and, "How do I show due consideration for the needs of the sick child and the demands of the school?" are other pedagogical and philosophical questions making up part of the silent knowledge that the hospital teacher often has.

During this course, participants had to direct their attention to the situations of learning and choice of teaching methods from a neurological perspective, and to discuss and create new perspectives from which to look at their own work at the hospital school. Compulsory attendance and handing-in of the indivi-

dual study-guide memos were part of the course examination requirements - an assignment of about 8-10 pages. At the end of the course there were oral reports.

The aim was to make participants critically examine and consider their own work and develop their own area of knowledge from there, as well as to create an awareness of the good working methods used in hospital schools. In other words, "How do you inspire a desire for learning in the hospital school?"

### **Psychological examination methods and pedagogical action plans (5 university points)**

According to LPO-94, the teacher must establish an action plan "grounded in the needs, capabilities and thinking of every pupil". The school's assignment is to impart knowledge and to promote the pupil's development and learning.

When the pupil is in hospital or in a treatment home, the learning situations will cause many additional difficulties for the sick child, at the same time as the school will add strength to the life of that child.

The aim of the course was to provide knowledge, and to make use of the experiences teachers have, in order to develop their ability to watch, reflect upon and test pedagogically the level of learning and/or the social competence of the pupil.

## Discussion

The experience drawn from these public functions is of great importance. During these 8 years the support of the School Board has enabled the Department for Teacher Training at Uppsala University to offer further education training for hospital teachers. This has enabled some teachers to collect up to 20 university points which can be used in an application for a Master's Examination directed towards special pedagogy. From the outset in 1990/91, every course has provoked great interest and has been much appre-

ciated by participants. It must also be underlined that the mapping and inventory of hospital teachers' wishes and needs has been an important guideline when developing the content of every course.

The aim of this project was to use a survey to discover the demand for further education aimed at raising competence levels, and this survey would thus constitute the basis for an attempt to introduce 2, tailor-made courses of further education, each bearing 5 university points.

Did the course participants get the kind of improved knowledge needed to meet future professional demands and had they been given answers to the questions they had on the psychiatry of childhood and adolescence, testing, neurology, brain research and on conversation and tuition?

A final conclusion made from a synthesis of these two different types of poll is that the course participants were very pleased with the two further education courses.

## Choice of time

To choose a time perfectly convenient for all participants on the course is not really possible.

In addition, the staff of hospital teachers come from many different parts of the country, a fact that creates different conditions in, for example, travelling or the time of day to start or finish. Although we had some complaints about this point in the evaluations, it is part of the normal routine in further education and will always be a matter of discussion.

## Significance of the course

There are also other values added by the participants. Meeting colleagues, discussing pedagogical and methodological issues, gaining new knowledge and receiving fresh stimulation for your work are important contributions to education. Many teachers mentioned how they experienced change at a personal level which

will be of benefit to pupils when they meet their teacher refreshed and full of new ideas. To reflect on and become aware of your own methods will develop your competence as a teacher and create better lessons for the pupils.

An overview on topical research was drawn up following each course.

According to some participants, it is especially important to include practical, creative and funnier moments in the planning of lessons for sick pupils. Inclusion of these moments takes on perhaps even greater importance when there is a need to plan neuro-psychiatric programmes for individual pupils.

## Improvements

In our opinion, course participants demonstrate a great demand for discussions. Because of this, when planning the next course it is worth considering reserving time for discussion in small groups and avoiding reports and discussions in large groups.

It would also be worth considering putting data education in the morning and not in the evening, when participants are most tired. It is equally important that all assignments, as well as the course material, are given in beforehand.

## Examination assignment

The participants' final assignment was intended to constitute a realistic link between the course and the everyday work of the hospital teacher. Undoubtedly there were those who worried about this assignment, but this is only natural considering that there was little time for supervision or reading. Some people have noted this as a negative aspect. To be obliged to read during vacations and present an assignment at the beginning of term may be felt to be burdensome.

The participants' assignment was to examine their way of working in the hospital school and possibly to dis-

cover new creative working methods to create a desire for knowledge. In accordance with this, many of the course participants have pointed to the importance of examining their own work as a good assignment and as confirmation of their doing a good job.

The final result of the course was excellent due, above all, to the participants' enthusiastic contribution. The reports certainly inspired everybody and became an exercise in mutual giving and taking.

The examination assignments generated by course participants have been published by the Department of Teachers' Education as two anthologies, forming part of the department's report series and are thus accessible for all hospital teachers in Sweden as well as any others who may be interested. The publications also helped bring to light the silent knowledge that hospital teachers have and to raise it as a subject for discussion.

#### **Bibliography**

---

Only available in Swedish, titles translated to English:

- Tuominen, M. and Rappe, S. ( 1998 ). *Further Education for Hospital Teachers. Final Report*. The Department for Teacher Training, Uppsala University, 1998.
- Tuominen, M. (Ed.). *How do you Create an Urge for Learning in the Hospital School? Reports from the Department of Teacher Training*, 14. May 1999.
- Tuominen, M. (Ed.). *Pedagogical Programmes in the Hospital School. Reports from the Department of Teacher Training*, 16. November 1999.

# To be or not to be: the future of hospital pedagogy

**Tanja Be an**

Ledina Hospital School, Ljubljana, Slovenia

**I**n my presentation I would like to enquire about the future of hospital teaching. Will it continue to exist? If so, what will it be like?

These questions are not a matter of abstract interest. In fact, the future of hospital school is closely related to two important parameters: on the one hand, economic conditions in particular countries and, on the other, the progress of medical science, more specifically, the current changes in medical treatment of many diseases.

We can foresee several arguments against the existence of the hospital school, the first of which is the restrictive policy of not spending budget money on activities that do not appear to be essential. This argument is related to the general shortening of hospitalisation periods due to new medical treatments. At first sight it seems that there is no need for children who stay in hospital for only a few days to attend the hospital school. Consequently, it appears that there is no need for hospital teachers. Anyone who understands the essence of teaching in a hospital school knows that such arguments are of no value. In fact, for a sick child the school is the link to a normal everyday life. For a sick child the school gives rise to a new life perspective and can be a source of hope. In this respect the psychosocial aspect of hospital school is important for all sick children and young people, regardless of the hospitalisation period.

Another important issue is the continuity of schooling for chronically ill children. In accordance with new medical doctrine, most of these children are hospitalised several times a year for short lengths of time (this

means 40, 50 or 60 days in hospital in total). These admissions are often followed by longer periods of staying at home. The hospital school should thus not only provide teaching during the hospitalisation period but also during the time spent at home. Furthermore, the hospital school should co-ordinate all of this together with the child's home school.

To summarise, in spite of both changes in medical treatments and economic problems, it will be still be important to provide continuity of schooling and give appropriate perspectives to sick children. The need for a hospital teacher will thus remain. However, there will be a shift from teaching hospitalised children to teaching sick children. In this sense hospital teachers will become teachers of sick children and young people.

In addition to enquiring about the future of the hospital school, it is also important to point out some necessary actions for the affirmation of hospital teaching/teaching of sick children:

- a) A specialised study for teachers of sick children should be established as soon as possible. As we all know, the working group of Hope is taking the necessary steps. Such a programme would contribute to professional affirmation of the teachers of sick children.
- b) In every country the community in general and the school community in particular should be informed about the essentials of hospital schools (by hospital teachers themselves).
- c) In every country the hospital schools should be an integral part of the schooling system.

Once these steps have been taken, hospital schools will be firmly settled in our society. But as I explained in the first part of my presentation, though the fundamental aims of the teaching of sick children will be present in the future, because of permanent and continuing changes in medical treatment and other changes in our society it will be our continuous duty (the duty of teachers of sick children) to find appropriate ways of achieving the fundamental goals of our activity.

# Planning for the future of hospital pedagogy

**Cherida Coleman**

Secretary of HOPE, UK

**W**hen planning for the future, we must always learn from the past, use the today's experience and with great vision set the highest aims for the future. Particularly under our work, we want the very best for the sick children in our care. But one thing that must not blur our vision is the fact that time, resources and money are not limitless. Through this presentation I would like to tackle some uncomfortable thoughts with you, not to try to lose idealism in our work but to plan with our feet very firmly placed on the ground of reality.

In the past, we were learning as we went along, since hospital education was still in its early days and not accepted everywhere. In many cases, volunteers, some of whom were not trained as teachers, gave education to sick children. Medical colleagues were just happy that the children were "busy" with an activity.

Today's hospital education has a very different focus. In most countries, fully qualified teachers give the education and in some countries these teachers are expected to have taken extra training to teach sick children. Teachers having a wide knowledge not only of curriculum areas, but also of diseases and the effects that drugs and different treatments have on the learning process of young pupils. Instead of being seen as regular visitors on the ward and keeping the patients busy, they are part of the ward team and seen as playing an important role in the young patient's care.

Education no longer ends in hospital, if a pupil faces a long convalescence, education is provided at home. To date this is not the case throughout Europe and the time

dedicated to teaching varies considerably. Sometimes the home school provides the education and sometimes the hospital teacher continues the education. Ideally it should be a working partnership, where the home school and the hospital/home teacher jointly work out a syllabus, to provide the best education possible. This partnership should continue until re-integration back into the home school has been satisfactorily completed.

We all have our personal dreams of hospital education for the future, with the best possible programmes, as long as the pupil requires education with the maximum resources. But business and its vocabulary drive today's world and has also invaded all spheres education. We must now consider concepts such as product, customer satisfaction, job descriptions, efficiency, quality, accountability, and value for money, competition, merger, benchmarking, tracking and even marketing. A few years ago, when these words began to creep into education, I wanted to shout, "I am teaching sick children, not selling socks", but the reality of it is that we must be prepared to face a future that follows business lines.

Is the product, our educational programmes and care, the best that can be provided? Are we using our time appropriately? Time means money and if we are not using our time appropriately we are wasting the authorities' money. The efficient use of time, especially in the ward situation where there are constant interruptions, is extremely difficult, but not impossible. You have the right to be treated as a professional and arrangements can be made, if you work in a multidisciplinary team and maintain a good relationship with parents.

How can we gauge whether what we are providing is of real quality? In the past we relied on our own conscience and feeling of whether a task was well done; perhaps we would expect a colleague or senior manager to pass on comments. Pupils and their parents would give feedback, sometimes, but this was not professional feedback. Should we all go to the model of formal inspection as in England, where a team of inspectors come to watch lessons, read lesson outlines and pupils' work and give a mark for each teacher's lesson? The inspections take place in the hospital bedroom, in hospital school classrooms and in the pupil's home.

True customer satisfaction and quality, in my understanding, is assessed by whether, together with the home school, we have managed to happily re-integrate the pupil back into his/her own classroom and in the knowledge that he/she has been working on within the same programmes as his/her classmates. Job descriptions in our work are essential, we are paid as professional teachers, not as play therapists or amateur social workers, we should stick with our job and work within the team, where everyone else has a distinct job to do. This is in the best interest of the child.

How do we prove that we are accountable for the work that we do? Again, this is a very difficult area. In England, the Department of Education has tackled this by demanding paperwork on everything, when you are inspected, for each lesson, you must provide evidence of planning, aims and objectives, how you will do the lesson, the resources you use and then proof of evaluation of each of your lessons and regular reports of the pupils' progress. As this is the minimum, most head teachers demand much more paperwork than this, to ensure that there is full proof of efficiency and effective planning. We must have policies for all the curriculum areas, equal opportunities, special needs, etc. I earnestly hope that hospital education in Europe will not be going down this road, for I fear that for us, papers have become more important than pupils.

Yet, paperwork is important and often proof must be given. Sometimes, hospital teachers' records are needed in legal situations. But when planning for a good professional future, let us ensure that it is essential facts that are kept and not paper for paperwork's sake. Quality cannot be measured by the amount of paperwork, but should be measured by the meaning of words. Has competition also entered the education of the sick child? When inspection reports are published on hospital schools, everyone can see that school X is not very good with the provision of science and school Y is excellent in art and rather poor in information technology. Healthy competition and constructive criticism have always been useful in planning. When we know where our areas of strengths and weaknesses lie, we can put our efforts into improving and strengthen-

ing. But, if we are effective planners, we should know already where our strengths and weaknesses are. We have to become more critical and aware of our work. We should ask for colleagues' help from neighbouring hospital schools to help us in our assessment and do the same for them. This is a big step for all of us to make, but it is needed for a very different future. Many hospital schools have been forced to merge together, to save money, and so let us work together now. Tracking in business, is where you know exactly where a product is from start to finish. We have a very useful role in tracking pupils. In the past, many used to fall through the educational net, because of lack of support. It is our role, together with the home school, to know exactly where each pupil is, what he or she has received, what is planned for him or her. It is all part of the ultimate goal of reintegration.

I have left "marketing" until the end, because I feel that this is where we can all start. As teachers of sick pupils, we have not marketed our work. Many professionals from other disciplines do not understand our work; indeed many professionals from mainstream education are ignorant of our work. What is most worrying is where local education departments, those who pay us for this work, do not understand the depth and breadth of our work. We must celebrate our successes and sell our good practice. Sick children are doing national examinations and gaining access to universities, thanks to the efforts of our colleagues.

HOPE is trying very hard to market our work. We are discussing at this very meeting a European charter for sick children. Hans Courlander has predicted the way that a hospital school of the future will take. I hope that I have helped you to think hard about decisions that will have to be taken for the future. Educational provision for the sick child will be needed for the long-term future, and even with rapidly progressing new technology, a teacher's input will be needed. Yes, the future will be difficult. We have to prove that we can work in a business world, but not lose our care and compassion for our sick pupils. Working together will make this so much easier and this congress is one of the first steps for planning an excellent future.

# Escuela y salud en el entorno de las nuevas tecnologías

**Anna M. Falgueras Vilà**

Aula Hospitalaria, Unidad de Neuropsicopedagogía del Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona, España

**Joaquim Fonoll Salvador**

Programa de Informática Educativa, Departament d'Ensenyament, Generalitat de Catalunya, España

**Núria Jou Viola**

CEIP Bordils de Girona, España

**Elena Solsona Solsona**

Escuela del Hospital Materno-Infantil del Vall d'Hebron de Barcelona, España

## Introducción

La finalidad de esta comunicación es explicar la experiencia vivida de comunicaciones a través de Internet entre la escuela de Bordils, el Aula Hospitalaria Dr. Josep Trueta de Girona y la escuela del Hospital Materno-Infantil del Hospital del Vall d'Hebron de Barcelona. Esta experiencia ha sido posible gracias a la colaboración del Programa de Informática Educativa y, sobre todo, al entusiasmo de Mireia, una niña de 6 años que vive en Bordils y que, debido a su enfermedad, tuvo que permanecer mucho tiempo ingresada en el Hospital Dr. Josep Trueta de Girona y en el Hospital Materno-Infantil del Vall d'Hebron de Barcelona.

## Contextualización del aula hospitalaria

El aula hospitalaria no es un aula típicamente escolar. Es un espacio educativo donde el papel del maestro-tutor no se reduce únicamente a la educación escolar,

sino que incluye la mediación entre el entorno social exterior y el entorno hospitalario del niño enfermo.

Los niños y niñas que asisten al aula conforman un grupo heterogéneo, son niños y niñas de origen, escuela, familia, población y edades diferentes.

Cuando las hospitalizaciones son de larga duración, es decir, de tres semanas o más, el aula hospitalaria hace de enlace entre el niño o niña ingresado y su tutor o tutora escolar (Falgueras, 1998).

El aula hospitalaria mejora la calidad de vida del niño o niña en los ámbitos psicológico, social y afectivo, y evita un proceso de aislamiento debido a la enfermedad y al cambio de contexto (el hospital supone un lugar nuevo que le transmite inseguridad, angustia, miedos...).

Entendemos que la pedagogía hospitalaria ha sido a menudo mal entendida. Es fácil reducir la intervención pedagógica a la educación puramente académica o escolar. Sin embargo, un niño o niña hospitalizado es, antes que un alumno, una persona con historia propia. La pedagogía no es solo didáctica. Mientras que el objetivo de la didáctica es el alumno, el objetivo de la pedagogía es la persona.

El principio básico del aula hospitalaria es el de la transmisión de valores que eduquen a la persona. La persona es el centro de su propio proceso educativo (Timoneda y Pérez, 1997). El maestro-tutor, al igual que todos los profesionales del entorno hospitalario, ha de ser capaz de entender y leer la realidad del niño o niña y ponerse en su lugar, es decir, entender sus sentimientos, valores, creencias... Dicha concepción parte del modelo humanista (Baus y Hernández, 1999).

Por tanto, nuestro modelo de intervención es la persona y aceptamos que ser persona implica tener en cuenta que cada persona es una y única, y a la vez que está integrada por distintas áreas interrelacionadas entre sí: la personalidad (afectividad, emotividad, sentimientos...), el área procesual-cognitiva, el área de los aprendizajes y el área de la maduración-desarrollo (Timoneda y Pérez, 1998).

## El caso de Mireia

Mireia es una niña de 6 años que vive en Bordils y durante el curso 1999 cursaba primero en la escuela del pueblo. Durante el curso 1999-2000 su enfermedad fue la causa de que estuviera mucho tiempo ingresada en el Hospital Dr. Josep Trueta de Girona y en el Hospital Materno-Infantil del Vall d'Hebron de Barcelona.

Cuando Mireia ingresó en el Hospital Dr. Josep Trueta de Girona uno de los objetivos del aula hospitalaria fue compensar su absentismo escolar. En el aula hospitalaria, Mireia compartía con otros niños y niñas la experiencia que estaba viviendo (Falgueras y García, 1999).

Después de pedir a los padres la autorización, me puse en contacto con la maestra de la escuela de Bordils, Núria Jou, para pedirle información sobre Mireia y ofrecerme para ser la conexión entre su escuela y el aula hospitalaria. Con esto quiero señalar que dejamos la iniciativa al maestro o maestra de la escuela para que determine el currículo y nos planifique los contenidos y las actividades o materiales que el alumno necesita. El maestro o maestra del aula hospitalaria actúa como profesor de apoyo teniendo en cuenta la situación personal, médica y de estado de ánimo del alumno, y le propone actividades adaptadas a su situación.

Mireia me esperaba diariamente para venir al aula hospitalaria. Participaba con muchas ganas y resultaba aleccionador ver cómo con sólo 6 años se enfrentaba con tanto ánimo a su enfermedad. Me gustaba mucho ir a recogerla. Tiene unos ojos muy vivos y expresivos, y aunque se sientese muy agotada siempre se mostraba alegre.

Pero poco a poco Mireia fue empeorando. Por prescripción médica tenía que permanecer inmóvil en su cama y no podía desplazarse al aula hospitalaria. Cada día iba a visitarla y le llevaba algún cuento, algún dibujo o alguna cosa que hubiéramos hecho en clase. Todo le hacía ilusión y a menudo pedía venir al aula. Mientras duró su estancia en el Hospital de Girona, hizo algún reingreso en la UCI, donde también tenía siempre una palabra amable y una sonrisa para todos.

La larga hospitalización de Mireia supuso para toda la comunidad educativa de la escuela de Bordils una situación nueva que, por su importancia, resultaba inquietante: todos y todas, grandes y pequeños, teníamos muchas ganas de ayudarla, y a la vez sentíamos una impotencia que nos bloqueaba. Por este motivo, la comunicación entre el centro escolar y Mireia se llevó a cabo, en un principio, entre intermediarios: compañeros-maestra/padres-Mireia.

Los niños y niñas de 1.º de Enseñanza Primaria quieren mucho a Mireia y la echaban en falta. Me preguntaban cuándo iría a visitarla y siempre le querían mandar dibujos o cartas. La ilusión con que lo hacían era digna de admiración. Pero estas acciones, hechas con muy buena voluntad, no dejaban de constituir un conjunto de elaboraciones aisladas.

Núria y yo hablábamos a menudo de Mireia, porque la queremos y su situación nos hacía sufrir. A pesar de todo, Mireia hablaba con tono exclamativo y cuando iba a visitarla se mostraba siempre muy afectuosa y alegre.

Más adelante nos animó el hecho de participar en el proyecto de atención a los alumnos de larga estancia mediante herramientas de comunicación por Internet, promovido desde el Programa de Informática Educativa del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya (cuyo coordinador es Joaquim Fonoll). La finalidad de este proyecto ha sido mantener el contacto humano y educativo de los alumnos enfermos con sus profesores y compañeros de la escuela de origen.

La escuela de Bordils acogió muy bien la idea de iniciar un contacto casi diario con Mireia a través del correo electrónico. Los niños y niñas de la clase estaban muy contentos de poder comunicarse con ella y demostraban estar muy motivados. Cada tarde, antes de irse a casa, hacían memoria de lo realizado durante el día y pensaban cómo se lo podrían explicar a Mireia al día siguiente, cuando le enviaran el mensaje. Algunas veces eran noticias de la clase o de la escuela; también le enviaban adivinanzas, algún cuento inventado...

Cuando Mireia estuvo ingresada en el Hospital Materno-Infantil del Vall d'Hebron participó poco de las actividades académicas de la escuela porque estaba muy débil. Se trataba de ponerle las cosas fáciles (igual que ella hacía con nosotros), y se procuró hacerle la estancia lo más agradable posible. Tanto en el aula hospitalaria del Hospital Dr. Josep Trueta como en la escuela del Hospital Materno-Infantil somos conscientes de que trabajamos con niños y niñas enfermos (con unas circunstancias especiales) y tenemos muy claro que mientras dura su estancia en el hospital, el niño o niña tiene derecho a la educación, siempre y cuando esto no suponga un perjuicio para su bienestar o perjudique el tratamiento médico (Estela, I., Gorgas, A. M. y Medina, I., 1988).

## La experiencia de comunicación por Internet

El primer paso para iniciar el proyecto de comunicación por Internet fue crear un hábito de comunicación con los compañeros de clase y amigos, y también con su tutora y algunos profesores y profesoras del centro.

Como soporte físico se contaba con el equipo del centro escolar, tres ordenadores conectados en red que acceden a Internet mediante un router, y el del aula hospitalaria, un ordenador conectado a la red corporativa del hospital. Las maestras se encargaban de la dinamización pedagógica y se contaba con el apoyo del coordinador de informática del centro escolar y de los técnicos del hospital.

Mireia no podía utilizar el ordenador, y en su nombre las maestras del aula hospitalaria de Girona y de la escuela del Hospital Materno-Infantil del Vall d'Hebron contestábamos los mensajes y explicábamos su evolución a los compañeros y amigos de la escuela de Bordils.

Cuando Mireia se fue del Hospital Dr. Josep Trueta de Girona tenía una colección importante de mensajes recibidos y mensajes enviados, y ahora que ya se ha ido del Hospital Materno-Infantil del Vall d'Hebron se ha llevado a Bordils (su pueblo, donde siempre ha querido regresar) una recopilación de sentimientos y vivencias

nacidos del calor humano entre ella y los profesionales de la educación y la sanidad que la hemos conocido.

Muchas veces la rutina hace que nos acostumbremos a las situaciones. El hecho de que los niños y niñas de la escuela de Bordils enviasen mensajes al aula hospitalaria de Girona y más tarde a la escuela del Hospital Materno-Infantil del Vall d'Hebron permitió, en cambio, que este grupo escolar conociera la enfermedad como un hecho de la vida cotidiana. En nuestra sociedad hay niños y niñas que están enfermos y que pueden participar en las actividades educativas, y clases que, mediante el envío de escritos, poemas, dibujos o felicitaciones, pueden darse cuenta de que esos niños están integrados en la clase y forman parte de la escuela.

Para la escuela de Bordils la experiencia ha sido muy enriquecedora, tanto en el nivel humano como en el académico.

Mireia es una niña muy especial para todos los que hemos tenido la oportunidad de trabajar y compartir un tiempo con ella. Ha sido muy importante el apoyo de la familia y se valora muy positivamente la incidencia de la experiencia en el ámbito escolar, hospitalario y familiar.

Como profesionales, no sólo hemos aportado servicio, sino que hemos recibido agradecimiento, ayuda, colaboración e incluso admiración.

## ¿Qué entendemos los profesionales de la educación por comunicación?

Internet y el correo electrónico suponen un fenómeno sociocultural de gran importancia y una nueva manera de entender el mundo de la comunicación. A su alrededor se han desarrollado nuevas modalidades de ocio, trabajo, estudio y relaciones humanas.

Podemos decir que en todos los ámbitos profesionales las TIC están cambiando las formas tradicionales de

trabajar por otras que faciliten y multipliquen las actuaciones y sus efectos.

Internet permite superar las barreras de espacio y tiempo. A pesar de las distancias y las situaciones de aislamiento, Internet posibilita las comunicaciones entre el niño o niña enfermo y sus compañeros, amigos o conocidos. Por Internet se pueden enviar mensajes de texto, imágenes y voz, mantener una conversación a tiempo real o establecer una videoconferencia.

Dicha comunicación tiene una doble consecuencia. Al niño o joven enfermo le permite seguir participando, aunque sea de forma virtual, en las actividades de su grupo social, que es la clase; conocer los acontecimientos y recibir el seguimiento de su maestro. Para el resto de la clase, los mensajes recibidos del hospital significan mantener el contacto con el compañero enfermo, que pasa de no estar presente a convertirse en una persona próxima de quien se esperan noticias.

En definitiva, la comunicación mantiene a la persona en su entorno, lo cual facilita su retorno a la normalidad una vez superada la enfermedad.

La actuación de los profesionales de la educación tiene como finalidad establecer una relación de cooperación entre ellos y el niño o niña que la necesite y acepte; una relación en la que el profesional ayude a crecer como persona al niño o niña que, por las circunstancias o vivencias que sean, no pueda hacerlo por sí mismo (Baus y Hernández, 1999). Es en el establecimiento de esta relación de ayuda que la comunicación (facultad inherente en los seres humanos) se convierte en el recurso deseado. La comunicación se convierte en la llave de la relación de ayuda. Es en ésta búsqueda de una comunicación de calidad que todos los profesionales implicados en la intervención educativa y emocional para ayudar a Mireia nos hemos apasionado e interesado.

## Conclusiones

Hemos experimentado que el trabajo con el ordenador ha permitido mejorar la atención educativa y disminuir

la incidencia de la enfermedad. Con esta práctica, deseamos que proyectos educativos como éste sirvan para ayudar e intervenir en el mundo de la salud. A grandes rasgos el entorno de las nuevas tecnologías, nos ofrece:

- Un instrumento eficaz en los ámbitos escolar y hospitalario.
- Un nuevo enfoque en la realización de tareas educativas.
- Mantener el contacto del niño o niña enfermo con los maestros y compañeros de su escuela de origen, mediante las herramientas informáticas que favorecen el proceso de humanización hospitalaria.
- Nuevos recursos tecnológicos que mejoran y enriquecen los procesos de comunicación y los procesos de enseñanza-aprendizaje.
- Un reto para todos los profesionales de la educación, que deben adquirir unas habilidades mínimas en la utilización de estos recursos.
- Un ámbito de trabajo de colaboración que va más allá del espacio u otras barreras que nos puedan separar.
- Un canal de comunicación que permite la difusión de materiales, actividades, experiencias, proyectos...

A modo de conclusión final, nos dirigimos a Mireia con una carta, una de las formas más corrientes de la comunicación escrita:

*Deseamos, apreciada Mireia, que lo que te hemos transmitido entre todos te haya gustado y sepas disculpar los detalles y todo aquello que no hemos sabido explicarte. Aún nos falta mucho por aprender para aprovechar todos los avances que representa la implantación de las TIC. Algunas veces no podíamos entregarte un dibujo, un poema o alguna actividad que te habían enviado desde tu escuela porque no sabíamos cómo abrir los archivos. O bien a la hora de enviar los trabajos alguna cosa entorpecía nuestra labor y el mensaje no salía... Y es que, como ya sabes, nosotras somos profesionales de la educación y no técnicas en informática, y nuestra infraestructura, equipos y recursos humanos están a menudo limitados.*

*Esperamos haber contribuido a que tu estancia haya resultado, si cabe, lo más feliz posible, y deseamos que guardes un pequeño recuerdo de tu paso por el hospital.*

## **Bibliografía**

---

- Alabau, J. y Torroella, J., "Los procesos cognitivos: un nuevo enfoque en la evaluación de la inteligencia. Intervención psicopedagógica a la luz de la teoría PASS", en *I Jornadas Interdepartamentales de Psicopedagogía*, Facultad CCEE, Granada, 1999.
- Baus, J. y Hernández, J., "Modelo de diagnóstico humanístico-estratégico en el departamento de orientación y psicopedagogía de la escuela Paula Montal", en *I Jornadas Interdepartamentales de Psicopedagogía*, Facultad CCEE, Granada, 1999.
- Diario Oficial de las Comunidades Europeas*, 148/37 y 148/38, 1986.
- Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya* (DOGC), 2083, 1995.
- Estela, I., Gorgas, A. M. y Medina, I., "Sabeu? A l'Hospital també anem al cole", en *Guix*, 132, pp. 29-32, 1988.
- Falgueras, A. M., "Funcionamiento del aula hospitalaria integrada dentro del modelo de neuropsicopedagogía", en *Newsletter HOPE*, 4/98, pp. 22-23, 1998.
- Falgueras, A. M. y García, M. A., "Intervención psicopedagógica en el aula hospitalaria integrada en la Unidad de Neuropsicopedagogía", en *I Jornadas Interdepartamentales de Neuropsicopedagogía*, Facultad CCEE, Granada, 1999.
- Font, X. y Mayoral, S., "Diagnóstico-intervención de los procesos emocionales mediante el modelo humanístico-estratégico", en *I Jornadas Interdepartamentales de Psicopedagogía*, Facultad CCEE, Granada, 1999.
- Timoneda, C. y Pérez, F., *Neuropsicopedagogía: Aprender qué y cómo*, Editorial Anorien, Girona, 1997.
- Timoneda C. y Pérez, F., *Neuropsicopedagogía: ¿Es lo que parece?*, Textos Universitarios Sant Jordi, Barcelona, 1998.
- Timoneda, C. y Pérez, F., "Nuevos conceptos de aprendizaje", en *I Jornadas Interdepartamentales de Psicopedagogía*, Facultad CCEE, Granada, 1999.

# Pedagogía hospitalaria: complementariedad entre intervención psicopedagógica e intervención médica

**Carme Timoneda Gallart**

Departamento de Pedagogía, Universitat de Girona, España

**Jordi Baus Roset,  
Jordi Hernández Figuerola,  
Xènia Font Amores**

Unidad de Neuropsicopedagogía del Hospital  
Universitari Dr. Josep Trueta de Girona, España

## Introducción

Los autores son miembros de la Unidad de Neuropsicopedagogía (UNPP) del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Josep Trueta de Girona. En la actualidad la Unidad está formada por once profesionales: cinco pedagogos, tres psicólogos, un psicopedagogo, una maestra y un neuropediatra, y recibe además la asistencia de estudiantes en prácticas de Pedagogía, Psicología y Psicopedagogía. La Unidad integra y desarrolla diferentes programas: un programa interdisciplinar de diagnóstico y intervención neuropsicopedagógica, un programa de investigación y formación referente al modelo de diagnóstico e intervención propio de la Unidad (modelo de diagnóstico estratégico-humanista) y un programa innovador de aula hospitalaria.

El objetivo de esta comunicación es presentar, a partir de dos casos prácticos, nuestra concepción de la pedagogía hospitalaria. Para nosotros, la pedagogía hospitalaria debe entenderse como una atención psicopedagógica a niños y niñas hospitalizados que es comple-

mentaria a la atención médica. En suma, presentamos dos casos en los que, además de ser asistidos médicamente y por el aula hospitalaria, los pacientes han sido atendidos por los psicopedagogos asistentes de la UNPP. Es decir, donde las actuaciones se han unido de forma coordinada para mejorar la calidad de la asistencia y, como veremos, lograr resultados que de otra manera quizá no se habrían producido.

El primer caso es el de un niño de 10 años que ingresó por intento de suicidio; el segundo, el de una niña de 10 años con el siguiente diagnóstico: abdominalgias inespecíficas. Veremos como en ambos casos la atención psicopedagógica fue determinante. No es nuestra intención presentar el modelo de diagnóstico-intervención psicopedagógica desarrollado por la Unidad (Timoneda y Pérez, 1998), sino presentar nuestra concepción de atención pedagógica en el ámbito hospitalario.

## El caso de Pedro

### Sinopsis

Pedro ingresa el 24 de diciembre de 1998 vía servicio de urgencias. Se le detecta una ingestión de barbitúricos y se diagnostica intento de suicidio. Está hospitalizado bajo atención médica durante una semana. El pediatra, una vez el niño está recuperado de la ingestión, decide recurrir a la UNPP ya que considera que el caso pide atención psicopedagógica. Se acepta el caso y se inicia la intervención el 29 de diciembre de 1998.

Pedro es un niño de 10 años que cursa 6.º de Enseñanza Primaria. La estructura familiar es la siguiente: padre (46 años), madre (40 años), hermana (16 años), abuelo (78 años), abuela (81 años). Se realizan seis sesiones con Pedro y cuatro sesiones con sus padres.

### Intervención con los familiares (padres)

En el transcurso de las entrevistas, los padres nos comentan que no saben la razón por la que Pedro se

tomó las pastillas. Nos comentan que creen que Pedro está muy afectado por la enfermedad de su abuelo (que padece Alzheimer). Explican que Pedro no tiene muchos amigos, que es tímido, muy sentido, vago, etc. Comentan que Pedro tiene un profesor muy exigente y que tiene problemas de aprendizaje. También creen que Pedro tiene problemas de concentración y que es limitado cognitivamente.

Se observa una mala relación de pareja. La madre se siente muy culpable de los problemas de Pedro y muestra un comportamiento de sobreprotección de su hijo. Pedro tiene mala relación con su hermana y una relación muy distante con su padre.

En resumen, la intervención con los padres de Pedro se encamina a:

- Desculpabilizar a los padres.
- Ayudarles a comprender los motivos por los que Pedro actuó de esa manera (mecanismo automático de defensa mediante el cual, quizá, Pedro les llamaba la atención) y a establecer una relación de atención de calidad con su hijo.
- Ayudarles a cambiar sus creencias con respecto a la identidad de su hijo: no es inteligente, es vago, cerrado, tímido, etc.
- Ayudar a construir relaciones familiares positivas para el bienestar de Pedro.

### Intervención con Pedro

Diagnóstico cognitivo: a Pedro se le aplica la batería de valoración cognitiva DN-CAS (Timoneda y Pérez, 1998). Los resultados son los siguientes: Planificación: 98; Simultáneo: 106; Atención: 102; Secuencial: 84.

En el transcurso de las entrevistas se observa que tiene creencias muy negativas sobre su propia identidad: Pedro se considera poco inteligente, distraído, un mal estudiante. Comenta que no sabe nada de la enfermedad de su abuelo y se observa que esto le produce inseguridad.

La intervención realizada con Pedro fue orientada a:

- Explicarle los resultados del DN-CAS y enseñarle de qué modo podía aprender mejor. Se le hicieron vivir experiencias de éxito en sus aprendizajes y se le ayudó a cambiar las creencias de identidad que lo bloqueaban emocionalmente: “No soy buen estudiante, no soy buen hijo, no soy buen hermano, no soy buen amigo”; en definitiva: “No soy digno de estima”.
- Darle información sobre la enfermedad de su abuelo para que aceptara la situación.

### Intervención con el maestro-tutor

También se realiza una entrevista con el maestro de Pedro. Se observan creencias muy negativas con respecto a Pedro. Nos comenta que Pedro es un niño vago y que le cuesta mucho concentrarse. Nos comenta también que Pedro no tiene muchos amigos.

La intervención con el maestro se orientó a explicarle los resultados del DN-CAS y a comentarle de qué manera Pedro podía aprender mejor (aprovechando su mejor proceso cognitivo: el simultáneo).

### Desenlace

En la actualidad sabemos (por referencias de sus padres) que Pedro está bien. Han mejorado su identidad, su actividad escolar y sus relaciones con el entorno familiar y no ha vuelto a tener ningún intento de suicidio.

## El caso de Lidia

### Sinopsis

En los últimos seis años Lidia ha sido atendida varias veces en el Servicio de Urgencias. En reiteradas ocasiones se le ha diagnosticado una abdominalgia inespecífica. Para curar la enfermedad ha recibido diversos tratamientos farmacológicos, sin ningún resultado positivo.

Lidia ingresa el 11 de junio de 1997 con los mismos síntomas. El pediatra deriva el caso a la UNPP porque cree que es necesaria una intervención psicopedagógica. Lidia tiene diez años y está en 4.º curso de Enseñanza Primaria. La estructura familiar es la siguiente: padre (45 años), madre (43 años), hermano (16 años).

La historia clínica hasta el día de hoy es la siguiente:

- 9/3/91. Acude al Servicio de Urgencias por abdominalgias; se le da mediación y no ingresa.
- 11/12/93. Acude al Servicio de Urgencias por abdominalgias; la madre comenta que lleva más de un año en tratamiento con un médico-pediatra de familia y que la sintomatología no desaparece; se ingresa para exploración y se le da de alta tres días después.
- 28/12/93. Acude al Servicio de Urgencias por abdominalgias y vómitos. Se le da tratamiento y no ingresa.
- 20/1/94. Ingresa en el hospital por toses, fiebre y abdominalgia de 24 horas de duración. Se le da el alta el día 24 del mismo mes con diagnóstico de abdominalgia inespecífica.
- 31/01/96. Acude al Servicio de Urgencias por presentar dolor abdominal de 24 horas de evolución localizado en la región umbilical. Se le diagnostica una abdominalgia inespecífica y se le propone un tratamiento a domicilio.
- 14/5/97. Acude al Servicio de Urgencias por presentar dolor abdominal de menos de 24 horas de evolución. Recibe el alta el 21 de mayo con el diagnóstico de abdominalgia. Se pide al pediatra de zona que lleve su control.
- 11/06/97. Ingresa por dolor abdominal de seis horas de duración. Se le diagnostica una abdominalgia inespecífica y se le pone en tratamiento a domicilio. Es derivada al servicio de la Unidad de Neuropsicopedagogía. Se comienza el tratamiento el 16/7/97.
- No hay más visitas al Servicio de Urgencias ni ingresos hospitalarios hasta el día de hoy: 17/3/00. Son tres años sin consulta, y sabemos que está bien (por referencias de ella misma, de su madre y de su maestra).

## Intervención con los familiares (padres)

Los padres de Lidia nos explican su preocupación. Explican que Lidia sufre dolores de barriga desde hace mucho tiempo, que es muy nerviosa, tartamudea, se angustia rápidamente y llora mucho. Explican que la relación entre hermanos no es buena. Padre y madre tienen disputas diarias con Lidia, que come compulsivamente, para controlar su dieta.

La intervención realizada con los padres fue orientada a ayudarles a entender el comportamiento de Lidia, especialmente en lo referente al comportamiento compulsivo frente a la comida. También se les ayudó a cambiar las creencias negativas que tenían con respecto a Lidia (es nerviosa, desagradable, etc.).

## Intervención con Lidia

En el transcurso de las entrevistas con Lidia observamos una mala relación con el padre. Con la madre se lleva mejor, pero se queja del constante control de ambos sobre su dieta. Nos comenta también su mala relación con el hermano. Nos percatamos de que, como consecuencia de la sobreprotección ejercida por los padres, Lidia ha decidido pocas cosas en su vida.

Se detectan creencias de identidad negativas: soy fea y gorda, antipática, no soy digna de estima, etc., y un profundo sentimiento de culpabilidad: soy culpable de comer compulsivamente, soy culpable de que mis padres se peleen, soy culpable de pelearme con mi hermano, etc.

La intervención con Lidia fue orientada a:

- Ayudarla a comprender que ella no era culpable de su abdominalgia y que la podía controlar.
- Ayudarla a experimentar aquellas situaciones en que controlaba (decidía) su comportamiento compulsivo frente a la comida.
- Ayudarla a que se conociera mejor y comenzara a forjar una identidad en positivo.
- Ayudarla a tomar las decisiones que le concernían y eran de su responsabilidad.

- Ayudarla a entender el porqué de los comportamientos de sus padres y hermano, para así poderse proteger.

## Desenlace

Actualmente Lidia ha dejado de padecer las abdominalgias. Su relación con los familiares ha cambiado, Lidia ha empezado a tomar decisiones que la afectan directamente. Posteriormente, nos ha comunicado que acepta a su familia y que eso le ayuda a comprender qué cosas dependen de ella y qué cosas dependen de los demás.

## Conclusiones

La pedagogía hospitalaria no debe, según nuestra opinión, ceñirse exclusivamente a la atención escolar de los niños ingresados. En los casos en que el diagnóstico médico es ambiguo y no se tiene una explicación orgánica directa, podemos sospechar que el problema es susceptible de intervención psicopedagógica, entendida ésta como una intervención educativa que va más allá de la académica. Así pues, podemos decir que la intervención psicopedagógica es necesaria y complementaria a la atención médica que se dedica a los casos psicósomáticos.

En otro nivel, la intervención del psicopedagogo asistente en el momento oportuno puede evitar una serie de pruebas clínicas de diagnóstico inacabable. Esto puede contribuir a disminuir el coste social de la salud pública y a beneficiar al paciente, que no se verá sometido a ellas: ¿han pensado cómo pueden sentirse una persona y sus familiares cuando no reciben ninguna explicación racional convincente ante un problema que por ellos es vivido como muy grave? Una vez más, proponemos que, sea del tipo que sea, la intervención educativa esté destinada a mejorar la calidad de vida de los usuarios y, por tanto, tenga en cuenta la calidad de éstos como personas.

## Bibliografía

- Alabau, J., *Intervención psicopedagógica en el ámbito hospitalario*, Universidad de Girona, Girona, 1998.
- Alabau, J. y Torroella, J., "Los procesos cognitivos: un nuevo enfoque en la evaluación de la inteligencia. Intervención psicopedagógica a la luz de la teoría PASS", en *I Jornadas Interdepartamentales de Psicopedagogía*, Facultad CCEE, Granada, 1999.
- Baus, J. y Hernández, J., "Modelo de diagnóstico humanístico-estratégico en el departamento de orientación y psicopedagogía de la escuela Paula Montal", en *I Jornadas Interdepartamentales de Psicopedagogía*, Facultad CCEE, Granada, 1999.
- Font, X. y Mayoral, S., "Diagnóstico-intervención de los procesos emocionales mediante el modelo humanístico-estratégico", en *I Jornadas Interdepartamentales de Psicopedagogía*, Facultad CCEE, Granada, 1999.
- Timoneda, C. y Pérez, F., *Neuropsicopedagogía: Aprender qué y cómo*, Editorial Anorien, Girona, 1997.
- Timoneda, C. y Pérez, F., *Neuropsicopedagogía: ¿Es lo que parece?*, Textos Universitarios Sant Jordi, Barcelona, 1998.

# A European Charter for the educational care of sick pupils in hospital and home tuition

## Palle Yndal-Olsen

Senior Master, Coordinator Atelier 15, B rneskolen, K benhavn, Denmark

## Background

The background to the desire to develop a European Charter for the education of sick children is one of different conditions existing throughout Europe. I do not, of course, possess an overview of everything happening in this field; what I report here is information gathered in my work for HOPE, which is admittedly rather sporadic knowledge, but I do not think a more precise general view exists at the moment. We do have the excellent work of Ziekenhuisschool Amsterdam from 1993 and the HOPE-survey from 1997, and I must refer to these for further information.

## Conditions in Eastern Europe

The conditions for hospital education are very different all over Europe – they differ from country to country, region to region and even from hospital to hospital in the same region. I am informed however that very well developed hospital school systems existed at one time in a number of Central and Eastern European countries. One indication of this is that the first European congress for hospital teachers took place in Ljubljana, Slovenia. But with the introduction of liberal political and economic systems in these countries, hospital education has come under severe economic pressure. This is what we hear from our Estonian and Slovenian colleagues, who regularly

send us quite desperate letters for help. I believe that a European charter would be of use to our colleagues in their struggle to preserve an adequate level of hospital education and to counteract cuts in budgets.

## Conditions in Southern Europe

In many parts of South-eastern Europe hospital education is in a phase of development and is even a new phenomenon in some places. There are areas where no rules exist, the teaching in hospitals often being performed by untrained personnel or volunteers, while I have been told that in other places hospital education is a private matter to be solved between parents and teachers.

In these cases a European standard would encourage and reinforce development in hospital education. I believe that this is the reason why our Romanian colleague has become involved in the work on a charter.

## Conditions in Western Europe

I am still talking in general terms when I say that in most of Western Europe the situation is as in Denmark – in many places hospital education is undergoing a process of down-sizing, or destruction if you want. This development has progressed more in some areas than in others – I believe that this may be the case in the Netherlands, as those who have read about the new law on "Supportive Education for Children in Hospital" in the HOPE Newsletter (2/99) will understand. Under the label of "integration" all hospital schools have been closed, to be replaced with advisory centres – and a clear allocation of responsibility for the education of sick children now rests solely in the mother-school. In this process, three trends have dominated recent development in European hospital education over the last 10-15 years – as it seems to me, and as the Dutch example confirms.

## New pattern of intake into hospital

I shall make this very short, because everybody knows

the situation only too well:

- The time of hospital admission has been reduced dramatically due to improved treatment techniques and nursing strategies. Periods of sickness may still be very long but in these cases the patient will usually make frequent, short stays in hospital, interrupted by periods of convalescence at home.
- Children with chronic diseases are now seen mainly as short-stay patients.
- We have a new concept of disease, which in the WHO definition now includes social, emotional and other factors, and we have a new general view on children in hospital as expressed in the multitude of charters stating that children should only stay in hospital if the treatment can not equally well take place on a day-care basis or at home.
- The last thing I shall mention is the intensification of parent-partnership in care of the child in hospital, which also makes early discharge from hospital more likely.

### **Close look at special education - integration**

The general trend towards integration of children with special needs into mainstream school goes for sick children too. Sick children should be integrated into the mother-school as quickly as possible. In the recent Dutch legislation, "integration" is one of the main elements – if not the key concept –, and therefore worth mentioning. I would like to underline that credit must be given for the developments mentioned up to this point in trends in hospital education. There is however a third aspect which can be seen as both connected with those already presented and as an independent trend. In my opinion, there is a mutually reinforcing interaction between the elements.

### **Economic cuts in budgets - rationalization**

For many years now a centralisation of Europe's health sectors has been taking place with the expressed purpose of creating a rationalization-gain and this has of course also affected children's hospitals and wards. The EU Parliament regretted this develop-

ment as early as in 1986 and it was the direct cause of preparation of the EU Charter on children admitted into hospital, as was expressed in the preamble.

### **No further EU initiatives**

Another Charter on the rights of the child was adopted in 1992, in which the EU Parliament called for the Commission to submit specific proposals in connection with the charter on the hospitalised child. With this in mind I contacted the Commissioner for Social Affairs, Pdraig Flynn in 1995 to ask about forthcoming initiatives, his reply being that "the Union has no competence with regard to children. Children do not figure specifically in either the Treaty of Rome or the Treaty of Maastricht. The Commission cannot therefore forward proposals to the Council in this field". In a letter of January 1 this year it was confirmed to me by the new Commissioner, David Byrne, that this fact has not been changed with the Treaty of Amsterdam. In other words, no further EU initiatives will be taken in the near future.

Which brings me to my final point, because it is for precisely this reason that it was highly relevant to draw up the HOPE European charter for the education of sick children.

### **Basis**

The basis for working with a charter for hospital education is the long line of international documents on children's rights that currently exists. They are all very different in character and legal status. Just a short glimpse at those on sick children's rights is enough to reveal the range of existing texts – and I'm sure that many more could be found –, but it also demonstrates that we do have the most important elements. As the differences are of interest to the continued work of Atelier 15 and because I shall return to them later, I find it useful to give you the definitions here:

### **Conventions**

Convention means agreement or treaty – often inter-

national. Legally binding for the parties signing it. For instance, all member countries of the UN – except the USA and Somalia – signed the UN Child Convention and thus the signatory countries are obliged to introduce its contents into their national legislation.

## Charters

Charter also means agreement or treaty. In this case, one which is entered into by different parties and obliges these parties, but does not possess any legal basis. Only the parties are bound; for instance I know that Nordic parents' associations had to adapt their charter to that of EACH, the European Sick Children's Parents' Association.

## Standards

Standard means scale or instrument for measurement and therefore must contain measurable criteria, which may be used for monitoring the fulfilment of charters or declarations.

## Declarations

In this category we have: declarations, guidelines, resolutions, recommendations, etc. They can be presented by all forums, but have no legality.

## History

### Congress in Uppsala May 1996

It was accepted during the Uppsala Congress in May 1996 that HOPE would seek to develop a charter for the education of sick children. This resolution was the result of a proposal of mine, and the work was referred to the Atelier 15 project on Child-patients' rights.

### HOPE-Atelier 15

The HOPE Atelier 15 network on Sick children's rights had been formed the year before the Uppsala

congress, but had not started its work, though by the congress date almost all documents had been collected. The idea was then to extract everything of relevance to hospital education from the texts and to sort out the essentials of their common content.

### Seminar in Meissen October 1999

A seminar was conducted in Meissen for the HOPE Atelier 15 and Saxon colleagues, with the objective of completing the work on a charter for children in hospital. The Saxon Academy for Advanced Teacher Training had shown interest in accommodating this meeting, which we had planned for several years without success. A report on the seminar has been published by G nter Brehm with the title, "The Rights and educational needs of sick children", which will be available during this congress.

### A draft charter

The joint result of our very successful seminar in Meissen was a first draft of a European Charter for the educational care of sick pupils in hospital and home tuition, which was published for members' comments in Newsletter 4/99. Quite a number of proposals for change and improvement was received and a second draft was published in Newsletter 1/2000.

### Congress in Barcelona May 2000

The Board of HOPE met at the end of April 2000 and discussed the Charter. A short-form text was drawn up in which the main ideas were maintained. The reason for this was the wish to separate the document into a charter stating basic principles to be presented at the General Assembly here in Barcelona and a more detailed and precise standard to be worked out at a later date. This third draft has been distributed to you with your inscription to this congress. You will note that all essentials from aforementioned existing documents have been preserved in the HOPE Charter. It has been a long and I must say difficult and complicated process. The work of Atelier 15 will continue, and it is

# Resumen de los principales temas tratados en el IV Congreso europeo de maestros y pedagogos en el hospital

**W. G. Bakehouse**

HMI retired. Her Majesty's Inspector of Schools for Special Schools and Hospital Schools, UK

Me han pedido que lea y evalúe algunos de los excelentes documentos que muchos de ustedes han escrito para este congreso, y que resuma las principales cuestiones y temas surgidos de las conferencias y talleres.

Me ha gustado mucho el trabajo realizado y quisiera expresar mi valoración positiva de todo lo hecho aquí en Barcelona, así como de la organización HOPE. Sin duda, esto ha asegurado el éxito de estos tres días.

Desde hace veinte años, y hasta mi jubilación hace un año, he trabajado con profesores en el ámbito hospitalario y de atención domiciliaria en Inglaterra. Durante este tiempo, he tenido el privilegio de visitar algunas escuelas en hospitales europeos. Me complace ver los progresos que hemos hecho en la provisión y la calidad del trabajo que realizamos con los niños que están a nuestro cargo y ver las habilidades profesionales que nuestros profesores han adquirido. Pero me entristece oír, en toda Europa, las mismas historias de reducciones presupuestarias: escuelas de ámbito hospitalario cerradas y servicios de apoyo reducidos. Hay, por supuesto, varias razones para ello, pero la amenaza al derecho del niño a la educación es tan grande que tiene que ser uno de los temas principales que HOPE debe abordar.

Repasemos los temas que han surgido del congreso. No los presento en ningún orden especial y tampoco pretendo que sean novedosos.

## El trabajo en equipo

Se destaca constantemente la necesidad del trabajo en equipo. He identificado tres tipos de colaboración:

- a) Entre los diferentes profesionales que trabajan en el hospital. Es esencial que médicos, enfermeras, terapeutas y profesores mantengan una comunicación constante, pero esto implica que exista tiempo para el debate. Es difícil mantener un equilibrio que asegure que el tiempo se emplea eficazmente.
- b) Hemos oído hablar de la naturaleza constantemente cambiante de los servicios de sanidad pública, sobre todo en relación con su gestión y organización en todos los países de la Unión europea. Si las autoridades sanitarias están cambiando la política y la provisión de servicios pediátricos, las autoridades educativas tienen que participar en el debate por sus implicaciones en la enseñanza. En el Reino Unido tenemos demasiados ejemplos de cambios importantes en la sanidad pública que han tenido lugar sin consultas y han creado enormes dificultades para los profesores y la gestión educativa.

- c) El trabajo con otros profesores para intercambiar información, mejorar en la práctica educativa y obtener apoyo profesional. Los talleres de HOPE proporcionan un foro excelente para salir de nuestra manera nacional de pensar, quizá un poco estrecha. Serán un apoyo profesional para todos los profesores, pero especialmente para aquellos que trabajan solos.

El gran grupo de Riitta Launis (Taller 9), formado por más de 35 profesores, empieza el trabajo de intercambio de información sobre los problemas que se encuentran en el campo de la psiquiatría. Ya saben que los problemas de reintegrar a los niños en la escuela, de trabajar en equipos multidisciplinarios y de informar al público sobre las dificultades de estos niños son prioritarios.

El Taller 3 identifica especialmente los problemas que los profesores tienen en relación con las nuevas tecnologías. Identifica la formación y el tiempo para desarrollar las habilidades necesarias para utilizar los nuevos materiales como cuestiones importantes en la ocupada vida del profesor. La disponibilidad de Internet ha abierto un nuevo mundo de posibilidades de comunicación, pero hace falta tiempo y formación para dominar las habilidades necesarias.

## El derecho a saber y comprender

Como profesional, me entristecen los informes oídos durante este congreso: aún tenemos que subrayar el derecho de los niños y de los padres a tomar parte en todas las discusiones y decisiones relativas al tratamiento. Reafirmar su derecho a saber y comprender, para así poder reaccionar con confianza, es uno de los propósitos de la Carta de HOPE, y tenemos que asegurar su reivindicación constante (siempre y cuando sea apropiado) en todas las reuniones multidisciplinarias.

## La necesidad de una formación especializada

HOPE reconoce la necesidad de formación especializada para todos los profesores que trabajan en el ámbito hospitalario y en atención domiciliaria, al comienzo de su trabajo en el hospital y con regularidad, para que puedan desarrollar sus habilidades y reciclarse. Ésta es una de las cuestiones más apasionantes que ocupa a los miembros de HOPE. La creación de un centro europeo, el desarrollo de una licenciatura y la creación de un espacio web para potenciar la educación a distancia de los profesores y proveer una fuente continua de información profesional significa un gran adelanto. Sólo lamento que la oportunidad de participar en este tipo de actividades no existiera cuando yo la necesitaba. Es esencial que nos aseguremos que nuestros ministerios de educación sean conscientes de estas iniciativas y que queremos tomar parte en ellas.

## El apoyo psicológico a los profesores

No se reconoce la necesidad de ofrecer servicios de apoyo psicológico a los profesores en casos de tensión excepcional. Los delegados hablan de las necesidades de apoyo profesional que tienen los niños y sus padres; hablan de las preocupaciones y los temores de los niños de la escuela de origen del niño enfermo (que tienen que ser tratados si queremos establecer lazos entre el hospital y la escuela); pero olvidan que ellos mismos, los profesores, también necesitan apoyo y comprensión. Sé que muy pocos de nosotros han recibido formación para contener el impacto emocional que supone enseñar a un niño gravemente enfermo o moribundo y trabajar con sus padres. Mediante la experiencia hemos aprendido a adoptar una actitud profesional, pero la tensión y el dolor que podemos sentir deberían ser reducidos mediante una formación adecuada.

## La formación en nuevas tecnologías

Hay un acuerdo total dentro de HOPE sobre la necesidad de proporcionar, asegurar y estimular los lazos con la escuela de origen del niño, con el fin de que éste no pierda las amistades y de asegurar la continuidad pedagógica. Es más fácil decirlo que hacerlo, puesto que exige mucho tiempo, quizá más del que un profesor muy ocupado en una clase de una escuela ordinaria puede ofrecer. Esta cuestión ha surgido muchas veces (es fácil reconocerlo), pero tenemos que encontrar respuestas. La tecnología para facilitar esta comunicación ya existe y la mayoría de nosotros disponemos de los medios para adquirirla; pero ¿disponemos del tiempo suficiente? Si queremos que los profesores dediquen su tiempo a proporcionar esas conexiones, tenemos que proveerlas de algo que valga la pena. ¿Cómo se adaptan las conexiones al plan que el profesor debe seguir en la escuela ordinaria?

Oigo decir a menudo que los profesores dedican parte de su tiempo libre a la formación en la utilización de estos medios, porque no disponen de tiempo en su intensa jornada laboral. Esto no puede continuar. Hablamos de experiencias pedagógicas esenciales y hay que dar una respuesta profesional a este problema.

## El efecto de las nuevas tecnologías en la educación

El empleo de las nuevas tecnologías ya ha cambiado el aspecto de las finanzas y el comercio internacionales. Estoy seguro de que va a cambiar también el aspecto de la enseñanza, no para reemplazar a los profesores, sino para proveer un instrumento para la investigación, para ayudar al aprendizaje de refuerzo (avanzando en el aprendizaje de cada niño según sus capacidades), para estimular la imaginación y la creatividad y, especialmente, para facilitar las comunicaciones entre personas, sin importar si están lejos o cerca. Dentro de poco tiempo (si el Primer Ministro británico tiene razón en su previsión), cada niño tendrá un ordenador personal que reemplazará a la tiza y la pizarra de ayer y al lápiz o bolígrafo de hoy. Las paredes de nuestras clases y salas de hospital y el aislamiento del niño en su casa sencillamente desaparecerán, pero el reto es, para ustedes, anticipar de qué manera cambiará el trabajo del profesor en el ámbito hospitalario y en casa. En el futuro, ¿qué constituirá un buen empleo de su tiempo profesional? Les guste o no, es posible que ustedes no puedan hacer mucho trabajo cara a cara con el niño. Puede que el ordenador se convierta en el instrumento de comunicación y enseñanza. Sin embargo, todos sabemos que para que haya aprendizaje verdadero el alumno tiene que conocer al profesor y confiarse a él; el rostro humano es todavía esencial. En este caso, ¿cómo vamos a encontrar un equilibrio satisfactorio y exitoso?

## Las reducciones presupuestarias

Existe una cuestión muy inquietante sobre el futuro de la pedagogía en el ámbito hospitalario y de atención domiciliaria, no sólo en los países donde su existencia es ya de por sí muy frágil, sino también en aquellos países donde existe desde hace ya mucho tiempo. Y es que en estos últimos años ha sufrido reducciones presupuestarias, a veces dramáticas. Las razones han sido expresadas claramente por muchos de nuestros conferenciantes:

- El período de hospitalización se ha reducido drásticamente para casi todo tipo de enfermedades.
- Sabemos que los niños están mucho más tiempo en casa y que algunos vuelven frecuentemente a ingresar en el hospital.

Las estadísticas muestran a los políticos y a los censores de cuentas que el número de niños que necesitan enseñanza en el hospital va disminuyendo; olvidan, o no tienen en cuenta, el período total de tiempo que el niño pasa fuera de la escuela. Así, les parece razonable reducir las finanzas y, en consecuencia, el servicio educativo.

Las palabras inclusión e integración, tan de moda, tampoco animan a los que toman decisiones a satisfacer las necesidades existentes fuera del sistema educativo general. Al contrario, les llevan a olvidar que los niños enfermos son distintos y tienen necesidades muy específicas que no son satisfechas por ese sistema.

## Informar de una situación

Una de las soluciones que ustedes han encontrado por medio de HOPE es redactar una Carta sobre el derecho del niño enfermo a la educación durante su estancia en el hospital o en el domicilio familiar. Tras minuciosas deliberaciones y un duro trabajo, acaban de aprobar una versión definitiva de esa Carta. Al realizarla y aprobarla, esperan poder defender y ampliar la educación de los niños que siguen su aprendizaje fuera del marco escolar normal. Las declaraciones contenidas en la Carta son inequívocas, sencillas y claras. Tienen que ser escuchadas, pero si he oído correctamente a Palle Yndal-Olsen, el actual Presidente de la Comisión en Bruselas ha dicho que no prevé ninguna nueva legislación en un futuro próximo. ¿Qué hacemos entonces?

Parece que estamos sólo en el inicio de nuestro trabajo. Tenemos que informar a la gente sobre esta situación tan injusta. Deberían escucharnos; después de todo, hablamos de sus niños, incluso de los niños del Comisario. Tenemos que encontrar métodos para llamar su atención. Tenemos que reconocer que los padres no se preocupan de los hospitales, ni de períodos prolongados de estancia en casa, hasta que sus propios niños están enfermos. En algunos casos, los padres no tendrán nunca que afrontar esa situación. Ciertamente, en el Reino Unido muchos de nuestros compañeros profesores en escuelas ordinarias no conocen la existencia de un servicio educativo en el ámbito hospitalario y en casa. Incluso en el nivel de la escuela, pocos alumnos serán hospitalizados cada año, y la información sólo llegará a algunos profesores de clase.

Lo primero que tenemos que hacer es utilizar nuestros contactos políticos (en cada país, nuestros representantes democráticos) para que hagan presión sobre el Presidente de la Comisión con el fin de que cambie de idea. Barcelona representa un buen inicio, puesto que María Urmeneta invitó a un miembro del Parlamento europeo a asistir al congreso y comprometerse a llevar la Carta a Bruselas. Él necesitará el apoyo y la comprensión de sus colegas. HOPE tendrá que coordinar la presión política. Sólo si trabajamos juntos podremos lograr que la Carta encuentre su lugar en el riguroso programa del Parlamento europeo; no lo conseguiremos sin esa cooperación.

En segundo lugar, aun cuando la Carta se apruebe y pase a formar parte del sistema europeo, que será así, ¿cómo podremos asegurar que sea una realidad en todos nuestros países? Tenemos que trabajar para que los profesores de cada escuela y los padres y madres de cada país sean conscientes de nuestra existencia. Ellos exigirán servicios educativos y de apoyo para que la continuidad pedagógica esté asegurada.

Como observador objetivo, pero también como ardiente especialista en pedagogía, quiero pedir a HOPE que desarrolle otro taller dedicado enteramente a la publicidad, las relaciones públicas, los medios de comunicación... Hay que lograr que la situación se conozca y comprenda. La recolección de fondos para sociedades benéficas hospitalarias es bastante fácil, todo el mundo comprende o cree comprender dónde va el dinero. Tenemos que hacer lo mismo con la educación. Nuestros niños lo necesitan y lo merecen.

Carta europea & Declaració / Carta europea &  
Declaración / European Charter & Declaration /  
Charte européenne & Déclaration /  
Europäischen Charta & Erklärung

# Sobre la carta europea de los niños hospitalizados

**Carles Gasòliba**

Europarlamentario, España

La razón de mi presencia en este acto se debe a que la organización me presentó los prolegómenos del congreso y me hizo interesar por la continuidad de la Carta europea de los niños hospitalizados, que se aprobó en el Parlamento europeo en el año 1986 y que no ha tenido más desarrollo que el haber obtenido ese reconocimiento. Lógicamente, se tendría que haber ido y se tiene que ir más allá, pero este proceso es complicado por dos razones.

La Comisión europea tiene una vertiente más económica y política que social. El proceso de construcción europeo ha significado avanzar muy rápidamente en temas económicos; detrás han venido los políticos y, al fin, los sociales. Y por una razón bastante sencilla, aunque a veces difícil de comprender.

La construcción europea se va haciendo a partir de lo que los estados ceden a Bruselas. Pero en los temas sociales (como son la educación, la sanidad o la política cultural) a los estados no les gusta que haya una responsabilidad en Bruselas, y esto va ligado a una tradición y una situación difíciles de europeizar. En política social, cada estado tiene una cultura diferente que está en relación con los impuestos que se pagan y se distribuyen en ese estado; llevar eso a la Unión europea es complicado. En el tema educativo, sucede lo mismo. Como ejemplo, en España se conocen las dificultades y problemas que han habido y todavía hay para respetar los modelos educativos de las Comunidades autónomas, incluyéndolos al mismo tiempo en el modelo general que se quiere coordinar en el ámbito español. En el nivel de la Unión europea, como es lógico, esto aún es más difícil, puesto que las estructuras de las sociedades y los recursos disponibles para estas estructuras son diferentes.

Desde mi punto de vista, esto es lo que lleva a que los aspectos más sociales o culturales de la Unión europea sufran retraso con respecto a los de ámbito económico y, en segundo lugar, a los de ámbito más estrictamente político. Sin embargo, esto está cambiando. En el tratado de Maastricht ya se reconoció que la Unión europea tenía una dimensión social y cultural. Intentamos aplicar un eslogan: "La unidad en la diversidad". Que existan unos niveles, mínimos si se quiere, que unifiquen la Unión europea, y que luego se respete la diversidad de las sociedades que la integramos.

Esto, precisamente, ha tomado más fuerza en ámbitos como el de la educación. En la última reunión de Lisboa se ha convenido en que hay que poner el acento en una educación que permita a la sociedad europea estar mejor preparada frente a las exigencias de un mundo abierto y globalizado (y se ha puesto como objetivo el año 2010). Por otra parte, ya hay una responsable para temas sociales dentro de la Comisión europea, una responsable para los temas culturales y educativos, la Sra. Viviane Reding, luxemburguesa, que siempre ha mostrado una especial y gran atención por los temas sociales.

Por tanto, estamos en el inicio de una nueva etapa. No es que pueda asegurarles que a partir de ahora la receptividad de la Comisión europea será todo lo abierta y entusiasta que nosotros querríamos, pero es un buen momen-

to para trabajar este tema; estamos en una época mucho más receptiva que las pasadas, y es bueno que en esta etapa más sensible a los temas sociales ustedes presenten sus propuestas.

La sociedad europea, al menos desde los años cincuenta, ha ido creando el concepto de sociedad del bienestar, uno de cuyos principios es atender, precisamente, las necesidades sociales, aunque sea en ámbitos muy limitados o en condiciones muy extremas. Por tanto, la Unión europea, como es lógico, tendría que ser muy receptiva a sus conclusiones de la Carta. Lo que sí que les puedo asegurar es que, como se ha demostrado, la institución más sensible a los temas sociales es el Parlamento. El Parlamento siempre va por delante en la Unión europea; normalmente la Comisión los recoge y, al final, son los estados, que tienen el dinero, los que nos ponen limitaciones.

Por tanto, expreso, como lo he hecho a lo largo de la preparación de este congreso, mi compromiso con esta propuesta suya para lograr no únicamente sensibilizar al Parlamento europeo, que quizá es la institución que ya lo está (y que ya aprobó la Carta), sino que esto no quede, de nuevo, en una simple aceptación de una declaración en el Parlamento. Esto es lo fácil: lo difícil es que la declaración sea llevada a la práctica, y en esto también les quiero decir que necesito su apoyo.

No basta con lograr un acuerdo y enviar la Carta. Hay que hacer un acompañamiento, y hacerlo por varias vías. Una, evidentemente, por la de quienes representamos a la sociedad europea desde los sitios para los que hemos sido elegidos. La sociedad tiene el derecho y el deber de exigirnos que los buenos proyectos sociales se lleven a cabo también en el nivel europeo. Pero esta presión y seguimiento, nosotros, como parlamentarios, necesitamos que se ejerza también en otros ámbitos: en el de las administraciones de los propios gobiernos, en el de quienes les representan a ustedes (en su caso, el ámbito mixto de educación y sanidad). Necesitamos una continuidad para que la Declaración final de este congreso, como todos deseamos, se haga realidad.

Aparte de mi compromiso de continuar y llevar a Bruselas su realidad, que me parece una causa excelente y que muestra una gran sensibilidad y vocación social, también quiero decir que espero que esta colaboración, que este encuentro de hoy, no se acabe con este congreso, sino que a través de sus representantes tenga la continuidad deseada y se lleve efectivamente a cabo en todas y cada una de las sociedades que integran la Unión europea.

#### Carta europea de los niños hospitalizados

---

Diario oficial de las Comunidades europeas, 13 de mayo de 1986

- a) Derecho del niño a que no se le hospitalice, sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en un ambulatorio, y a que se coordinen oportunamente con el fin de que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible.
- b) Derecho del niño a la hospitalización diurna sin que ello suponga una carga económica adicional a los padres.
- c) Derecho a estar acompañado de los padres, o de la persona que los sustituya, el máximo de tiempo posible durante su permanencia en el hospital no como espectadores pasivos, sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al niño.
- d) Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.
- e) Derecho del niño a una recepción y seguimiento individuales, destinándose, en la medida de lo posible, los mismos enfermeros y auxiliares para dicha recepción, además de los cuidados necesarios.

- f) Derecho a negarse, por boca de los padres o de la persona que los sustituya, como sujetos de investigación y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo, y no terapéutico.
- g) Derecho de los padres, o de la persona que los sustituya, a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello.
- h) Derecho de los padres, o de la persona que los sustituya, a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño.
- i) Derecho de los padres, o de la persona que los sustituya, a una recepción adecuada y a un seguimiento psicosocial a cargo de personal con formación especializada.
- j) Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres, o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de las ventajas de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla.
- k) Derecho del niño hospitalizado, cuando esté sometido a experimentación terapéutica, a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea médica mundial y sus subsiguientes actualizaciones.
- l) Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.
- m) Derecho, y medios, de contactar con sus padres, o con la persona que los sustituya, en momentos de tensión.
- n) Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.
- o) Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad, tanto en el plano físico como en el afectivo.
- p) Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, haciendo todo lo posible para evitar su hospitalización entre adultos.
- q) Derecho a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos, así como a las normas oficiales de seguridad.
- r) Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o que no obstaculice los tratamientos que se siguen.
- s) Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes, libros y medios audiovisuales adecuados a su edad.
- t) Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.
- u) Derecho a la seguridad de recibir los cuidados que necesita –incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia– si los padres, o la persona que los sustituya, se los niega por razones religiosas, culturales, de prejuicios o no están en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la urgencia.
- v) Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes y/o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.
- w) Derecho de los padres, o de la persona que los sustituya, a pedir la aplicación de la presente Carta en el caso de que el niño tenga necesidad de hospitalización o de examen médico en países que no forman parte de la Comunidad europea.

# Carta europea sobre el dret a l'atenció educativa dels nens i adolescents malalts

Carta aprovada per l'Assemblea general de l'Associació HOPE

1. Tot nen i adolescent malalt té dret a rebre atenció educativa, tant a l'hospital com al seu domicili.
2. L'objectiu d'aquesta educació és assegurar la continuació de l'ensenyament escolar dels nens i dels adolescents malalts amb la finalitat de preservar el seu paper d'alumnes.
3. L'ensenyament escolar estructura la creació d'un grup de nens i adolescents i normalitza la vida diària a l'hospital. L'atenció educativa s'organitzarà individualment o en grup, tant a l'aula com a l'habitació del nen.
4. L'atenció educativa a l'hospital i al seu domicili haurà d'adaptar-se a les necessitats i capacitats de cadascun dels nens i els adolescents, tot conservant la connexió amb el seu col·legi de referència per organitzar el seu retorn.
5. L'aula hospitalària, l'entorn i els materials d'aprenentatge estaran adaptats a les necessitats dels nens i els adolescents malalts. Les noves tecnologies de la comunicació serviran també per evitar el seu aïllament.
6. L'ensenyament sobrepassarà el contingut específic del currículum ordinari, tot incloent-hi temes relacionats amb les necessitats específiques derivades de la seva malaltia i de l'hospitalització. Es faran servir metodologies diverses i recursos d'aprenentatge.
7. L'atenció educativa a l'hospital i al domicili anirà a càrrec de personal qualificat que rebrà cursos de formació contínua.
8. El personal encarregat de l'activitat educativa formarà part de l'equip multidisciplinar que atén al nen o adolescent malalt, tot actuant com a vincle entre aquest i el seu col·legi de referència.
9. S'informarà als pares sobre el dret dels seus fills malalts a rebre atenció educativa i també s'informarà sobre el programa educatiu que segueixen. Els pares seran considerats com a part activa i responsable.
10. Es respectarà la integritat de l'alumne, incloent-hi el secret professional i el respecte a les seves conviccions.

Barcelona, 20 de maig de l'any 2000

# Carta europea sobre el derecho a la atención educativa de los niños y adolescentes enfermos

Carta aprobada por la Asamblea general de la Asociación HOPE

1. Todo niño y adolescente enfermo tiene derecho a recibir atención educativa, tanto en el hospital como en su domicilio.
2. El objetivo de esta educación es asegurar la continuación de la enseñanza escolar de los niños y adolescentes enfermos con el fin de mantener su rol de alumnos.
3. La enseñanza escolar estructura la creación de un grupo de niños y adolescentes y normaliza la vida diaria en el hospital. La atención educativa se organizará de manera grupal o individual, tanto en el aula como en la habitación del niño.
4. La atención educativa en el hospital y en el domicilio deberá adaptarse a las necesidades y capacidades de cada niño o adolescente, manteniendo la conexión con su colegio de referencia para preparar su regreso.
5. El aula hospitalaria, el entorno y los materiales de aprendizaje estarán adaptados a las necesidades de los niños y adolescentes enfermos. Las nuevas tecnologías de la comunicación servirán también para evitar su aislamiento.
6. La enseñanza sobrepasará el contenido específico del currículo ordinario, incluyendo temas relacionados con las necesidades específicas derivadas de la enfermedad y de la hospitalización. Deberán utilizarse gran variedad de metodologías y recursos de aprendizaje.
7. La atención educativa en el hospital y en el 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 o adolescente enfermo, actuando como vínculo entre éste y su colegio de referencia.
9. Los padres serán informados sobre el derecho de sus hijos enfermos a recibir atención educativa y acerca del programa educativo seguido. Serán considerados como parte activa y responsable del mismo.
10. La integridad del alumno será respetada, incluyendo el secreto profesional y el respeto a sus convicciones.

Barcelona, 20 de mayo del año 2000

# European Charter for the educational care of sick children and adolescents in hospital and home tuition

Adopted by the General Assembly of HOPE

1. Every sick child and adolescent has the right to tuition within hospital or at home.
2. The aim of tuition for sick children and adolescents is the continuation of education, enabling them to maintain their pupil-role.
3. The hospital school creates a community of children and adolescents, and normalizes everyday life. Hospital education shall be organized as class, group or individual teaching and at the bedside.
4. Hospital and home tuition must be adapted to the needs and abilities of the child or adolescent in co-operation with the home school.
5. The learning environment and facilities must be adapted to the needs of sick children and adolescents, and communication technologies shall also be used to prevent isolation.
6. A variety of teaching methods and resources shall be used. The content encompasses more than formal curriculum learning. It includes subjects related to special needs arising from illness and hospitalisation.
7. The hospital and home tuition teachers must be fully qualified and receive further training.
8. The teachers of sick children and adolescents are full members of the multi-disciplinary caring team and are the link between the hospitalised child or adolescent and the home school.
9. Parents must be informed about the right to schooling and the educational program of their sick child or adolescent. They shall be recognized as active and responsible partners.
10. The integrity of the child or adolescent shall be respected including medical confidentiality and private convictions.

Barcelona, 20th May 2000

# Charte européenne pour le droit à l'enseignement des enfants et adolescents à l'hôpital et à la maison

Charte approuvée lors de l'A.G. de l'association européenne des Pédagogues Hospitaliers HOPE

1. Tout enfant malade a droit à une prise en charge scolaire à l'hôpital ou au domicile.
2. L'objectif de l'enseignement aux enfants malades est d'assurer la continuité de leur scolarité afin de redonner à chacun son statut d'élève.
3. L'école dans l'hôpital structure la communauté d'enfants et normalise la vie quotidienne. Les activités scolaires sont organisées en classe soit en groupe soit individuellement ou au chevet.
4. L'enseignement à l'hôpital ou au domicile doit répondre aux besoins et capacités de l'enfant en coopération avec l'école d'origine pour préparer son retour.
5. Le lieu d'enseignement, l'environnement et le matériel scolaire doivent être adaptés aux besoins des enfants et adolescents malades. Les nouvelles technologies (les techniques de communication) doivent aussi être utilisées pour éviter l'isolement de l'enfant.
6. L'enseignement dépasse le strict programme officiel et inclut des sujets relatifs aux besoins spécifiques de l'enfant malade. Les méthodes de travail doivent être diversifiées.
7. Les enseignants travaillant à l'hôpital ou au domicile doivent être qualifiés et bénéficier d'une formation permanente.
8. Les enseignants hospitaliers sont membres à part entière de l'équipe pluridisciplinaire et sont reconnus comme référents scolaires. Ils sont aussi le lien entre le monde hospitalier de l'enfant et son école d'origine.
9. Les parents sont informés du droit à la scolarité de leur enfant malade, de la conduite du programme éducatif et sont considérés comme des partenaires responsables.
10. L'élève est considéré comme une personne à part entière ce qui implique le secret professionnel et le respect de ses croyances.

Barcelone, le 20 mai 2000

# Europ ische Charta f r Erziehung und Unterricht von kranken Kindern und Jugendlichen im Krankenhaus und zu Hause

Verabschiedet von der Generalversammlung der Europ ischen Vereinigung der Krankenhauslehrer (HOPE)

1. Jedes kranke Kind und jeder Jugendliche hat das Recht auf Unterricht im Krankenhaus oder zu Hause.
2. Ziel des Unterrichts f r kranke Kinder und Jugendliche ist die Fortf hrung von Bildung und Erziehung und die Erhaltung ihrer Stellung als Sch ler.
3. Die Krankenhausschule f rdert die Gemeinschaft von Kindern und Jugendlichen und normalisiert den Alltag. Krankenhausunterricht kann als Klassen-, Gruppen- und Einzelunterricht organisiert werden.
4. Krankenhaus- und Hausunterricht m ssen, in Abstimmung mit der Heimatschule, den Bed rfnissen und F higkeiten kranker Kinder oder Jugendlicher entsprechen.
5. Lernort, Lernumwelt und die Lernhilfen m ssen den Bed rfnissen kranker Kinder und Jugendlicher angepasst sein. Kommunikationstechnologien sollen auch f r die Vermeidung von Isolierung genutzt werden.
6. Der Inhalt des Unterrichts umfasst mehr als den formalen Stoffplan und enth lt auch Themen, die aus besonderen Bed rfnissen durch Krankheit und Krankenhausaufenthalt erwachsen. Eine Vielzahl von Unterrichtsmethoden und -quellen sollen genutzt werden.
7. Die Kliniklehrer und die Lehrer f r Hausunterricht m ssen voll qualifiziert sein und st ndig Fortbildung erhalten.
8. Die Lehrer kranker Kinder und Jugendlicher sind als schulische Fachleute vollwertige Mitglieder des multidisziplin ren Pflorgeteams. Sie sind die Verbindung zwischen der Krankenhauswelt des Kindes oder Jugendlichen und seiner Heimatschule.
9. Die Eltern werden  ber das Recht ihres kranken Kindes oder Jugendlichen auf Schulunterricht und  ber das Unterrichtsprogramm informiert. Sie sind als aktive und verantwortliche Partner zu betrachten.
10. Der Sch ler wird als ganzheitliche Person betrachtet. Das schlie t das Arztgeheimnis und der Respekt vor der Privatsph re und dem religi sen Bekenntnis ein.

Barcelona, 20 Mai 2000

# A modo de clausura, la declaración del IV Congreso europeo de maestros y pedagogos en el hospital

**Jordi Cots i Moner**

Doctor en Derecho y maestro. Adjunto al Síndic de Greuges per als infants de Catalunya, España

El Comité científico estima que es oportuno cerrar este congreso con una declaración. Una declaración no es lo mismo que unas conclusiones. Una declaración es un texto programático, enuncia principios generales, es un punto de referencia y da sentido a toda nuestra acción. Aspiramos al cumplimiento y la concreción de estos principios generales que ahora leeremos y, a la vez, estos principios generales tienen una validez permanente.

A través de nuestros congresos vamos constatando la realidad sobre la cual actuamos y hemos de estar atentos a ello porque, como hemos comprobado, es una realidad cambiante y vamos haciendo propuestas para adaptarnos continuamente a esta realidad. En este trabajo una declaración nos puede hacer de guía. Una declaración no es vinculante, pero tiene una fuerza moral importante.

Por otro lado, esta declaración, como todo el congreso, hace evidente la especificidad de nuestra acción pedagógica, pero al mismo tiempo yo pienso, y quizás es una apreciación personal mía, que no es una rama diferente de la pedagogía, sino que es sencillamente pedagogía.

Se tiene que poder hablar de una pedagogía total, sólo hay una pedagogía. El verdadero pedagogo ha de poder hacerse cargo, ha de poder asumir cualquier situación y su trabajo revertirá siempre a favor de la pedagogía total.

Ahora leeremos la declaración, que consta de tres puntos: destaca nuestras principales preocupaciones, apunta las prioridades en la acción y plantea propuestas para un futuro.

# Declaració

Reunits a Barcelona del 18 al 20 de maig de l'any 2000 amb motiu del IV Congrés europeu de mestres i pedagogs a l'hospital, sota el lema "Treballem pels drets del nen malalt", 255 mestres, educadors i pedagogs d'escoles d'àmbit hospitalari de 22 països i altres persones implicades en la promoció i la defensa dels drets de la infància hem acordat majoritàriament fer pública la següent declaració:

Els participants en aquest Congrés europeu volem expressar la nostra preocupació per la pèrdua de prioritat política i pressupostària que pateix la infància en alguns països d'Europa i, molt especialment, per la que afecta als nens que es troben en situacions de dificultat personal, familiar o social. Per l'àmbit al qual ens dediquem, destaquem de manera especial els nens que estan malalts i hospitalitzats a causa d'una malaltia, d'haver patit maltractaments o de ser víctimes innocents de les guerres.

La infància es mereix una consideració molt més gran de la que té actualment en la majoria dels nostres països, tant a les nostres ciutats, com en les nostres vides, com en els contextos interpersonals o organitzacions que l'afecten. Els nens i nenes han de ser considerats membres importants de la nostra societat, és a dir, ciutadans amb drets.

Per tot això, s'han considerat necessàries les següents prioritats en l'acció:

- Sensibilitzar la societat sobre el fet que els nens malalts tenen unes necessitats específiques i necessiten el recolzament de tots els àmbits socials.
- Impulsar el dret, intrínsec de tota persona, del nen malalt a rebre una atenció educativa de qualitat, tenint present la seva vulnerabilitat qualitativament diferent de la del nen sa.
- Promoure el codi ètic dels professionals de l'educació en l'àmbit hospitalari europeu.
- Vetllar perquè el contingut de la Carta europea dels nens hospitalitzats es compleixi en cada país i impulsar l'actualització de la citada Carta.
- Sol·licitar el recolzament institucional i social necessari per dur a terme la tasca dels mestres que treballen amb nens malalts.
- Promoure, potenciar i sol·licitar una formació bàsica i una formació continua dels professionals de l'educació en l'àmbit hospitalari.

Per tant, plantegem les següents propostes per al futur pròxim:

- Ajudar els nostres alumnes a trobar-se a si mateixos i, des de la seva situació personal, desvetllar totes les seves potencialitats i defensar els seus interessos i opcions lliures i responsables.
- Dedicar una atenció pedagògica qualitativament diferent i especialitzada, que assumeixi de manera vital la consciència del patiment i les experiències profundament humanes que viuen aquests nens i joves i inclogui, quan sigui necessari, la preparació per a la mort.
- Educar fent servir les adaptacions i ajustaments necessaris, essent receptius a la varietat de necessitats individuals i distribuint adequadament el temps, l'espai i els recursos humans.
- Buscar formes i procediments per difondre més informació i dedicar més atenció als problemes dels nens que pateixen malalties.
- Promoure actituds favorables de la societat envers els nens i joves malalts, perquè la implicació col·lectiva sigui més gran.

Tots els professionals de l'educació en l'àmbit hospitalari ens oferim i comprometem per unificar esforços, treballant per fer realitat els drets dels nens i els joves malalts amb la finalitat de millorar la seva qualitat de vida.

# Declaración

Reunidos en Barcelona del 18 al 20 de mayo del año 2000 con motivo del IV Congreso europeo de maestros y pedagogos en el hospital, bajo el lema “Trabajamos por los derechos del niño enfermo”, 255 maestros, educadores y pedagogos de escuelas de ámbito hospitalario de 22 países y otras personas implicadas en la promoción y defensa de los derechos de la infancia hemos acordado mayoritariamente hacer pública la siguiente declaración:

Los participantes en este congreso europeo queremos expresar nuestra preocupación por la pérdida de prioridad política y presupuestaria que tiene la infancia en algunos países de Europa y, muy especialmente, por la que afecta a aquellos niños que se encuentran en situaciones de dificultad personal, familiar o social. Por el ámbito al que nos dedicamos, destacamos de manera especial al niño que se encuentra enfermo y hospitalizado a causa de una enfermedad, de haber sufrido maltratos o de ser víctima inocente de las guerras.

La infancia es merecedora de una consideración mucho mayor de la que actualmente tiene en la mayoría de nuestros países, tanto en nuestras ciudades, como en nuestras vidas, como en todos los contextos interpersonales y organizaciones que la afectan. Niños y niñas deben ser considerados miembros importantes de nuestra sociedad, es decir, ciudadanos con derechos.

Por ello se han considerado necesarias las siguientes prioridades en la acción:

- Sensibilizar a la sociedad sobre el hecho de que los niños enfermos tienen unas necesidades específicas y necesitan el apoyo de todos los ámbitos sociales.
- Impulsar el derecho, intrínseco de toda persona, del niño enfermo a recibir una atención educativa de calidad, teniendo presente su vulnerabilidad cualitativamente distinta a la de un niño sano.
- Promover el código ético de los profesionales de la educación en el ámbito hospitalario europeo.
- Velar para que el contenido de la Carta europea de los niños hospitalizados se cumpla en cada país e impulsar la actualización de dicha Carta.
- Solicitar el apoyo institucional y social necesario para llevar a cabo la labor de los maestros que trabajan con niños enfermos.
- Promover, potenciar y solicitar una formación básica y una formación continua de los profesionales de la educación en el ámbito hospitalario.

Por tanto, planteamos las siguientes propuestas para el futuro próximo:

- Ayudar a nuestros alumnos a encontrarse a sí mismos y, desde su situación personal, desvelar todas sus potencialidades y defender sus intereses y opciones libres y responsables.
- Prestar una atención pedagógica cualitativamente diferente y especializada, que asuma de manera vital la conciencia del sufrimiento y las experiencias profundamente humanas que viven estos niños y jóvenes e incluya, cuando sea necesario, la preparación para la muerte.
- Educar con las adaptaciones y los ajustes necesarios, siendo receptivos a la variedad de necesidades individuales y distribuyendo adecuadamente el tiempo, el espacio y los recursos humanos.
- Buscar formas y procedimientos para difundir más información y prestar más atención a los problemas de los niños que padecen una enfermedad.
- Promover actitudes favorables de la sociedad hacia los niños y jóvenes enfermos para que exista una mayor implicación colectiva.

Todos los profesionales de la educación en el ámbito hospitalario nos ofrecemos y comprometemos para unificar esfuerzos, trabajando para hacer realidad los derechos de los niños y jóvenes enfermos con el fin de mejorar su calidad de vida.

Barcelona, 20 de mayo del año 2000

# Declaration

Gathered here in Barcelona, from 18 to 20 May 2000, 255 teachers and educators at schools in the hospital sphere from 22 countries, and others involved in promoting and defending children's rights, on the occasion of the IV European Congress of teachers and educators in hospitals, with the slogan "We are working for the rights of sick children", we have agreed by a majority to publish the following declaration:

We, the participants in this European Congress, wish to express our concern over the loss of political and budgetary priority given to children in some countries in Europe and, in particular, in whatever affects children who are in difficult personal, family or social situations. Because of the sphere of our work, we would make special mention of the children who are sick or in hospital because of an illness or because they suffered ill treatment or are innocent victims of wars.

Childhood deserves far greater consideration than it currently has in most of our countries, in our cities, in our lives and in all interpersonal and organisational contexts which affect them. Boys and girls must be regarded as important members of our society, in other words, as citizens with rights.

For that reason, we consider that the following action priorities are necessary:

- To raise awareness in society in the sense that sick children have specific needs and require the support of all social spheres.
- To foster the right, which is intrinsic to all people, of sick children to receive quality educational care, bearing in mind that their vulnerability is qualitatively different from that of a healthy child.
- To promote the ethical code of education professionals in hospitals in Europe.
- To ensure that the contents of the European Charter for children in hospital are observed in each country and to work towards the updating of that Charter.
- To request the necessary institutional and social support for the teachers who work with sick children to carry out their task.
- To promote, foster and demand basic and continuous training for education professionals in hospitals.

We therefore put forward the following proposals for the near future:

- To help our pupils to find themselves, to discover all their potential, and to defend their interests and free and responsible options.
- To provide qualitatively different and specialised educational care in order to assume the awareness of the suffering and other deeply human experiences undergone by these children and young people and, when necessary, to prepare them for death.
- To educate with the necessary adaptations and adjustments by being receptive to the range of individual needs and distributing time, space and human resources to the best advantage.
- To look for forms and procedures to spread more information and pay more attention to the problems of children suffering from an illness.
- To promote favourable attitudes by society towards sick children and young people for greater collective involvement.
- We, the education professionals in hospitals, offer and undertake to join forces and work to make the rights of sick children and young people a reality in order to improve their quality of life.

Barcelona, 20th May 2000

# Déclaration

Nous, les 255 enseignants, éducateurs et pédagogues hospitaliers de 22 pays, ainsi que les nombreux autres participants engagés dans la promotion et la défense des droits des enfants réunis sous la devise « Euvrons en faveur des droits des enfants malades » à l'occasion du IV<sup>e</sup> Congrès européen des enseignants et pédagogues hospitaliers, organisé du 18 au 20 mai 2000, à Barcelone, avons décidé de rendre publique la déclaration suivante :

Nous, participants à ce congrès européen, tenons à exprimer notre inquiétude en constatant que la cause de l'enfance n'est plus une priorité politique et budgétaire dans certains pays d'Europe, notamment en ce qui concerne les enfants confrontés à des difficultés d'ordre personnel, familial ou social. Compte tenu de notre spécialisation, nous défendons plus particulièrement les enfants hospitalisés suite à une maladie, à des maltraitements ou à des blessures de guerre.

La cause de l'enfance mérite une considération bien plus grande que celle dont elle fait actuellement l'objet dans la plupart de nos pays, dans nos villes, dans nos vies et dans tous les contextes interpersonnels et toutes les organisations concernés. Les enfants, filles ou garçons, doivent être considérés comme des membres à part entière de notre société, c'est-à-dire comme des citoyens ayant des droits.

Les actions suivantes nous semblent à cet égard prioritaires :

- Sensibiliser la société sur le fait que les enfants malades ont des besoins spécifiques et doivent recevoir le soutien de toutes les sphères de la société.
- Favoriser le droit, propre à chaque être humain, qu'a l'enfant malade de recevoir un enseignement de qualité qui tiendrait compte de ses besoins spécifiques, qualitativement différents de ceux d'un enfant en bonne santé.
- Promouvoir le code déontologique des professionnels de l'éducation en milieu hospitalier européen.
- Veiller à ce que la Charte européenne des enfants hospitalisés soit appliquée dans tous les pays et s'efforcer de la mettre à jour.
- Requérir le soutien institutionnel et social permettant aux enseignants qui travaillent avec des enfants malades de mener à bien leur tâche.
- Promouvoir, favoriser et solliciter une formation de base et une formation continue pour les professionnels de l'enseignement en milieu hospitalier.

En conséquence, nous proposons l'application à court terme des mesures suivantes :

- Aider nos élèves à découvrir qui ils sont et, en fonction de leur situation personnelle, à prendre conscience de leurs capacités et à apprendre à défendre leurs intérêts en toute liberté et en toute indépendance.
- Accorder un soutien pédagogique qualitativement différent et spécialisé qui prenne en compte l'expérience de la souffrance ainsi que les autres expériences profondément humaines que vivent ces enfants et ces jeunes, soutien qui, si besoin est, les prépare à la mort.
- Enseigner en effectuant les adaptations et ajustements nécessaires, tout en étant conscients de la diversité des besoins individuels et en répartissant efficacement le temps, l'espace et les ressources humaines.
- S'efforcer de faire circuler le mieux possible les informations et d'être plus attentifs aux problèmes des enfants malades.
- Promouvoir des attitudes favorables au sein de la société envers ces enfants et jeunes malades afin d'obtenir une plus grande implication collective.

Nous, professionnels de l'éducation en milieu hospitalier, nous engageons à unir nos forces et à travailler pour que les droits des enfants et jeunes malades deviennent une réalité et permettent d'améliorer leur qualité de vie.

Barcelone, le 20 mai 2000

# Erkl rung

Auf dem unter dem Motto „Wir Arbeiten f r die Rechte der Kranken Kinder“ vom 18. bis 20. Mai 2000 in Barcelona veranstalteten 4. Europ ischen Kongre  der Krankenhauslehrer und -p dagogen haben wir, die teilnehmenden 255 Krankenhauslehrer, -erzieher und -p dagogen aus 22 L ndern und anderen Personen, die sich den Schutz und die F rderung der Rechte der Kinder zur Aufgabe gemacht haben, mehrheitlich die Ver ffentlichung der folgenden Erkl rung beschlossen:

Die Teilnehmer dieses Europ ischen Kongresses m chten Ihre Besorgnis  ber den Verlust der politischen und haushalts-technischen Priorit t der Kindheit in einigen europ ischen L ndern, vor allem in bezug auf Kinder in pers nlichen, famili ren oder sozialen Schwierigkeiten, zum Ausdruck bringen. Mit Blick auf unseren T tigkeitbereich weisen wir in diesem Zusammenhang besonders auf jene Kinder hin, die an einem Leiden, infolge von Mi handlungen oder als unschuldige Opfer von Kriegen erkrankt sind und sich im Krankenhaus befinden.

Die Kindheit verdient viel mehr Beachtung, als ihr gegenw rtig in den meisten unserer L nder, in unseren St dten, in unseren Leben und in allen betroffenen zwischenmenschlichen Kontexten und Organisationen zuteil wird. Kinder m ssen als wichtige Mitglieder unserer Gesellschaft, d. h. als B rger mit Rechten, betrachtet werden.

Aus diesem Grund messen wir den folgenden Ma nahmen vorrangige Bedeutung zu:

- Die Gesellschaft mu  dahingehend sensibilisiert werden, da  kranke Kinder spezifische Bed rfnisse haben und die Unterst tzung aller gesellschaftlichen Sektoren ben tigen.
- Das kranken Kindern – und grunds tzlich allen Menschen – zustehende Recht auf eine hochwertige p dagogische Betreuung unter st ndiger Ber cksichtigung ihrer sich qualitativ von der gesunder Kinder unterscheidenden Verletzlichkeit mu  vorangetrieben werden.
- Der ethische Kodex der im europ ischen Krankenhauswesen t tigen p dagogischen Fachkr fte mu  gef rdert werden.
- Es ist daf r Sorge zu tragen, da  die Forderungen der Europ ischen Charta der Rechte der Kinder im Krankenhaus in allen L ndern erf llt werden und die Aktualisierung dieser Charta vorangetrieben wird.
- Die institutionelle und soziale Unterst tzung, die f r die Durchf hrung der p dagogischen Arbeit mit kranken Kindern erforderlich ist, mu  eingefordert werden.
- Die Grund- und Weiterbildung der im Krankenhauswesen t tigen p dagogischen Fachkr fte mu  gef rdert, ausgebaut und verlangt werden.

In diesem Sinne machen wir f r die nahe Zukunft die folgenden Vorschl ge:

- Wir m ssen unseren Sch lern helfen, sich selbst zu finden und sich, ausgehend von ihrer pers nlichen Situation, ihrer M glichkeiten bewu t zu werden und frei und eigenverantwortlich ihre Interessen und Optionen zu verteidigen.
- Wie m ssen eine spezifische, qualitativ verschiedene p dagogische Betreuung bieten, in der das Bewu tsein des Leidens und der tiefgehenden menschlichen Erfahrungen dieser kranken Kinder und Jugendlichen eine wesentliche Rolle spielt. Hierzu geh rt gegebenenfalls auch die Vorbereitung auf den Tod.
- Die p dagogische Arbeit mu  unter Durchf hrung der notwendigen Anpassungen stattfinden, f r die ganze Spanne individueller Bed rfnisse empf nglich sein und die verf gbare Zeit, den verf gbaren Raum und das verf gbare Personal angemessen einteilen.
- Es sind Formen und Verfahren zu suchen, die dazu beitragen, die Informationsverbreitung zu verbessern und die Aufmerksamkeit f r die Probleme kranker Kinder zu steigern.
- Positive Verhaltensweisen gegen ber kranken Kindern und Jugendlichen in der Gesellschaft sind zu f rdern, um eine gr  ere Anteilnahme der Gemeinschaft zu gew hrleisten.

Wir, die im europäischen Krankenhauswesen tätigen pädagogischen Fachkräfte, bieten uns an und verpflichten uns, unsere Kräfte zu bündeln und uns zur Verbesserung ihrer Lebensqualität für die Durchsetzung der Rechte der kranken Kinder und Jugendlichen einzusetzen.

Barcelona, 20 Mai 2000

# El futur de la pedagogia hospitalària

El dolor, la incertesa o les dificultats que han de superar els nens i adolescents malalts demanen una presència efectiva dels professionals de l'educació. Per tal que aquesta sigui possible, s'assenyalen com a fonamentals la reflexió ètica col·lectiva, la implantació d'una formació continuada dels ensenyants, l'intercanvi d'experiències i projectes educatius, la coordinació i interacció de professionals, i la implicació definitiva de les institucions i de la societat en general.

*El futur de la pedagogia hospitalària* recull les contribucions de mestres, educadors, pedagogs i professionals sanitaris de tot Europa que s'han lliurat al IV Congrés europeu de mestres i pedagogs a l'hospital. Cadascú reafirma la seva voluntat de continuar treballant per a la millora de la qualitat de vida dels nens i adolescents malalts mitjançant una atenció educativa de qualitat.

La col·lecció Iniciatives de P.A.U. Education, amb la publicació de les actes del Congrés, obre un diàleg entorn dels conceptes bàsics en els quals es fonamenta la tasca educativa, que no s'allunya mai de la realitat immediata en què es desenvolupa ni de les necessitats i característiques específiques de l'alumnat a qui es dirigeix.