



GRADO DE MAESTRO EN EDUCACIÓN
INFANTIL
CURSO ACADÉMICO
2017-2018

INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN
AULAS HOSPITALARIAS.
PERCEPCIÓN DE LAS FAMILIAS

EDUCATIONAL INTERVENTION IN
HOSPITAL CLASSROOMS. FAMILIES'
PERCEPTION

Autor: Yovanna Ruiz Bengoechea
Directora: Natalia González Fernández
Codirectora: Irina Salcines Talledo

Julio de 2018

VºBº DIRECTOR

VºBº AUTOR

Índice

RESUMEN	4
ABSTRACT	4
1. INTRODUCCIÓN.....	6
2. JUSTIFICACIÓN	7
3.1 ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD.....	8
3.2 DERECHOS DEL NIÑO	9
3.3 DERECHOS A PRESERVAR DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN	11
3.4 ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA.....	13
3.4.1 AULAS HOSPITALARIAS	13
3.4.2 PEDAGOGÍA HOSPITALARIA	16
3.4.3 EL NIÑO ENTENDIDO COMO NIÑO ENFERMO	19
3.4.4 EL PEDAGOGO HOSPITALARIO	21
3.4.5 LA FAMILIA DEL NIÑO HOSPITALIZADO	23
3.4.6 EL JUEGO	24
4. FORMULACIÓN DE PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS	25
4.1 OBJETIVO GENERAL	26
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	26
5. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	26
5.1 PARADIGMA	27
5.2 FASES DE LA INVESTIGACIÓN	27
5.3 TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	28
5.4 MÉTODO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	29
5.5 MUESTRA	30
5.6 TÉCNICAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN	31
5.7 ANÁLISIS DE DATOS	32
6. RESULTADOS	35
7. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS Y CONCLUSIONES	45
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	49
REFERENCIAS LEGALES	53
ANEXOS	54
Anexo 1: Guión entrevistas biográficas-narrativas paciente	54
Anexo 2: Guión entrevistas biográficas-narrativas madre	57

Este documento se ha elaborado acogiéndonos a la referencia que hace la RAE sobre los sustantivos que designan seres animados sobre los cuales existe la posibilidad del uso genérico del masculino para designar la clase, es decir, a todos los individuos de la especie, sin distinción de sexos.

RESUMEN

La hospitalización durante periodos de tiempo prolongados se presenta en la vida de algunas personas sin aviso previo pudiendo afectar a determinados ambientes de sus vidas, como puede ser el ámbito académico. El objetivo, por tanto, de este trabajo es conocer cómo influye el paso hospitalario de un niño-paciente en su trayectoria escolar, así como la vivencia del proceso desde el punto de vista de la familia. La investigación gira en torno al paradigma interpretativo, debido al interés de conocer el significado de las acciones humanas y darle sentido a las mismas. La naturaleza del estudio es de corte cualitativo, puesto que se obtendrán respuestas mediante el análisis de información obtenida a través de la comunicación y de la participación democrática del investigador y el objeto investigado. Para la obtención de la información necesaria se cuenta con el testimonio, de una niña hospitalizada en una unidad de oncología y el de su madre para poder así comparar una misma situación vivida desde dos vertientes distintas. Todo este proceso de recogida de datos es llevado a cabo a través de la realización de una entrevista en profundidad realizada en dos sesiones. Las evidencias recogidas ponen de manifiesto la necesidad de garantizar una continuidad académica a través de propuestas adaptadas al caso y estado de cada niño hospitalizado, con el fin de minimizar el desfase académico que pueda sufrir por la no asistencia continuada a su centro escolar.

Palabras clave: Pedagogía hospitalaria, hospitalización, trayectoria académica, historia de vida, investigación cualitativa.

ABSTRACT

Hospitalization for long periods of time may occur in the lives of some people without prior notice and can affect in ways such as academic field. The objective of this work is to find out how the hospital may affect or influence the patient's school trajectory from the family point of view.

This research revolves around the interpretive paradigm due to the interest of knowing the meaning of him and actions and making sense of them. The nature of the study is qualitative since answers will be obtained through the information analysis obtained from the parts involved, including the researcher. In order to obtain the necessary data, we have the testimony of a girl, hospitalized in an oncology unit and her mother, in order to compare the same situation from two different perspectives. All this process is carried through an in-depth interview consisting in two sessions. The collected evidence highlights the need of ensuring academic continuity adapting to the case and condition of each hospitalized child in order to minimize the academic gap that may be suffered by the continued absence of school.

Keywords: hospital pedagogy, hospitalization, academic trajectory, qualitative research, life history.

1. INTRODUCCIÓN

Es indudable la importancia que se le otorga hoy en día a la atención a la diversidad, puesto que todos, como personas, somos propietarias de determinados derechos como el derecho a la vida, la libertad y la seguridad. Sin embargo, pese a que cada vez se toman más medidas a favor de esta atención, existen ramas como la atención educativa a las personas hospitalizadas a las que no se les concede toda la que requieren y, por supuesto, merecen.

El trabajo que se expone a continuación gira en torno a la situación de hospitalización durante la infancia vivida por muchos niños durante periodos concretos de tiempo y del cual, no existe información relevante y explícita. Nos estamos refiriendo al contexto hospitalario. Son muchos los niños que a lo largo de su vida necesitan estar hospitalizados durante largos periodos de tiempo pudiendo ocasionar alteraciones en su trayectoria educativa provocando, incluso, retrasos de carácter académico. Por ello, existen aulas dentro del propio entorno hospitalario que ofrecen a estos niños el apoyo educativo que necesitan para compensar su ausencia en los centros educativos ordinarios. Del mismo modo, se encuentran apoyos a domicilio, para cubrir aquellos casos que, pese a que el niño no se encuentra hospitalizado, no es recomendable su asistencia a la escuela.

A lo largo de este documento se realiza un recorrido que nos permite entender el contexto de hospitalización. Para ello, se realiza una revisión que parte del propio marco legislativo hasta llegar a la perspectiva personal del niño-paciente. Además, se muestra el trabajo realizado en las aulas hospitalarias y la labor ejercida por los pedagogos para poder profundizar así en todo aquello que concierne a los periodos de hospitalización.

Por otro lado, la realización de una investigación cualitativa basada en el método biográfico en la que se ha llevado a cabo una entrevista en profundidad a dos sujetos, madre y paciente, con el fin de obtener dos puntos de vista diferentes ante una misma serie de vivencias, nos ha permitido obtener una serie de conclusiones entre la que podemos destacar que el trabajo de las aulas hospitalarias y de sus pedagogos está enfocado a paliar los posibles

sentimientos de angustia y miedo generados en los periodos de hospitalización, obviando en cierto modo la necesidad de hacer propuestas adaptadas a cada menor hospitalizado con el fin de minimizar los déficits académicos consecuencia del periodo de hospitalización.

2. JUSTIFICACIÓN

El gran número de niños que deben pasar por un periodo de hospitalización durante un momento de su infancia no es tan pequeño para obviar su existencia, pudiendo, además, afectar esta hospitalización en terrenos tan importantes como es el relativo a su escolarización, es decir, a su educación. Según el Instituto Nacional de Estadística, la población pediátrica entre el año 2010 y 2011 contaba con un total de 6.924.393 menores de 15 años, lo que supone el 15,02% de la población.

A su vez, Hawrylak (2017) expone que tal y como recoge la Federación Española de padres de niños con cáncer, cada año se diagnostican en España cerca de 1400 nuevos casos de cáncer en niños entre 0 y 18 años.

Muchas veces las personas tienen experiencias personales que pueden contribuir a alzar la voz y dar visibilidad a cuestiones que están quedando, tal vez, relegadas, como es el caso de la situación que viven los niños que sufren un periodo largo de hospitalización a lo largo de su infancia. Este es uno de los casos, en el que mi experiencia personal como niña hospitalizada me ha hecho ser consciente de lo vital que puede resultar, ya no sólo desde cuestiones de continuidad y de progreso académico, que también, la existencia de aulas hospitalarias y la labor de sus pedagogos. Existen multitud de derechos que deben ser, sin duda, salvaguardados, como el derecho a la vida, pero un derecho que me parece fundamental preservar es el derecho a ser feliz independientemente del contexto que nos rodee. A mí, este espacio y esa maestra me dieron felicidad en un momento que podría no dar pie a ese sentimiento. Considero un acierto las palabras de Ariza (2014), cuando sostiene que un aula hospitalaria es una escuela de la vida en positivo y que los niños, lo que necesitan en este momento es amor, amor a él mismo y a su enfermedad,

la transmisión de que el paso por el hospital es una etapa más, y que de la enfermedad también se puede aprender.

Por la falta de información, por la constancia de que muchas personas son desconocedoras de la existencia de espacios que se dedican a una labor tan importante como es otorgar el derecho a la educación a niños hospitalizados y, por ello, de la labor que allí se realiza y de la trascendencia que puede tener en el futuro de estas vidas, considero de real importancia la aportación que quiero realizar con este documento tanto como para futuros profesionales que sean desconocedores de la labor realizada en las aulas hospitalarias y de los profesionales a su cargo como para todas aquellas personas que quieran conocer más en profundidad estos espacios hospitalarios destinados a la educación de los más pequeños.

3.MARCO TEÓRICO

Debido a la observación de carencias y limitaciones en cuanto a la noción social con relación a las aulas hospitalarias y al estado educativo de los niños que sufren una situación de hospitalización durante su infancia, se ha querido realizar un estudio con la pretensión de conocer más en profundidad todo aquello que rodea a esta situación especial de hospitalización, como son las aulas hospitalarias, el pedagogo hospitalario y el papel de la familia en el proceso entre otros.

Para ello es importante comprender los derechos fundamentales del niño, así como aquellos que deben ser preservados durante los periodos de hospitalización, el concepto de aula y pedagogía hospitalaria.

3.1 ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

Es indudable el hecho de que cada persona es única y diferente y, por tanto, cada uno presentamos unas características individuales a las que nuestro entorno debe responder de forma que nos favorezca, en general, en cada una de las etapas de nuestra vida.

Todos los seres humanos presentan diferencias particulares tal y como sostienen Palomero, Palomares y Arranz (1999) y que estas que pueden ser

expresadas de diferentes modos como son: sus expectativas, sus estilos de aprendizaje, su forma de construir el conocimiento de la realidad, en su inteligencia, su afectividad... La existencia de particularidades requiere, a su vez, la existencia de distintos modos de respuesta, es decir, se requieren múltiples formas de réplica ante una gran variedad de demandas. Todas las particularidades que presenten las personas deben ser atendidas desde una mirada individual para poder satisfacer las necesidades que presente en ese momento determinado.

La escuela es uno de los contextos que debe ajustar sus respuestas a las necesidades de cada uno de sus alumnos, lo cual supone un camino de progreso, trabajo y mejora constante. En los últimos 20 años se ha trabajado con el fin de consolidar una nueva etapa educativa, caracterizada por la idea de atención a la diversidad (Palomero et al. 1999).

La idea de permitir la eliminación de barreras en el aprendizaje y ofrecer respuestas a las necesidades educativas que presente es alumnado es acogida por Pujolàs (2001) proponiendo que la atención a la diversidad trata de “encontrar la forma de atender a todos los alumnos en su diversidad en una escuela en la que están todos” (p. 23).

Sin duda no es un trabajo fácil puesto que las escuelas y, más concretamente las aulas, son espacios muy pequeños, pero con un gran carácter heterogéneo. La comunidad internacional ha otorgado el carácter de derecho a esta aspiración de ofrecer una educación que tenga como reto ofrecer a los niños diferentes formas de abordar a la diversidad de necesidades que presenten (Echeita, 2011). Es importante ser conocedores de los derechos de las personas para poder así contribuir a que estos sean respetados y garantizados. Por ello, haremos un inciso sobre la evolución que ha tenido el reconocimiento y establecimiento de derechos sobre la figura del niño.

3.2 DERECHOS DEL NIÑO

A continuación, y antes de revisar los derechos del niño que deberán ser preservados durante la hospitalización, se hará un recorrido sobre cómo ha evolucionado la figura del niño y la visión existente sobre su imagen.

En la Edad Media los niños eran considerados como adultos en pequeño por lo que debían responder como tal (Terrazas de Galván, 1998). Esta concepción ha ido evolucionando lentamente a lo largo del tiempo, siendo en 1924 cuando se aprobó por primera vez la Declaración de los Derechos del Niño otorgándoles, de este modo, derechos específicos además de confiar ciertas responsabilidades, en cuanto a ellos, a los propios adultos. Posteriormente, una vez constituida la ONU se decide retomar esa primera Declaración de Derechos y actuar en favor de la infancia (Tiana, 2008), por lo que unos años después, en 1948 la Asamblea General de las Naciones Unidas proclama la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que a partir de entonces sería considerada una pieza fundamental de referencia para la defensa de los derechos de la persona. Así, el artículo 25.2 reconoce a la maternidad y la infancia como acreedores de unos derechos, cuidados y una asistencia especial.

Sin embargo, el gran consenso internacional sobre los principios fundamentales de los derechos del niño no llega hasta la segunda Declaración de los Derechos del Niño, efectuada en 1954 de manera unánime por los 78 Estados miembros de la ONU (Tiana, 2008).

En 1989 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la Convención sobre los Derechos del Niño estableciendo derechos económicos, sociales y culturales sobre ellos. Con las ideas propuestas por Cillero (1999) podríamos considerar que la aprobación de esta Convención es la culminación de un proceso progresivo de reconocimiento y protección de los derechos de los niños que se ha desarrollado lentamente durante todo el siglo XX.

Actualmente se está trabajando hacia la aplicación efectiva de los derechos hasta ahora ya reconocidos. Además, en los años 2000 y 2011 se han adoptado diversos protocolos facultativos que refuerzan la Convención de los Derechos del Niño basados principalmente en la venta de niños, la prostitución infantil, la utilización de niños en la pornografía y sobre la participación de niños en conflictos armados (BICE, 2014).

En definitiva, es notable el avance logrado en cuanto al reconocimiento de derechos vinculados a la primera infancia teniendo en cuenta que el reconocimiento vaya más allá, y se siga trabajando para que todo aquello que ha quedado reconocido sea protegido para su cumplimiento.

3.3 DERECHOS A PRESERVAR DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN

Como se ha mencionado, la evocación de derechos puede verse vulnerada en determinados contextos, como puede ser el caso del contexto hospitalario si no trabajamos para que estos se preserven. A continuación, detallaremos uno de los grandes derechos reconocidos a toda la infancia que puede verse vulnerado durante periodos de hospitalización.

La hospitalización de un niño debe garantizar que todos sus derechos sigan siendo respetados y cubiertos. Así, retomando las ideas de Cillero (1999): “toda decisión que concierna al niño debe considerar primordialmente sus derechos (...), puesto que podríamos afirmar que su interés superior es la satisfacción integral de todos ellos” (p.61).

Uno de los derechos que puede verse afectado en ese momento es el derecho a recibir una educación, puesto que el niño debe abandonar su contexto escolar habitual para pasar una temporada de tiempo hospitalizado. En este sentido Periarts y Granados (2015) establecen que “la educación del niño debe garantizarse en cualquier contexto en el que transcurra su vida, siendo necesario proporcionarles una enseñanza global y sistémica” (p.188).

Si continuamos con la revisión de derechos fundamentales del niño realizada anteriormente, pero estableciendo el foco de atención en materia de educación dentro de un contexto hospitalario, García (s.f) apunta que en el marco europeo en el que se encuadra la Pedagogía Hospitalaria, encontramos la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado de 1986 donde queda reconocido el derecho de todo niño a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital.

La Ley de Calidad de la Educación 10/2002 de 23 de diciembre de 2002, LOCE, reconoce en su artículo 44.2 que “el sistema educativo dispondrá de los recursos necesarios para que los niños con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, puedan alcanzar los objetivos establecidos con carácter general para todos los alumnos”.

Si continuamos, tal y como enuncia la Ley Orgánica de Mejora de la Calidad Educativa, LOMCE, y su predecesora, la Ley Orgánica de Educación, LOE, “la educación inclusiva tiene como propósito prestar una atención educativa que favorezca el máximo desarrollo posible del alumnado y la cohesión de todos los

miembros de la comunidad”. Uno de los principios fundamentales para lograr este objetivo es para Olivera (2017) adaptar la atención educativa a las características individuales de cada alumno siendo necesario contemplar y reconocer también aquellas situaciones personales que pueden acontecer a lo largo de su vida. La condición de enfermedad y resultante necesidad de hospitalización se encuentran entre el abanico de circunstancias personales a las que puede enfrentarse el alumnado.

En este sentido, si nos basamos en el principio de Atención a la Diversidad referido anteriormente, siguiendo a Dieterlen y Gordon (2001) en Martínez (2005) este está basado en la obligación de los Estados y sus Sistemas Educativos a garantizar a todos el derecho a la educación, reconociendo la diversidad de sus necesidades, combatiendo las desigualdades y adoptando un modelo educativo abierto y flexible que permita el acceso, la permanencia escolar de todo el alumnado sin excepción, así como resultados escolares aceptables (UNESCO, 1994 b).

Avanzando en esta línea, el Decreto 98/2005, de 18 de agosto, de ordenación a la Atención a la Diversidad, contempla la atención educativa al alumnado que por diversas circunstancias presente dificultades para una asistencia continuada al centro educativo. Específicamente, en el artículo 37 se recoge la Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria para el alumnado de los niveles correspondientes a la enseñanza obligatoria.

Podemos concluir, por tanto, que todo niño que necesite estar hospitalizado tiene derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, así como el derecho a disponer durante dicho periodo de materiales como pueden ser juguetes, libros y medio audiovisuales adecuados a su edad (Carrasco, 2012).

En definitiva, se trata de garantizar que todos los alumnos independientemente de su situación tengan acceso a una educación de calidad que les permita desarrollarse como personas equilibradas y satisfechas y, de este modo, enriquecer la realidad profesional, cultural y social de nuestra sociedad.

3.4 ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA

El hecho de garantizar una educación que se extienda fuera de los muros de la propia escuela y acoja a niños que por circunstancias particulares no puedan recibir la que podríamos considerar educación ordinaria, debe materializarse a través de ciertas actuaciones concretas. Por ello, pasaremos a hablar de la Atención Educativa Hospitalaria.

Las actuaciones de la Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria tienen como fin dar respuesta a las necesidades educativas derivadas de condiciones personales vinculadas a motivos de salud.

La atención educativa en el contexto hospitalario puede prevenir grandes desfases en el sistema educativo y ayudar a que los niños se conviertan en parte activa de su proceso de curación, así como a superar, mediante actividades lúdicas y socializadoras, los sentimientos de angustia que la enfermedad y el propio estado de hospitalización conllevan, es decir, las consecuencias personales y emocionales derivadas de su malestar, así como facilitar la incorporación de este alumnado a sus centros educativos de referencia una vez transcurrido este periodo (Carrasco,2012).

Para evitar que esta atención hospitalaria quede entendida como un hecho abstracto, pasaremos a concretar dónde se llevan a cabo estas actuaciones específicas de intervención educativa, la pedagogía a la que se acogen estos servicios, los profesionales que están al frente y la importancia del juego dentro de cualquier tipo de intervención educativa.

3.4.1 AULAS HOSPITALARIAS

La educación, como venimos diciendo, es un derecho prioritario e incuestionable desde hace décadas en nuestra sociedad moderna, pero observamos que “existen ciertas situaciones especiales en las que la práctica educativa requiere unas actuaciones diferenciadas y se desarrolla en contextos específicos, como

sucede en el caso de los alumnos hospitalizados o convalecientes” (León, 2017, p.50).

Las disposiciones que se realizan a favor de personas con necesidades educativas diferentes a las que se ofrecen en el sistema educativo ordinario se enmarcan en espacios como las aulas hospitalarias, las cuales son diseñadas para ello. Fernández (2000) mantiene que actualmente disponemos de un Departamento de Atención a la Diversidad desde el que se contempla la coordinación de las aulas en el hospital.

A grandes rasgos, las aulas hospitalarias son espacios que se encuentran dentro de las Unidades de Pediatría de los hospitales para atender en materia educativa a niños en periodos de escolaridad obligatoria, es decir, unidades que atienden niños entre las edades desde los 3 a los 16 años. Así pretenden convertirse en “una vía para abordar la educación inclusiva porque lo que se busca en este espacio creado en los centros hospitalarios es preparar e insertar satisfactoriamente a los niños y adolescentes que se encuentran internados, pero fundamentalmente proveerles una mejor calidad de vida” (Caballero, 2007, citado en Arnaiz y Martínez, 2012, p.19).

Es importante que los contenidos impartidos en estas aulas sean acordes al proceso de escolarización de los alumnos a los que están destinados, siempre teniendo en cuenta su situación emocional y recibiendo, en consecuencia, una atención personalizada. Esto posibilita la existencia de una continuidad educativa entre estas aulas y los centros ordinarios (Prendes & Serrano, 2014). En esta misma línea, Ortiz y Palanca (1997) y Moraga (1997) en Fernández (2000) defienden “la importancia de una estrecha coordinación que posibilite el trabajo en equipo de todos los profesionales implicados en la atención del niño enfermo para aportar una atención integrada” (p.144). En materia de educación, es común hablar de la importancia del respeto por la individualidad del niño y, por ello, llevar a cabo actuaciones educativas y pedagógicas que respeten dicha individualidad. Consideramos que en los casos de niños hospitalizados cobra real importancia el acato de esta característica de la persona como sujeto único si tenemos en cuenta que los niños se encuentran en un contexto extraño, pasando por circunstancias difíciles de asimilar y, que, en muchos casos, ni

entienden realmente. Por ello, el aspecto académico ha de ser respetado al igual que otros componentes como son los afectivos y sociales, que deben ser trabajados con cada uno de ellos, atendiendo, como venimos diciendo, a su estado y situación particular.

En base a este aspecto, Prendes y Serrano (2014) establecen una serie de diferencias entre las aulas ordinarias y las citadas aulas hospitalarias. Destacaremos una de ellas, la cual pone de manifiesto que en las aulas convencionales las actividades suelen quedar supeditadas al currículo, mientras que en las aulas hospitalarias las propuestas deben estar subordinadas al estado de salud y emocional del niño, así como a los tratamientos médicos a los que se encuentre sometido.

Los objetivos de las aulas hospitalarias pueden responder a un sinfín de categorizaciones formales, donde se encuentran, por ejemplo, los propuestos por el Ministerio de Educación. Allí se enmarcan objetivos tales como son los pedagógicos, psicológicos, sociales o educativo-formativos entre otros.

Sin embargo, nos acogeremos a los objetivos propuestos por Ariaza (2014) que plantea de forma bastante resumida un conjunto de propósitos en función a las necesidades educativas de cada niño. Entre ellos están:

- Trabajar la participación del niño en su enfermedad y en la recuperación de la salud.
- Crear un clima afectivo, estimulante y de relación en el que cada niño sea aceptado y él acepte a los demás.
- Ofrecer al niño la adecuada atención psicopedagógica que posibilite su desarrollo integral.
- Motivar a los alumnos en la utilización de las TIC como medio de autoformación y de apoyo; así como favorecer la coordinación con el centro educativo de referencia y la comunicación entre el alumnado de éste y las aulas hospitalarias.
- Continuar, en la medida de lo posible, el proceso de enseñanza-aprendizaje en el nivel correspondiente del alumno.
- Considerar la práctica del juego pedagógico como aprendizaje.

- Utilizar el dibujo como test proyectivo.

Una vez establecidos los objetivos a conseguir través de la actuación pedagógica en las aulas, existen una serie de criterios metodológicos a seguir que García (s.f) circunscribe en los siguientes:

- Las actividades programadas deben partir desde un aspecto globalizador, en el que los contenidos se han de estructurar en torno a unos ejes concretos, que partan del propio contexto hospitalario en el que el niño se mueve.
- Se debe apostar, como se ha mencionado anteriormente, por procesos individualizados de la enseñanza, donde se garantice la atención a sus necesidades e intereses particulares.
- El proceso educativo ha de ser participativo y contar con la colaboración de la familia, el personal sanitario y los profesores de su centro de origen
- Los docentes deben facilitar la aparición de aprendizajes significativos que les den acceso a una educación funcional, útil, eficaz y satisfactoria.
- Deben proponerse actividades interesantes que generen motivación en el niño, ayudándole a construir su propio conocimiento y desarrollando su espíritu creativo y constructivo.
- La flexibilidad en este tipo de contextos conviene tenerla en cuenta, procurando ajustar las actividades a la diversidad de los niños, patologías, edades y ritmos de aprendizaje.

En resumen, las aulas hospitalarias son el canal físico y el medio a través del cual la labor educativa puede llegar a contextos donde la vertiente educativa podría verse olvidada siendo la “modalidad de dar respuesta educativa al niño y al adolescente en los momentos de hospitalización evitando carencias en su formación y procurando un buen desarrollo personal, intelectual, social y emocional” (León, 2017, p.56).

3.4.2 PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

La Pedagogía Hospitalaria está considerada como una parte de la Pedagogía cuyo centro de atención es el alumno hospitalizado. “El escolar hospitalizado

constituye, por tanto, su núcleo, su objeto, su ente principal de estudio, investigación y dedicación” (León, 2017, p.51).

Consideramos necesario difundir el concepto de Pedagogía Hospitalaria para poder atender la necesidad educativa de los niños que se encuentran en situación de ello. Este concepto es situado por Ortiz (1994) en Calvo (2017) en “los trabajos dentro del ámbito de la Educación Especial realizados por Itard, Decroly y Montessori quienes iniciaron la colaboración médico-pedagógica en hospitales, asilos y psiquiátricos” (p. 34).

La existencia de niños con problemas de salud lleva implícita la noción de niños que presentan necesidades educativas especiales lo que nos encamina hacia una Pedagogía Hospitalaria considerada según Fernández (2000) como una ramificación de la Educación Especial en cuanto a que esta se ocupa de forma específica de los niños con problemas de salud, al fin y al cabo, con niños que presentan un tipo de necesidades educativas que requieren una atención especial, tratándose de valorar la respuesta educativa reforzando los apoyos en un medio lo más normalizado posible.

Es fundamental el hecho de que la Pedagogía Hospitalaria no sólo tiene en cuenta la atención, en este caso, del niño enfermo, sino que también tiene reparo en otros contextos que guardan una estrecha relación con el niño-paciente: la institución sanitaria, el entorno social y el familiar, considerando que ésta traspasa la zona pediátrica para dar una respuesta integral al paciente, mejorando así su calidad de vida (Calvo, 2017). En este sentido, se debe aclarar que una situación de enfermedad rompe con la continuidad en la vida de un contexto compuesto por diferentes miembros, refiriéndonos con esto, al propio individuo, a la familia, y otros componentes del entorno no familiares, estableciéndose un antes y un después a la enfermedad en sus vidas. Por ello, para Fernández (2000): “la Pedagogía Hospitalaria ha de tratar también, a los familiares de los pacientes ingresados para que aprendan a cuidar al enfermo más allá de sus necesidades básicas (...) y cuyo fin será aprovechar esa situación particular de enfermedad y dolor como medio también útil para educar al enfermo” (p.142).

Debido a que el objetivo que persigue la Pedagogía Hospitalaria es “la atención al niño enfermo desde un punto de vista escolar, humano, social y psicológico” (Alvin, de Tournemire, Anjot & Vuillemin, 2003; Grau Rubio, 2004 en Lizasoáin, 2005, p. 194), esta es considerada por Valle y Villanezo (1993) en Fernández (2000) como una ciencia con carácter multidisciplinar. Serradas (2017) apunta que esta pedagogía “surge como respuesta a la necesidad de atención y continuidad en el proceso de enseñanza-aprendizaje del niño que, a causa de la enfermedad, presenta un cambio brusco y repentino en su rutina de vida que repercutirá en su enfermedad” (p.122).

Sin embargo, esta trasciende el currículo escolar, puesto que constituye también un acompañamiento valioso para el niño apoyándolo emocionalmente, disminuyendo su ansiedad, mejorando su adaptación al entorno hospitalario y evitando las horas vacías (Violant, Molina & Pastor, 2009). En este sentido León (2017) sitúa a la Pedagogía Hospitalaria “más allá de la medicina y más allá de las ciencias de la educación, allí donde reclaman la dignidad y la solidaridad del niño enfermo-hospitalizado y de su contexto familiar” (p. 53).

Además, se ofrece como una Pedagogía vitalizada, de la vida y para la vida, que “constituye una constante comunicación experiencial entre la vida del educando y la vida del educador, y aprovecha cualquier situación, por dolorosa que pueda parecer, para enriquecer a quien la padece, transformando su sufrimiento en aprendizaje” (Lizasoáin, 2000, p.110). En este mismo sentido, continúan Lizasoáin (2000) y Lieutenant (2002) postulando un objetivo primordial de la Pedagogía Hospitalaria basado en que el niño hospitalizado pueda ser resiliente a la experiencia y que estale sirva de enseñanza para el resto de su vida, aprendiendo a afrontar situaciones adversas, utilizando estrategias de afrontamiento positivas, de manera que en el futuro pueda salir adelante ante cualquier situación negativa que se presente.

Otros objetivos de la Pedagogía Hospitalaria son sintetizados por Lizasoáin y Polaino-Lorente (1996:15) en Fernández (2000) en:

- Proporcionar apoyo emocional al niño y paliar sus déficits de tipo afectivo.
- Tratar de reducir especialmente los déficits escolares y culturales que, con ocasión del internamiento, suelen producirse en el niño hospitalizado.

- Disminuir su ansiedad y demás efectos negativos desencadenados como consecuencia de la hospitalización.
- Mejorar la calidad de vida del niño dentro de la propia situación de enfermedad.

Concluiremos este apartado con la idea de Lizasoáin (2000) sobre la importancia de una atención integral en la figura del niño durante el periodo de hospitalización que afirma:

El que no entienda que una persona ingresada en un hospital tiene unas necesidades de atención que van más allá de lo médico-físico; que un niño en el hospital tiene que seguir con las actividades que le son propias como estudiar, jugar, hablar, reírse, estar con otros niños; el que no entienda que un niño con pronóstico fatal tiene derecho a seguir aprendiendo, interesándose por las cosas, realizando actividades, jugando; el que no entienda que esos padres, con un hijo enfermo crónico, tienen necesidad de orientación... es que sencillamente tiene un problema personal y una concepción errónea o parcial de lo que es la vida. (p.107)

3.4.3 EL NIÑO ENTENDIDO COMO NIÑO ENFERMO

En los niños, son muy importantes las rutinas y las estructuras para que sean conocedores de lo que ocurre en cada momento con el fin de darles confianza en sí mismos. El educador y psiquiatra Dreikurs (s.f) en Algueró (2016) ya apuntaba que las rutinas son para los niños como son las paredes para una casa, siendo estas capaces de darles una sensación de seguridad y de orden. De este modo, con explicaciones, es muy probable que sean capaces de entender la enfermedad y lo necesario del tratamiento. León (2017) concreta que:

...aclaraciones cuidadosas sobre la dolencia eliminan concepciones erróneas y favorecen el «halo de seguridad» que necesita toda estancia hospitalaria, apoyando a las familias y animando a los escolares para acudir al aula y continuar con sus tareas escolares y lúdicas propias de su

edad, confirmando los beneficios que aporta el recurso de la escolarización. (p.67)

Hay consenso desde muchas disciplinas en afirmar que la hospitalización es una situación que afecta al niño y al adolescente en dimensiones que van más allá del tratamiento médico. Los niños requieren compañía, orientación y apoyo afectivo, y especialmente tener la sensación de que su vida continúa y, por ende, el colegio y sus actividades diarias también (Violant, Molina & Pastor, 2009).

Los procesos en los que se ven inmersas las personas a lo largo de su vida van confeccionando lo que podríamos considerar su recorrido vital, el cual se verá caracterizado por las situaciones particulares vividas por cada individuo. El caso de la enfermedad y la hospitalización “producen en el niño y su familia una marca emocional fuerte” (León, 2017, p. 67) y unos efectos derivados del periodo de hospitalización y del estado de enfermedad.

3.4.3.1 EFECTO DE LA HOSPITALIZACIÓN

Al igual que no todas las personas somos iguales nuestras vivencias y percepciones del transcurso de las cosas también difiere. Incluso, podríamos afirmar que una misma persona podría vivir un mismo hecho de distintas maneras dependiendo del momento de su vida en el que le toca vivir esa situación. Además, factores como el tiempo de hospitalización, encontrarse a la espera de un diagnóstico, el tipo de patología, el apoyo de los amigos y la actitud de la familia, son aspectos que influirán decisivamente en la reacción de la persona hospitalizada (Carrasco, 2012)

En esta línea, esta misma autora considera que la adolescencia es un periodo caótico en la que se encuentra en una etapa intermedia entre la infancia y la edad adulta. Por ello, la enfermedad en vivida por ellos, en muchos casos, con amargura e ira intensa.

Sin embargo, cuanto más pequeño es un niño, más miedos y ansiedad manifiesta. Un estudio realizado por el Departamento de Psicología de la Salud de la Universidad Miguel Hernández (UMH, 2012) indica que a más edad se presentan menos síntomas de ansiedad por separación, de trastorno obsesivo-

compulsivo y de pánico donde los síntomas de ansiedad por separación disminuyen con la edad. Esto se explica debido a que se considera que existen miedos evolutivos que tienden a desaparecer conforme el niño madura.

Por ello, no muestra la misma conducta un adolescente, que tiene un mayor control de sí mismo y de sus emociones, que un niño de 4-8 años que por su grado de desarrollo físico y emocional es más inseguro y necesita del apoyo y la guía de los adultos, concretamente de sus padres, de los cuales no quiere separarse, siendo también muy sensible a la tensión o ansiedad que percibe a su alrededor (Guillén & Mejía, 2002).

León (2017) habla del *síndrome de hospitalismo* para hacer referencia a “todas aquellas reacciones emocionales y conductuales que puede sufrir un niño que precisa ser hospitalizado, con la consiguiente separación de su familia y casa” (p. 54).

Por su parte, Carrasco (2012), detalla una serie de efectos negativos de la hospitalización, que pueden darse durante o después de la misma, entre los que se encuentran: ansiedad generalizada, ansiedad de separación, retroceso en el desarrollo, alteraciones del sueño, alteraciones en la alimentación, comportamiento inhibido, agresivo o negativista, apatía y retraimiento y depresión, entre otros.

Por tanto, consideramos que el apoyo y seguimiento de la persona hospitalizada no debe finalizar cuando este es dado de alta, si no que requerirá revisiones periódicas y ayuda para retomar su vida cotidiana con la mayor normalidad posible.

3.4.4 EL PEDAGOGO HOSPITALARIO

Es indudable que cuando una persona enferma, no sólo se tiene en cuenta todas las actuaciones que deberán llevarse a cabo en cuanto a su estado de salud, sino que su entorno en sí se ve afectado, apareciendo nuevas áreas de necesidades que no quedan del todo cubiertas por los servicios médico-sanitarios (Polaino-Lorente & Ochoa, 1998 en Fernández, 2000). Estos últimos servicios se centrarán en la atención del enfermo, pero también deberán existir

otros profesionales no pertenecientes al ámbito sanitario que han de profundizar en otro tipo de cuidados destinados tanto al paciente como al entorno familiar y que contribuyen de forma eficaz a la atención integral del niño hospitalizado (Calvo, 2017). Es el caso del pedagogo hospitalario quien deberá intentar cubrir las necesidades psicopedagógicas de los niños hospitalizados y dar una atención de calidad a sus familias, es decir, educar y formar dentro de la situación particular de enfermedad (Fernández, 2000).

Consideramos vital la labor desempeñada por estos profesionales, que no sólo contribuyen a dar continuidad a aspectos educativos durante el periodo de hospitalización, sino que ayudan a dinamizar momentos de ingreso que normalmente se caracterizan por sentimientos de angustia e incertidumbre para dar lugar a situaciones de interés, aprendizaje, alegría y socialización, es decir, aspectos que son necesarios en el desarrollo de un niño independientemente del contexto en el que se encuentre.

Siguiendo con Fernández (2000) la labor de este pedagogo debe estar encaminada a:

- Normalizar la vida del niño y mantener en la medida de lo posible una relación estrecha con el centro donde está escolarizado.
- Paliar el síndrome hospitalario mediante la continuidad de actividades escolares.
- Posibilitar procesos de relación del niño ingresado, con otros compañeros en situación similar.
- Ayudar a reducir el estrés hospitalario explicándole los eventos que vayan a ir ocurriendo.

Un aspecto que nos gustaría destacar sobre la tarea de estos profesionales es que deben ser en todo momento conscientes de que no se encuentran ante un enfermo, sino ante una persona enferma. De este modo, estos deben considerar que toda ayuda que se de innecesariamente puede ser perjudicial y que no es su cometido satisfacer todos los caprichos de los niños, por lo que González-Simancas (1996) en Fernández (2000) señala algunas condiciones imprescindibles:

- Los familiares del niño pueden caer en el error de compadecerse de su hijo y hacer todo por él. El pedagogo hospitalario no se puede permitir caer en esa compasión sensiblera, sino que debe permitir al niño desarrollar su autonomía luchando contra toda dependencia.
- Fomentar la educación como autotarea ayudando libre y desinteresadamente en lo imprescindible.
- Saber ganarse la libre adhesión del educando al proceso de ayuda que se le ofrece, siendo genuino, transparente, sincero y realista.

La familia asume una parte muy importante en el cuidado del niño por lo que resulta relevante ofrecerles una orientación sobre aspectos psicoeducativos del mismo, por lo que el educador será una persona encargada de educar y orientar al paciente pediátrico y a su familia al mismo tiempo.

3.4.5 LA FAMILIA DEL NIÑO HOSPITALIZADO

La presencia de una enfermedad ocasiona cambios en la interacción y forma habitual de relacionarse los miembros de una familia. Obando (s.f) considera que: “produce un reacomodo y generalmente a partir de ese momento, las demandas del enfermo como de los otros van a recibir diferentes niveles de satisfacción” (p. 371). Si se trata de un niño a los padres les cuesta admitir la enfermedad y tienden a sufrir una crisis en la que se pueden identificar diversas etapas.

Los cambios a los que las familias se enfrentan cuando esta situación ocurre son (Faddul, Gongaza, Bronzato, Nitsche & Olbrich, 2013 en Herrero & González, 2014):

- Estructurales, debido al cambio de domicilio o de ciudad.
- Económicos, por las dificultades para conciliar el cuidado del hijo enfermo con el trabajo, o la obligación de abandonar el trabajo durante un periodo, con el fin de ocuparse del cuidado del niño enfermo.
- Sociales, propiciados por la pérdida o descuido de relaciones personales.

- Emocionales, debido a la aparición de sentimientos de miedo, preocupación, inseguridad y soledad.

Además del apoyo que las familias deben recibir por parte de todos los profesionales que componen en contexto sanitario, existen asociaciones destinadas a ofrecer soporte a estas familias de niños enfermos.

Es el caso de la “Asociación de padres de niños con cáncer de Cantabria” (AMARA)¹ la cual surge ante la necesidad de que los niños diagnosticados con cáncer en Cantabria pasen su estancia en el hospital de la mejor manera posible. En sus propias palabras, esta asociación trabaja desde el convencimiento de que como afectados, conocen las dificultades y los problemas que ocasiona en el niño y en su entorno familiar un diagnóstico de cáncer y por lo tanto pueden ayudar mejor a las familias. Sostiene que las familias “hablan el mismo idioma”.

En muchas ocasiones es indudable que acogemos mucho mejor el apoyo proveniente de personas que viven situaciones similares a las nuestras, puesto que tenemos la confianza de que son capaces de entender el sentimiento y la situación por la que estamos pasando. Por ello, estos grupos de personas se brindan un apoyo mutuo, sujetos que pasan de ser totalmente desconocidas a tener una complicidad tan grande que son capaces de entenderse con la mirada. Se dan la oportunidad de encontrar la fuerza necesaria para ver el mundo de otra manera.

3.4.6 EL JUEGO

Observando lo que nos rodea podemos darnos cuenta de que la realidad es efímera y nada es inamovible. Sin embargo, podemos tener en consideración que hay cosas que, de una u otra forma, deben existir y ser inherentes a las personas. Si centramos nuestra atención en la figura del niño, entendemos que uno de los aspectos vitales en un óptimo y positivo desarrollo de este es tener que aceptar como buena la idea de “niño” como equivalente a “niño que juega”. Todos los niños del mundo juegan, y esta actividad es tan preponderante en su existencia que se diría que es la razón de ser de la infancia (UNESCO, 1980) y

¹ AMARA (2016) Recuperado de <http://amaracantabria.org/>

que, aunque la noción de “niño que juega” esté adquirida existirán multitud de opciones y contextos para llevarla a cabo.

En este sentido, el juego tiene un papel esencial en la educación. Zapata (1990) acota que este es “un elemento primordial en la educación escolar” constituyendo por ello, una de las actividades educativas esenciales y merece entrar por derecho propio en el marco de la institución educativa. (Meneses y Monge, 2001). Asimismo, para Melo y Hernández Barbosa (2014) este es una actividad inherente al ser humano, vinculada al gozo, al placer y a la diversión además de ser uno de los primeros elementos que facilita el desarrollo del conocimiento del ser humano. Junto con el juego, “la risa genera cambios positivos en el comportamiento emocional de los niños, de los padres y de los profesionales que los atienden” (Battrick, Glasper, Prudhoe & Weaver, 2007 en Hawrylak, 2017). Amas técnicas, juego y risa, ayudan en gran medida al niño con cáncer y a sus familias a afrontar la enfermedad puesto que “producen un cambio de actitud, el desarrollo de comportamientos positivos y de cumplimiento de prescripciones médicas, mejorando la calidad de vida del niño” (Barkmann, Siem, Wessolowski & Schulte-Markwort, 2013 en Hawrylak, 2017).

Por tanto, el juego, las relaciones entre iguales, la escolarización y el humor son partes esenciales del desarrollo que deben estar presentes en la intervención educativa hospitalaria.

En el siguiente apartado hablaremos acerca de la metodología y las técnicas empleadas, así como del diseño de nuestra investigación. Comenzaremos primero por ofrecer algunas consideraciones acerca de los objetivos y la metodología empleada en este proceso.

4. FORMULACIÓN DE PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

El problema sobre el que gira la presente investigación se plantea de la siguiente manera: ¿Cómo se ve afectada la trayectoria académica de una persona que sufre un periodo prolongado de hospitalización durante su infancia?

La presente investigación pretende conocer cómo puede influir la hospitalización durante un tiempo prolongado en la vida académica de la persona, así como la percepción y vivencia de la familia durante el proceso, intentando discernir si los aspectos afectivos pueden verse más afectados que cuestiones puramente de corte académico.

4.1 OBJETIVO GENERAL

El principal objetivo de esta investigación es: Describir la narración de una persona hospitalizada y su familia acerca de su experiencia vivida y las consecuencias académicas derivadas del periodo de hospitalización.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

De este objetivo principal, derivamos los objetivos específicos a los que daremos respuesta a través de nuestra investigación:

- Dar voz a alumnos hospitalizados y sus familias, como personas principales de los procesos educativos vividos.
- Conocer la vivencia afectiva del menor hospitalizado y sus familiares en relación con los procesos educativos y el periodo de hospitalización.
- Identificar las barreras detectadas por el menor hospitalizado y su familia en materia de continuidad académica.
- Describir las ayudas percibidas por el menor hospitalizado y su familia en materia de continuidad académica.
- Analizar la influencia del proceso de hospitalización en la vida escolar del menor hospitalizado y de su familia.

5. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

A continuación, haremos una revisión de los diferentes bloques que componen la presente investigación. Entre ellos, encontraremos el paradigma sobre el que se sustenta, el tipo, método y las fases de la investigación, la muestra y la técnica e instrumentos de recogida de información, así como el análisis de los datos obtenidos y la discusión de los resultados.

5.1 PARADIGMA

Desde el ámbito de la investigación, un paradigma es un cuerpo de creencias, presupuestos, reglas y procedimientos que definen cómo hay que hacer ciencia; son los modelos de acción para la búsqueda del conocimiento. Los paradigmas, de hecho, se convierten en patrones, modelos o reglas a seguir por los investigadores de un campo de acción determinado (Martínez, 2004).

En la investigación educativa actual coexisten diferentes propuestas, tendencias y métodos, enmarcados en diferentes paradigmas, que proporcionan una cosmovisión sobre cómo se concibe la realidad social, y por ende la realidad educativa, guiando la comprensión, acciones y decisiones que se toman en el ámbito de la educación. Concretamente en el presente estudio, nos hemos decantado por los preceptos del paradigma interpretativo, con la finalidad de profundizar en la comprensión e interpretación de la información obtenida en el trabajo de campo. Además, deberemos tener en cuenta a lo largo de todo el proceso el contexto, en este caso el hospitalario, y la individualidad de los sujetos investigados. En este sentido, Albert (2004) sostiene que la ciencia no es algo abstracto y aislado del mundo, si no que depende del contexto social. En nuestro caso, el contexto es una de las variables más relevantes en la investigación, por los efectos y la situación que puede generar en el paciente y en sus familiares, así como la necesidad de atender el caso individual de la historia de personas concretas, lo que nos proporcionará una información única para ese caso concreto.

5.2 FASES DE LA INVESTIGACIÓN

Para llevar a cabo una investigación es necesario el seguimiento de unas etapas concretas que nos permitirán ir tomando decisiones y concretar nuestro trabajo paso a paso. Por ello, presentamos el proceso seguido en la investigación concerniente.

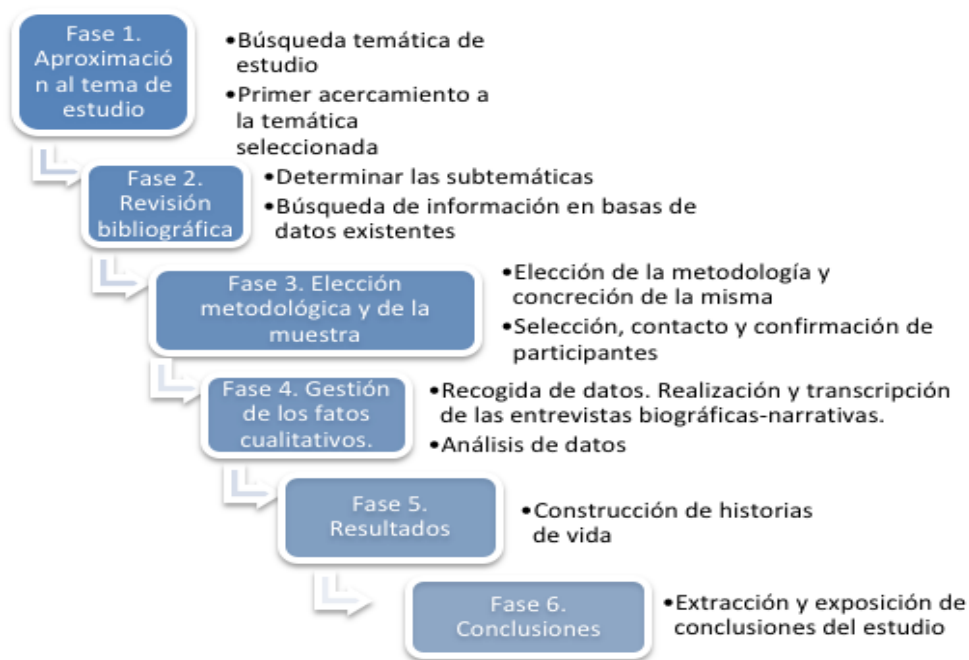


Figura 1. Fases de la investigación. Fuente: Elaboración propia

5.3 TIPO DE INVESTIGACIÓN

La presente investigación será llevada a cabo a partir de un estudio de tipo cualitativo, ya que pretendemos obtener respuestas a través del estudio de personas en un contexto determinado para así dar sentido y significado a aquella información que nos otorguen los protagonistas.

El enfoque cualitativo está definido por tres características principales, siendo este naturalista, interpretativo y holístico. Estas propiedades quedan concretadas por Hernández, Fernández y Baptista (2006) siendo naturalista ya que observa a los individuos en su contexto, interpretativo ya que recoge información que después será interpretada para poder generar perspectivas más teóricas y, holístico porque precisa considerar el todo, sin reducirlo al estudio de sus partes. Por tanto, recogiendo estas ideas anteriores, pretendemos elaborar una secuencia de información obtenida de un individuo y su familia en su contexto natural de manera global para poder dar paso a la interpretación de esta.

Además, mencionaremos que hemos llevado a cabo un proceso inductivo, donde se comienza con la exploración y el descubrimiento para dar paso a la conclusiones generales.

5.4 MÉTODO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Como hemos mencionado anteriormente nos encontramos ante una investigación de corte cualitativo. Por ello, centrándonos en la investigación presente, debemos tener en cuenta que se pretende analizar cómo influye la hospitalización prolongada de un niño durante su etapa escolar en su vida académica, así como las barreras y ayudas que los alumnos hospitalizados y sus respectivas familias han encontrado tanto durante los momentos de hospitalización como en el momento de vuelta al aula después de la enfermedad. Para ello, los sujetos elegidos analizarán su propia realidad, mediante un diseño narrativo que tendrá como objetivo “entender la sucesión de hechos, situaciones, fenómenos, procesos y eventos donde se involucran pensamientos, sentimientos, emociones e interacciones a través de vivencias contadas por quienes lo experimentaron” (Hernández, Fernández & Baptista, 2014, p. 487).

En este caso, se llevará a cabo una historia de vida que quedaría enmarcada en los conocidos como ‘métodos biográficos’, a través de los cuales se pretende mostrar el testimonio subjetivo de una persona en el que se recojan tanto los acontecimientos como las valoraciones que dicha persona hace (Albert, 2007). Además, la historia de vida es una elaboración externa al protagonista, generalmente narrada en tercera persona siendo los relatos de vida y cualquier tipo de información los documentos más utilizados en su construcción. El método biográfico-narrativo va más allá de ser una simple metodología de obtención y análisis de datos, ya que se trata de una perspectiva propia, que se fundamenta, según Bolívar (2002) en la auto interpretación que los sujetos hacen en primera persona acerca de la dimensión temporal y biográfica. Una perspectiva, que parte de ese interés por la vida completa de un individuo o de un fragmento, tomando en consideración la dimensión afectiva de las personas implicadas en los procesos (Cotán, 2015). Asimismo, McEwan y Egan (1995) consideran “que la narrativa se refiere a la estructura, el conocimiento y las habilidades necesarias para construir una historia” (Citado en Uribe & Castaño, 2016, p.25).

De este modo, vamos a construir una historia de vida, ya que es el método idóneo para reflexionar acerca de lo social partiendo desde el relato personal y, por lo tanto, subjetivo de aquellas personas que participan en la investigación. Este relato autobiográfico se construirá en base a la información extraída por la entrevista realizada, la cuál será el objeto mediante el que los sujetos nos ofrecerán sus experiencias y valoraciones, así como cualquier dato que nos quieran aportar (Cotán Fernández, 2015).

En futuras líneas de trabajo, se contempla la posibilidad de desarrollar a un estudio etnográfico, para así poder describir y analizar en profundidad, desde el interior del propio contexto hospitalario, los comportamientos y situaciones vividas por un mayor número de sujetos.

5.5 MUESTRA

La muestra sobre la cual se recolectan datos para este estudio de investigación, se ha efectuado a través de un muestreo intencional no probabilístico también conocido como “guiado por uno o por varios propósitos” (Hernández, Fernández & Baptista, 2014) debido a que los sujetos deben reunir una serie de características para que la información que se obtenga tenga validez dentro de los objetivos planteados no existiendo, en este caso, la búsqueda de una posible generalización de resultados por parte del investigador.

En la presente investigación existe un sujeto inicial, una joven de 14 años que cumple las características requeridas para poder formar parte de la muestra. Entre estos criterios tenidos en cuenta en la selección de la muestra el sujeto debía haber permanecido hospitalizado un periodo de tiempo superior a tres meses durante un curso escolar, haber estado escolarizado previamente antes de la hospitalización y encontrarse en la actualidad escolarizado con normalidad. De este sujeto de análisis principal deriva el segundo sujeto, la madre de la joven, quien ha compartido junto a ella vivencias durante todo el proceso de hospitalización.

Tendremos en cuenta que reducir la muestra a dos sujetos de análisis es una limitación en la investigación en cuanto a variedad de información ofrecida, por lo que posteriormente se podría contemplar una ampliación de la muestra y

poder agregar más personas en el estudio con el fin de obtener una mayor diversidad de datos y profundidad de estos.

5.6 TÉCNICAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

A continuación, nos centraremos en exponer la técnica de recogida de datos que hemos seleccionado para extraer información, y posteriormente analizarla. La entrevista será la técnica principal utilizada en la recogida de información. Se puede decir que esta técnica dentro de la investigación cualitativa es más íntima, y flexible (Creswell, s.f., citado por Hernández, Fernández & Baptista, 2005). Las entrevistas cualitativas deben ser abiertas, sin categorías preestablecidas, de tal forma que los participantes puedan expresar sus experiencias.

En este caso concreto, se trabajará con una entrevista de tipo biográfico o en profundidad. Para Robles (2011) la finalidad principal de esta técnica es “adentrarse en la vida del otro, detallar lo trascendente, descifrar y comprender al entrevistado; consiste en construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro” (p. 40). Se trata, asimismo, de una conversación semiestructurada donde existe una guía de asuntos o preguntas teniendo, al mismo tiempo, el entrevistador libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener más información (Hernández, Fernández & Baptista, 2014).

Para intentar recabar la información necesaria para el estudio hemos diseñado un tipo de entrevista biográfica que será aplicada tanto a la joven-paciente como a su madre.

Una vez que los sujetos a entrevistar fueron seleccionados, informados y aceptaron formar parte de la investigación en curso, pudimos acordar dos fechas para la realización de las entrevistas, cuadrando la disponibilidad que ofrecían.

La entrevista biográfica-narrativa del paciente está estructurada en una serie de dimensiones que recogen distintos ámbitos relevantes como: auto presentación (para conocer cómo se identifica), datos personales, contexto social y familiar, etapas de infancia, primaria y periodos de hospitalización. Por otro lado, el guion

para la madre recoge las dimensiones anteriormente citadas pudiendo existir diferencias mínimas en cuanto a la formulación de las preguntas.

Del mismo modo, para asegurar la viabilidad de los instrumentos de recogida de información, la entrevista ha sido validada por expertos.

5.7 ANÁLISIS DE DATOS

Destacaremos que se tiende a llamar análisis de contenido al conjunto de procedimientos interpretativos de productos comunicativos, en este caso el texto, procedente de un proceso singular de comunicación previamente registrado, la entrevista biográfico-narrativa, y que, basados en técnicas de medida, en este momento cualitativas, basadas en la combinación de categorías tienen por objeto elaborar y procesar datos relevantes sobre las condiciones mismas en que se han producido aquellos textos, o sobre las condiciones que puedan darse para su empleo posterior (Piñuel, 2002).

Por ello, en el siguiente apartado procederemos a describir los procesos correspondientes a la fase de análisis cualitativo de los datos, obtenidos a través de la técnica de recogida de información empleada, la entrevista biográfico-narrativa y su posterior transcripción.

Incidiremos en que dichas transcripciones se han realizado guardando la lealtad necesaria a la propia conversación tenida en cada caso. Sin embargo, se han obviado algunos datos confidenciales y aquella información que no se consideraba relevante en el presente estudio.

Para la realización de este análisis, ha sido imprescindible contar con un proceso de codificación temática de la información. Este proceso ha constado de los siguientes pasos:

- Lectura global de toda la información recogida.
- Establecimiento de categorías y códigos de forma manual y configuración de la matriz de análisis.
- Utilización del programa ATLAS.ti, para el manejo de la información empleando códigos y familias.

- Extracción y recopilación de la información por códigos y citas de cada una de las entrevistas y narrativas desarrolladas para la construcción de los resultados de esta investigación.

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CÓDIGO	DEFINICIÓN
FAMILIA	Implicación	I	Participación o relación voluntaria relativa al ámbito personal, académico, afectivo o social de una persona del ámbito familiar.
	Relación	R	Relaciones de apoyo que se establecen entre diferentes miembros de la familia.
	Figuras importantes	FI	Conocimiento de las personas más relevantes e influyentes en la trayectoria de vida de la persona hospitalizada.
ETAPA ESCOLAR	Rendimiento académico	RA	Repercusión de la hospitalización en el rendimiento académico de un paciente hospitalizado durante la etapa de Educación Primaria.
	Rol del profesorado	RP	Actitud, modo de ejercer la docencia y trato hacia el alumnado por parte del profesorado.
	Relaciones sociales	RS	Interacciones entre el sujeto y el resto de los alumnos del centro antes y después de la hospitalización.
ENFERMEDAD	Periodos hospitalización	PH	Periodos de tiempo en lo que el paciente ha debido permanecer ingresado en el

			hospital de forma continuada.
	Barreras	B	Dificultades encontradas por parte de la persona hospitalizada y su familia durante el transcurso y desarrollo de la enfermedad.
	Apoyos	A	Ayudas recibidas por parte de la persona hospitalizada y su familia a lo largo del desarrollo y transcurso de la enfermedad.
AULA HOSPITALARIA	Contacto con el centro educativo	CCE	Vías de comunicación establecidas entre el profesorado hospitalario y el tutor del centro educativo ordinario durante los periodos de ingreso del paciente.
	Actividades realizadas	AR	Propuestas llevadas a cabo a lo largo de la hospitalización por parte del profesor hospitalario.
	Profesor hospitalario	PROFH	Figura del profesional a cargo de la actividad docente durante los periodos de hospitalización.
	Trabajo profesor hospitalario	TPH	Actividades y labor realizadas por el profesor hospitalario a favor de los alumnos hospitalizados durante los periodos de ingreso.
	Escolaridad	ESC1	Momentos positivos vinculados a la

EMOCIONES POSITIVAS			actividad escolar y trayectoria académica.
	Enfermedad	E1	Declaraciones positivas derivadas de la vivencia de la enfermedad.
	Otras circunstancias	OC1	Sentimientos positivos generados en diferentes circunstancias a lo largo de la vida del sujeto entrevistado.
EMOCIONES NEGATIVAS	Escolaridad	ESC2	Momentos negativos vinculados a la actividad escolar y trayectoria académica.
	Enfermedad	E2	Declaraciones negativas derivadas de la vivencia de la enfermedad.
	Otras circunstancias	OC2	Sentimientos negativos generados en diferentes circunstancias a lo largo de la de vida del sujeto entrevistado.

Figura 1. Matriz de análisis. Fuente: Elaboración propia.

6. RESULTADOS

A partir de la matriz de análisis construida tras la transcripción y codificación de la grabación de las entrevistas, se concretan seis categorías y sus correspondientes subcategorías. A continuación, se presenta la conceptualización de cada categoría y subcategoría acompañadas de citas textuales representativas.

Familia

La primera categoría se refiere a la 'familia' entendida como el conjunto de personas que son relevantes en la vida de un sujeto y que ejercen una influencia sobre el mismo. Dentro de esta primera categoría distinguimos tres subcategorías:

Implicación

Incluimos en esta subcategoría las declaraciones que hacen alusión a la relación voluntaria de distintos miembros de la familia en diferentes ámbitos de la vida del individuo como son el ámbito personal, académico, afectivo o social. Los comentarios más relevantes de esta subcategoría son los siguientes:

'La de mi ex marido es de "figurante", la ve muy poco. Sí, está ahí, la llama, la pregunta y qué guapa eres, pero poco... Me pasa una pensión y paga la mitad de sus extraescolares y ya está' (M)

'Mi madre y V. la ex pareja de mi madre, que es más mi padre que mi propio padre se interesa mucho por lo que hago, desde lo más pequeño a lo más grande, como mi madre. A mi padre le gusta ver lo que hago, pero las cosas grandes, las cosas pequeñas es como bueno, pues vale. Y como tampoco está mucho conmigo pues tampoco le interesa yo creo' (P)

Relación

Aquí se incluyen citas en las que se reconoce el apoyo ejercido por diferentes miembros de la familia y la relación entre la paciente con diferentes miembros de su familia. Los comentarios más relevantes de esta subcategoría son los siguientes:

'A la familia de su padre la ve en ocasiones especiales, se lleva bien con ellos, lo justo, cuando va están bien' (M)

'Entre mi padre y mi madre es un poco... Antes se hablaban, pero desde que pasó lo de los juicios no se hablan. Mi padre es un irresponsable y bebía alcohol y yo iba con él a veces, cuando a él le parecía. Cuando fui más mayor me di cuenta de que estaba borracho y me entró el miedo y no quería ir con él. Se enfadó y me intentó obligar a ir con él. Lo que hizo mi madre fue llevarle a juicio para que la dieran la custodia y no me obligara a ir con él' (P)

Figuras importantes

Encontramos en esta subcategoría las diferentes personas de especial relevancia dentro de la vida de la menor hospitalizada. Los comentarios más relevantes de esta subcategoría son los siguientes:

‘V. Es el que ha sido mi pareja desde que ella tenía 4 años hasta octubre del año pasado. Ha sido su padre prácticamente y es muy importante para ella. Yo diría que más importante que su padre’ (M)

‘Mi abuela porque me crie con ella casi. Me llevo bien con todo el mundo, pero mi abuela es la que más resaltaría’ (P)

Etapas escolares

La segunda categoría hace referencia a las vivencias referidas al ámbito escolar y la trayectoria académica del paciente en cuanto a las etapas de Educación Infantil y Primaria y cómo la hospitalización de la menor ha podido influir en dicho recorrido. Esta categoría queda subdividida en tres subcategorías:

Rendimiento académico

En esta subcategoría se incluyen algunas citas relacionadas con la repercusión de la hospitalización en el rendimiento académico de la paciente hospitalizada mientras se encontraba en el periodo de escolaridad de Educación Primaria. Los comentarios más relevantes de esta subcategoría son los siguientes:

‘Ahora es de notables y sobresalientes. Pegó un cambio enorme después de la hospitalización’, ‘Tercero lo paso a trancas y barrancas’ (M)

‘De pequeña no me acuerdo qué sacaba, tenía que hacer esto pues lo hago y ya está. Entonces no me acuerdo mucho, no tenía mucha motivación. Luego, cuando volví, me costaba muchísimo, no entendía por qué tenía que hacer deberes, de qué me iba a servir, no entendía nada. En quinto empecé a entender que lo tenía que hacer, sacaba mejores notas y me sentía mejor conmigo misma. Empecé a ver que las cosas me servirían para más adelante’ (P)

Rol del profesorado

Esta subcategoría hace referencia al modo de ejercer la docencia por parte del profesorado del centro ordinario al que asistía la menor antes y después de su hospitalización, es decir, el rol docente o la función asumida por el profesorado en el contexto propio de aula. Los comentarios más relevantes de esta subcategoría son los siguientes:

‘Lo que digo es que podían adaptar un poco a cada niño. Mi hija era muy lenta, no es que no quisiera hacerlo, es que tardaba muchísimo y tenía un montón de deberes (...) No veo la necesidad de ponerles a todos los mismos deberes, podían adaptarlo un poco. Hacerlo todo como más personal’. (M)

‘Ahora que lo pienso es bullying. Consiguió poner a todo el mundo contra mí, pasaba los recreos sola (...) Un día fui donde una profesora y me dijo que aprendiera a guardarme mis problemas para mí misma. Con 6 años’, ‘A nuestros profesores no les gusta hacer exámenes porque creen que puedes tener un día malo’ (P)

Relaciones sociales

Se hace referencia a las interacciones llevadas a cabo en el ámbito escolar con el resto del alumnado por parte de la menor y la percepción sobre las mismas. Los comentarios más relevantes de esta subcategoría son los siguientes:

‘Cuando estuvo enferma la llamaban, iban a verla... Había niños que no, mayores que le decían “quita que me lo vas a pegar” y cosas así’, ‘Aceptada y bien, menos con la típica niña que la hacía como sentirse de menos’ (M)

‘Ya te digo que ha habido un cambio radical. De pequeña no sabía dónde estaba “pinada”. Ahora tengo muy buenos amigos. En primero de la ESO, me llevaron al psicólogo porque me daban ataques de ansiedad, en un campamento lo pasé fatal. Tenía un cúmulo de cosas que creí que no me afectaban y me di cuenta de que sí. La leucemia, lo de mi padre, la niña esa, al final está ahí. Hubo un momento en el que cambié mi actitud frente al grupo, gané seguridad en mí misma y me respetaban. Antes si les mandaba callar para poder escuchar al profesor me insultaban, ahora ya no’ (P)

Enfermedad

La tercera categoría discurre sobre el desarrollo de la enfermedad en la vida del paciente y su familia y cómo esta influye en la actividad diaria de los mismos. Esta categoría tiene tres subcategorías:

Periodos de hospitalización

Pertenecen a esta subcategoría las citas que hacen referencia a los periodos de tiempo que el paciente ha debido permanecer ingresado en el hospital de forma continuada debiendo abandonar toda cuestión ligada a su actividad diaria. Los comentarios más relevantes de esta subcategoría son los siguientes:

‘A ella le diagnosticaron la enfermedad con 7 años. Prácticamente perdió todo el curso de tercero pues acababa de empezar en septiembre y a ella se lo diagnosticaron en diciembre. Volvió con 8 años al colegio’, ‘El primer mes y medio estuvimos allí casi todos los días y, luego era, una semana ingresada y se iba a casa a recuperar los niveles de anticuerpos, pero claro, como estaba tan baja de defensas cogía siempre alguna cosa y teníamos que volver a ingresar’ (M)

‘No tenía ningún miedo hasta la mitad, más o menos del tratamiento. Estaba deprimida por eso, por la medicación, me aburría mucho. De vez en cuando, me preocupaba que no me recuperase (...) Creo que no he sido consciente de la gravedad de la enfermedad hasta hace poco (...) Me ha hecho cambiar el pensamiento de todo. (P)

Barreras

Esta subcategoría recoge las declaraciones referentes a aquellas barreras de cualquier índole encontradas por parte del paciente y de su familia durante el transcurso de la enfermedad. Los comentarios más relevantes de esta subcategoría son los siguientes:

‘La falta de información, pues me decían que la clase de leucemia que tenía mi hija no la tenían los demás, así que mejor no hablara con nadie sobre el tema. Entonces yo por mi cuenta buscaba la información en internet y así conseguía enterarme del tratamiento que recibía mi hija’, ‘Me habría gustado más personal

docente que se encargara de los niños, me parecía insuficiente para tantos niños' (M)

'No poder ir a clase y estar con mis compañeros. Me molestaba no poder ir a verlos e ir a clase. Tenía ganas de ir. Si me hubiese pasado ahora eso me molestaría todo mucho más' (P)

Apoyos

Incluye las ayudas recibidas por parte del menor hospitalizado y su familia durante los periodos de hospitalización, así como el desarrollo de la enfermedad en su globalidad. Los comentarios más relevantes de esta subcategoría son los siguientes:

'La subvención que empezaron a dar justo en el 2011 cuando se puso enferma. Sacaron una ayuda que era par gente con menores enfermos de cáncer. Yo dejé de trabajar, pero seguía cobrando mi sueldo entero (...) Eso me permitía a mí estar con ella, darle las clases...Luego, la profesora de UNICEF, el aula hospitalaria y ya está' (M)

Destacaremos que no existe ninguna declaración en base al conocimiento de la existencia de apoyos por parte del paciente.

Aula hospitalaria

La quinta categoría hace alusión a la percepción del funcionamiento del aula hospitalaria por parte del paciente hospitalizado y su familia. Esta categoría se subdivide en cuatro subcategorías:

Contacto con el centro educativo ordinario

En esta subcategoría se agrupan las declaraciones que pongan de manifiesto el conocimiento de la existencia de vías de comunicación entre el tutor del centro ordinario de la paciente y el profesor del aula hospitalaria, así como entre el propio paciente y su tutor y la calidad de estas. Los comentarios más relevantes de esta subcategoría son los siguientes:

'Yo creo que no llegaron a tener contacto, me pidieron el teléfono, pero no sé si llegaron a ponerse en contacto' (M)

‘A veces venía mi profesor a darme alguna clase porque era amigo de mi madre, por eso venía al hospital. Una vez cada mucho tiempo. Venían, me daban un examen y, venga, hazlo con tu madre’ (P)

Actividades realizadas

Encontramos distintas declaraciones sobre las propuestas que se realizaban en el aula hospitalaria con los pacientes hospitalizados. Los comentarios más relevantes de esta subcategoría son los siguientes:

‘Recuerdo que ponían un dibujo en el proyector, por ejemplo, a Betty Boop, lo calcaban, lo recortaban y lo pegaban en las puertas del centro. Las puertas de la décima están decoradas por los niños ingresados’ (M)

‘Teníamos de todo. Una estantería enorme llena de juegos de mesa y juguetes. También teníamos una pizarra interactiva para dibujar, hacíamos murales para decorar el hospital. Era guay’ (P)

Profesor hospitalario

Aquí se recogen distintas manifestaciones sobre la figura del profesional y el rol que ejercía como docente que se encontraba a cargo del aula hospitalaria durante el periodo en el que la paciente permaneció hospitalizada. Los comentarios más relevantes de esta subcategoría son los siguientes:

‘La chica de UNICEF sí que los trataba con más ternura, pero la profesora los trataba como cualquier niño’ (M)

Destacaremos que no existen declaraciones del paciente en torno a esta subcategoría.

Trabajo profesor hospitalario

En esta última subcategoría aparecen las alusiones sobre la labor ejercida por el profesor hospitalario con los niños hospitalizados. Los comentarios más relevantes de esta subcategoría son los siguientes:

‘Yo creo que pretendían más entretenerlos que estimularlos académicamente. Era más ayuda psicológica, afectiva. Se trataba más de entretenerlos para que se olvidaran un poco del proceso hospitalario’ (M)

‘No hacía nada de colegio, pero sí venían a buscarme para jugar con el resto de los niños, que me sintiera bien en el hospital’ (P)

Emociones positivas y emociones negativas

En este último apartado giraremos en torno a una serie de declaraciones que hagan referencia a percepciones y conclusiones suscitadas, tanto positivas como negativas bien en base a la escolaridad, la enfermedad u otras circunstancias personales.

Escolaridad

En la presente subcategoría encontraremos alusiones a emociones, en primer lugar, positivas y, en segundo lugar, negativas, que hayan sido generadas en el entorno escolar. Los comentarios más relevantes de esta subcategoría son los siguientes:

‘Me acuerdo de verla con su babi, de hacerse amigos de pronto, su pequeña pandilla...’ (M)

‘Sacaba buenas notas, pero no tan buenas como yo quería, y un día me dije que quería sacar buenas notas y empecé a estudiar y lo conseguí. Y me siento muy orgullosa’ (P)

‘No le gustaba ir al colegio, se quedaba llorando, me decía que me quedara abajo mientras subía’ (M)

‘En primero y segundo entraba llorando al colegio, no me gustaba nada. Luego, también recuerdo que me hacían “bullying”. La típica niña que se metía con todo el mundo. No se si realmente era con todo el mundo o yo lo viví más porque era a mí’ (P)

Enfermedad

Aquí se recogen todas las declaraciones, tanto positivas como negativas, en cuanto a la vivencia de la enfermedad por parte de los sujetos entrevistados. Los comentarios más relevantes de esta subcategoría son los siguientes:

‘Es una niña muy madura. Y, ahora tiene 14 años, pero si la ves con 10, parecía una persona mayor. Es una lección de vida’ (M)

‘He sacado más cosas buenas que malas. Fue un susto, pero he sacado cosas buenas. No me han quedado secuelas de nada, estoy bien física y mentalmente. Tengo una experiencia’ (P)

‘Lo que más me preocupaba era lo mal que lo pasaba ella cuando la pinchaban porque era súper miedosa. Eso, y lo mal que se veía ella porque se le caía el pelo, el aislamiento que tenía sin ver a sus amigos...’ (M)

‘Tenía un 98% de células cancerígenas cuando llegué al hospital. No me he dado cuenta hasta hace poco de que me podía haber muerto. Me ha hecho cambiar el pensamiento de todo’ (P)

Otras circunstancias

En esta última subcategoría se recogen testimonios sobre aquellas circunstancias que hayan tenido más relevancia en la vida de las personas entrevistadas. Una vez más, existe una categoría para aquellas circunstancias con connotaciones positivas y una categoría para las negativas.

‘El embarazo, lo que más, vamos que me sorprendió porque fue inesperado, pero me encantó. Entonces, lo que más me ha marcado es el nacimiento de mi hija’ (M)

‘Aunque parezca una tontería, a mí de pequeña me gustaba cantar y al final aprendí a cantar’ (P)

‘La muerte de mi padre, la muerte de mi abuelo que fue primero, la leucemia de mi hija, eso me ha marcado’ (M)

‘Tuve unos problemas con mi padre que es una persona un poco irresponsable y me marcaron bastante, pero a las malas digamos’ (P)

A continuación, se muestran las redes elaboradas a partir de la codificación de los datos obtenidos en las entrevistas en profundidad realizadas al paciente y a su madre donde podemos observar, entre paréntesis, el número de citas presentes en cada subcategoría, así como el caso de aquellas subcategorías que presentan una densidad diferente a 0.

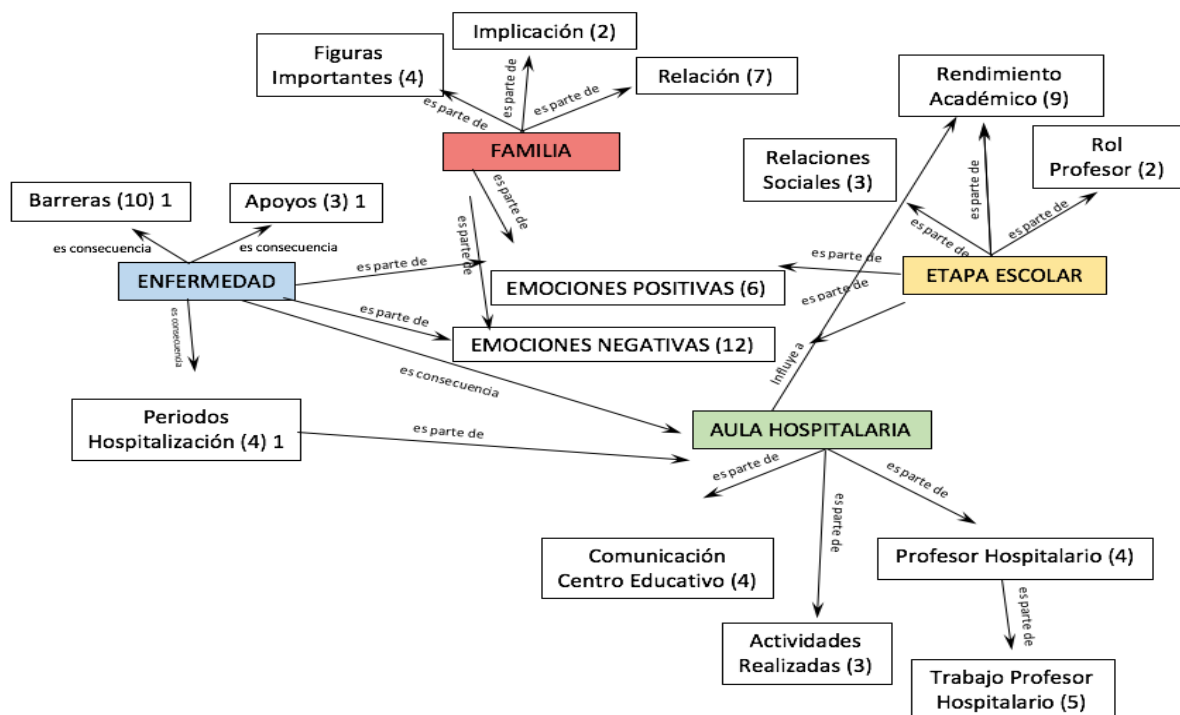


Figura 2. Red de categorías y subcategorías entrevista madre. Fuente: Elaboración propia

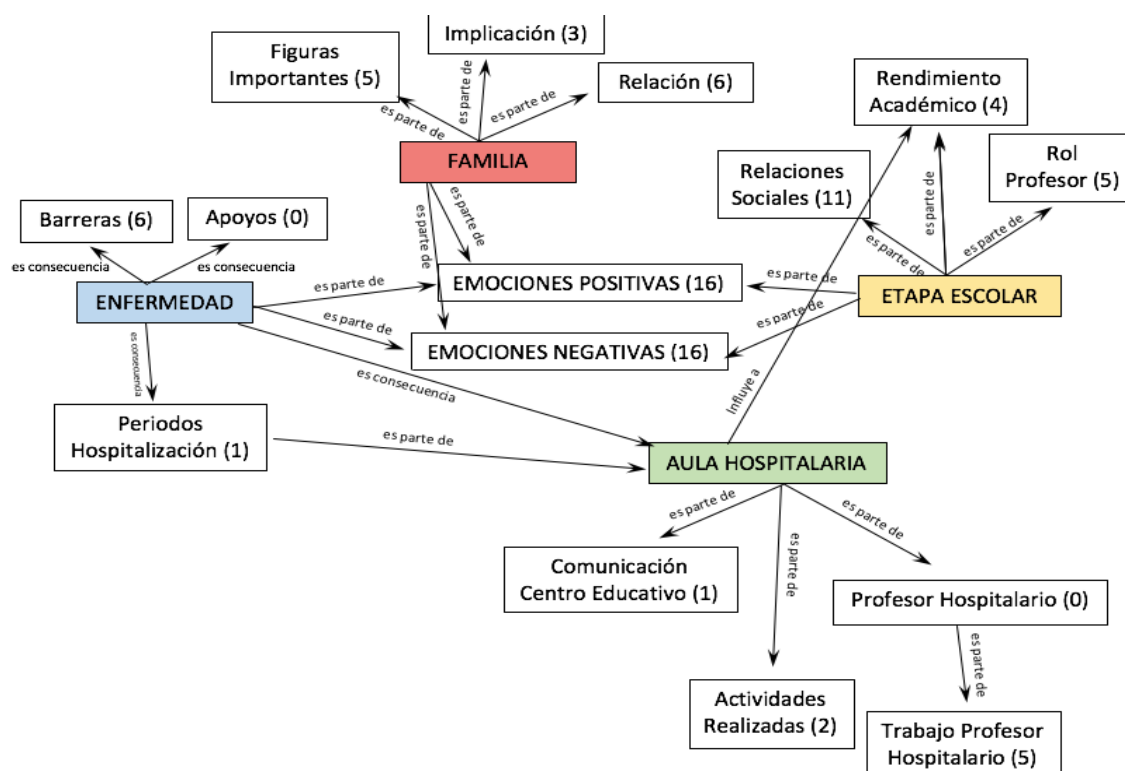


Figura 3. Red de categorías y subcategorías entrevista paciente. Fuente: Elaboración propia

7. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS Y CONCLUSIONES

En la presente investigación hemos propuesto recoger la diferente percepción que presentan una menor hospitalizada y su madre durante el transcurso de la enfermedad y la repercusión que esta vivencia puede suponer para sus vidas. Una vez analizados los resultados obtenidos en las entrevistas en profundidad y, dando respuesta a los objetivos planteados, a continuación, procedemos a discutir y establecer conclusiones generales.

Respecto a la categoría relacionada con la etapa escolar, tanto madre como paciente perciben que no se están realizando actividades adaptadas a la necesidad concreta del alumnado durante los periodos de hospitalización, manifestando que durante este tiempo primaban las actividades lúdicas y de entretenimiento, recogiendo de este modo las ideas de Carrasco (2012) sobre la necesidad de minimizar las consecuencias personales y emocionales derivadas del proceso de enfermedad, siendo todas ellas destinadas a los niños

hospitalizados de manera general y no particular. De ello se deduce, que las propuestas llevadas a cabo podrían no estar ayudando a minimizar los riesgos en cuando a continuidad académica que puede suponer la no asistencia continuada al centro escolar ordinario. En este sentido, las participantes manifiestan la gran dificultad que supuso la vuelta al centro ordinario una vez superado el periodo de hospitalización, alegando que el esfuerzo personal fue el único medio que permitió el transcurso positivo de esa etapa escolar.

Del mismo modo, Carrasco (2012) menciona el derecho a disponer de materiales como pueden ser juguetes, libros y medios audiovisuales adecuados a la edad del alumnado hospitalizado. En base a las declaraciones obtenidas, podemos considerar la existencia de diversidad de material sin poder aclarar si este está siendo utilizado con un criterio claro de diferenciación de edad o bien por gusto y preferencia de los niños.

Por tanto, las aulas hospitalarias pretenden considerarse un espacio que permita preparar e insertar satisfactoriamente a los niños y que, además, buscan proveerles una mejor calidad de vida (Caballero, 2007 en Arnaiz & Martínez, 2012). Sin embargo, al analizar los datos obtenidos, en nuestro caso concluimos que en las aulas hospitalarias se incide más en la vertiente afectiva y social del alumnado, relegando a un segundo plano esa preparación necesaria basada en contenidos acordes al proceso de escolarización de los alumnos (Prendes & Serrano, 2014), entorpeciendo la existencia de continuidad educativa entre estas aulas y los centros ordinarios.

Por otro lado, para que sea posible la existencia de dicha continuidad es fundamental, como apuntan Ortiz y Palanca (1997) y Moraga (1997) en Fernández (2000) una coordinación posibilitadora del trabajo en equipo de todos los profesionales implicados en la atención del niño enfermo. En este caso, los resultados obtenidos sostienen que es prácticamente inexistente este trabajo colaborativo entre los diferentes profesionales, no teniendo conciencia los participantes de que existiese comunicación alguna entre ellos, por lo que podemos concluir que la falta de coordinación entre el centro ordinario del alumno y los profesionales a cargo del aula hospitalaria es un hecho totalmente subsanable que supone una gran impedimento tanto para el alumno como para

su familia, ya que es esta la que tiene que hacer de apoyo para superar las dificultades académicas generadas por la no asistencia al centro educativo.

En contraposición a la idea de Fernández (2000) sobre la importancia que otorga la Pedagogía Hospitalaria a la atención no sólo del paciente hospitalizado sino también de su familia durante el transcurso de la enfermedad, los resultados muestran que la familia no ha recibido asistencia alguna, encontrándose en un estado de desconcierto y angustia elevados, teniendo que ser estos subsanados a través de otras vías de información y apoyo. Las evidencias sostienen que los apoyos recibidos durante la enfermedad se basan en una ayuda económica a la cual pueden acceder gracias a orientación del médico interno de la empresa para la que la madre trabajaba en aquel momento y la labor de una maestra voluntaria de UNICEF al no disponer la Consejería de Educación con suficientes recursos humanos para poder ofrecer la asistencia educativa domiciliaria.

Teniendo en cuenta que la familia asume una parte muy importante del cuidado del niño es necesario que el pedagogo hospitalario ofrezca una orientación psicoeducativa que ayude a la familia en estos momentos de ayuda y acompañamiento hacia el menor. En este mismo sentido, podemos concluir que una de las barreras destacadas por las familias en el desarrollo de la enfermedad es la falta de ayuda psicológica por parte de los profesionales del contexto hospitalario. Apoyo que consideramos una parte fundamental del protocolo de atención tanto del paciente como de la propia familia teniendo en cuenta que cuando se trata de menores hospitalizados la familia presenta dificultades para admitir la enfermedad y tienden a sufrir diversas crisis (Obando, s.f).

Sin embargo, sí podemos avalar las palabras de Lizasoáin (2000) en base al objetivo primordial de la Pedagogía Hospitalaria, el cual consiste en que el niño hospitalizado pueda ser resiliente a la experiencia y que esta le sirva para el resto de su vida, pudiendo afrontar situaciones adversas. Es llamativo que existen más recuerdos positivos en torno a esta experiencia por parte del paciente que de su familia, teniendo, por tanto, más transcendencia en la vida de la segunda que en el propio paciente. Consideramos que el proceso de la enfermedad es una experiencia con especial relevancia en la vida de las personas produciendo en palabras de (León, 2017) una marca emocional fuerte,

pero que su transcendencia depende en gran medida de la edad y, por ello, del grado de consciencia del proceso en sí mismo, por lo que las familias padecen en mayor medida y más a largo plazo la preocupación y los miedos generados durante el paso de la enfermedad.

Llegados a este punto, cabe mencionar algunas limitaciones y propuestas de investigaciones futuras. En primer lugar, este trabajo se centra en conocer el punto de vista de un paciente menor hospitalizado durante su etapa escolar y el de su madre, por lo que sería interesante realizar, entrevistas en profundidad de pacientes enfermos de diferentes edades y durante otros periodos de escolaridad, así como de los profesionales a cargo del aula hospitalaria.

Para finalizar, cabe destacar la necesidad de un adecuado compromiso por todos los profesionales que están presentes durante el transcurso de la enfermedad tanto hacia el paciente como hacia su familia. La enfermedad es un periodo de gran dificultad en la vida de las personas, por lo que es sumamente importante el trabajo colaborativo entre todas las partes para intentar minimizar los efectos de esta. Existen mecanismos y espacios favorecedores en este proceso, por lo que uno de los objetivos esenciales a proponer a partir de ahora, ha de ser la utilización de todos esos medios de forma productiva sin relegar a un segundo plano ninguna de las funciones propias del aula hospitalaria y sus profesionales a cargo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albert, M.J. (2007). *La investigación educativa. Claves teóricas*. Madrid: McGraw-Hill
- Algueró, M. (2016). *La importancia de los hábitos y las rutinas para los niños y bebés*. Guía Infantil. Recuperado de: <https://www.guiainfantil.com/articulos/educacion/la-importancia-de-los-habitos-y-las-rutinas-para-los-ninos/>
- AMARA (2016). Recuperado de: <http://amaracantabria.org>
- Arnaiz, P. & Martínez, R. (2012). La Pedagogía Hospitalaria: un derecho imprescindible para el niño y el adolescente enfermos. M.P. Prendes y J.L. Serrano (Coords), *Las TIC en las aulas hospitalarias* (pp.13-24). Alcoy: Marfil
- Arriaza, M. J. (2014). El aula hospitalaria: una pedagogía en positivo. *Educación y futuro digital*, (9), 47-53.
- BICE, (2014). *Historia de los derechos de la infancia*. Recuperado de: <http://bice.org/es/historia-de-los-derechos-del-nino/>
- Bolívar, A. (2002). ¿De nobis ipsis silemus?: Epistemología de la investigación biográfico–narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 4 (1).
- Calvo, M^a.I. (2017). La pedagogía hospitalaria: clave en la atención al niño enfermo y hospitalizado y su derecho a la educación. *Aula*, 23, 33-47
- Cillero, M. (1999). El interés superior del niño en el marco de la Convención internacional sobre los Derechos del Niño. *Justicia y Derechos del Niño*, (1), 48-62.
- Carrasco, P. (2012). *La educación educativa en las aulas hospitalarias*. Aulas Hospitalarias de los Hospitales “Reina Sofía” y “Morales Meseguer” de Murcia

Chaves, M. (2012). La pedagogía hospitalaria como alternativa formativa. *Educación*, 21(40), 59-74

Cotán Fernández, A. (2015). *Enseñanza superior y educación inclusiva: múltiples miradas desde las historias de vida de estudiantes con discapacidad* (tesis Doctoral). Departamento Didáctica y Organización Educativa, Universidad de Ciencias de la Educación, Sevilla.

Echeita, G. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente.

Fernández, M. (2000) La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario, *Tabanque*,(15), pp. 139-149.

García, F. (s.f). *Atención educativa en el hospital. Las Aulas Hospitalarias*.

Guillén, M. & Mejía, A. (2002). *Actuaciones Educativas en Aulas Hospitalarias*. Madrid: Narcea.

Gordon, S. (2001). Ciudadanía y derechos sociales: ¿criterios distributivos? En A. Ziccardi (comp.) *Pobreza, desigualdad social y ciudadanía. Los límites de las políticas sociales en América Latina*. Buenos Aires: CLACSO.

Dieterlen, P. (2001). Derechos, necesidades básicas y obligación institucional. En A. Ziccardi (comp.) *Pobreza, desigualdad social y ciudadanía. Los límites de las políticas sociales en América Latina*. Buenos Aires: CLACSO.

Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. Madrid: McGraw-Hill

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación: Roberto Hernández Sampieri, Carlos Fernández Collado y Pilar Baptista Lucio* (6a. ed.). México D.F.: McGraw-Hill.

Herrero, N. & González, J. (2014). *Hospitalización infantil: El niño y su familia* (tesis de pregrado). Universidad de Cantabria.

Historia de los Derechos del Niño (s.f). Humanium. Recuperado de:

<https://www.humanium.org/es/historia/>

- León, M. (2017). El valor de las actuaciones pedagógicas en el ámbito hospitalario. *Aula*, 23, 49-70
- Lizasoáin, O. (2000): *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Navarra: Eunate.
- Lizasoáin, O. (2005) Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas. *ESE. Estudios sobre educación*, (9), 189-201
- Martinez, B. (2005). Las medidas de respuesta a la diversidad: posibilidades y límites para la inclusión escolar y social. *Profesorado, revista de currículum y formación del profesorado*, 1 (1).
- Meneses, M. & Monge, M.A. (2001) *El juego en los niños: enfoque teórico*. 25 (2), pp. 113-124. Universidad de Costa Rica, Costa Rica
- Obando, I.M., (s.f) *El niño enfermo y su familia*.
- Olivera, M. (2017). La educación en el contexto hospitalario: aulas y pedagogía hospitalarias, *Publicaciones Didácticas*, 81, 118-934
- Orgilés, M., Méndez, X., Espada, J.P., Carballo, J.L. & Piqueras, J.A. (2012). Síntomas de trastornos de ansiedad en niños y adolescentes: diferencias en función de la edad y el sexo en una muestra comunitaria. *Psiquiatría y salud mental*, 5 (2), 115-120.
- Ortiz, M.C. (1994) Pedagogía Hospitalaria. *Siglo Cero*, 25 (5), 41-45
- Palomero, J.L., Palomares, H.D. & Arranz, J.J. (1999). La atención a la diversidad. *Revista Interuniversitaria de formación del profesorado*, (36), 15-22
- Peirats, J. & Granados, J. (2015). Las unidades pedagógicas hospitalarias y el aprendizaje por proyectos de trabajo. *Aula de encuentro*, 17 (1) 187-211

- Piñuel, J.L. (2002). Epistemología, metodología y técnicas del análisis de contenido. *Estudios de Sociolingüística* 3 (1), 1-42
- Pujolàs, P. (2001). *Atención a la diversidad y aprendizaje cooperativo en la educación obligatoria*. Granada, España: Ediciones ALJIBE.
- Prendes, M. P. & Serrano J.L. (2014). TIC para la mejora educativa de las aulas hospitalarias, *Medios y Educación*, (45), 23-36
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico, *Cuicuilco*, 18 (52), 39-49.
- Serradas, M. (2017). El abordaje de la Pedagogía Hospitalaria en el contexto venezolano, *Aula*, 23, 121-134
- UNESCO (1980). El niño y el juego: Planteamientos teóricos y aplicaciones pedagógicas. *Estudios y documentos de educación*, (34)
- UNESCO (1994 b). Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y calidad. *Declaración de Salamanca*. 7-10.VI.94. *Siglo Cero* 156, 25 (6), 5-15.
- Uribe, A. & Castaño, L.B. (2016). *Narrativa de infancia: lo que cuentan los niños de la escuela y los maestros de su infancia escolarizada* (tesis de pregrado). Universidad de Antioquia, Medellín.
- Terrazas de Galván, L. E. (1998). El álbum de los niños. Un periódico infantil del siglo XIX. *Mexicana de Investigación Educativa*, 3 (6)
- Tiana, A. (2008). Declaración de los Derechos del Niño y Convención sobre los Derechos del Niño, *Transatlántica de Educación*, (5), 95-111
- Violant, V., Molina, M.C. & Pastor, C. (2009). *Pedagogía Hospitalaria: Necesidades, ámbitos y metodología de intervención*. Santiago de Chile: Ministerio de Educación, Gobierno de Chile.
- Zapata, O. (1990). *El Aprendizaje por el Juego en la Etapa Maternal y Pre-Escolar*. México: Pax.

REFERENCIAS LEGALES

Decreto 98/2005, de 18 de agosto, de Ordenación de la Atención a la Diversidad en las Enseñanzas Escolares y la Educación Preescolar en Cantabria, 29 de agosto de 2005, núm 165, p. 9211. [consultado el 16 de diciembre de 2017]. Disponible en:

<https://boc.cantabria.es/boces/verAnuncioAction.do?idAnuBlob=86250>

Instrucciones de la dirección general de innovación y centros educativos para la organización, desarrollo y seguimiento de las actuaciones de compensación de desigualdades por motivos de salud en los centros educativos en la Comunidad Autónoma de Cantabria para el curso 2016-2017

Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. Boletín Oficial del Estado, 10 de diciembre de 2016, núm 295. [consultado el 1 de julio de 2018]. Disponible en:

<https://www.boe.es/buscar/pdf/2013/BOE-A-2013-12886-consolidado.pdf>

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. Boletín Oficial del Estado, 4 de mayo de 2006, núm 106, p. 17179. [consultado el 16 de diciembre de 2017]. Disponible en:

<https://www.boe.es/boe/dias/2006/05/04/pdfs/A17158-17207.pdf>

Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de Educación. Boletín Oficial del Estado, 24 de diciembre de 2002, núm 307, p. 45201. [consultado el 16 de diciembre de 2017]. Disponible en:

<http://www.boe.es/boe/dias/2002/12/24/pdfs/A45188-45220.pdf>

ANEXOS

Anexo 1: Guion entrevistas biográficas-narrativas paciente.

A. AUTOPRESENTACIÓN

- ¿Cómo te presentarías?, ¿Cómo describirías tu personalidad? (Abierta, sociable, discreta...)
- ¿Qué circunstancias o momentos de tu vida han sido más importantes para ti? (Te han marcado más)
- Dentro de los retos que te ha planteado la vida, ¿de qué te sientes más satisfecho?
- ¿Y de qué menos orgulloso?, ¿Qué es lo que menos te gusta de lo que es/ha sido tu vida?

B. ENTREVISTA BIOGRÁFICA

1. Contexto social y familiar:

- Edad: ¿Qué edad tienes?
- Hermanos: ¿Tienes hermanos?, ¿Cuál es tu relación con ellos?
- Amigos: ¿Tienes amigos?, ¿Cuáles son las personas con las que sueles relacionarte?, ¿Te sientes aceptado?
- Padres: ¿Cómo es la relación entre tus padres?, ¿Y tú con tus padres?, (¿Te ayudan y se implican en lo que haces?, ¿Se preocupan por ti?)
- Familia extensa: ¿Cuál es tu relación con el resto de tu familia?, ¿Hay alguien importante para ti?
- Otras figuras de referencia: ¿En qué personas confías además de en los miembros de tu familia?, (¿Por qué es así?, ¿Te ayuda?, ¿Cómo es tu relación con él/ella?)

- El día a día: ¿Cómo es tu día a día actualmente?, ¿Cuáles son tus ocupaciones/hobbies/expectativas académicas, laborales, personales...?

2. INFANCIA (etapas de Educación Infantil y Primaria)

- Recuerdo más significativos de esa etapa: ¿Qué recuerdas de cuando eras pequeño?, ¿Te gustaba la escuela?, ¿Qué es lo que más te gustaba?, ¿Y lo que menos?
- Centro educativo: ¿Cómo era tu centro?, ¿Qué es lo que más te gustaba?, ¿Y lo que menos?
- Materias y actividades preferidas: ¿Cuáles eran?, ¿Por qué?
- Juegos y actividades preferidas: ¿Cuáles eran?, ¿Solías jugar o realizar actividades en compañía o preferías hacerlo en solitario?
- Calificaciones: ¿Qué notas obtenías?, ¿Por qué crees tú que tus notas eran buenas/malas? ¿Cómo y qué te hubiese gustado que te valorasen?
- Autoimagen social: ¿Cómo te sentías dentro de los grupos de compañeros de la escuela?, ¿Consideras que fuiste una chica popular o más bien no?, ¿Era importante para ti tener protagonismo en el colegio?, ¿Qué es lo que más valorabas de ti –personalidad, aspecto físico, logros académicos, deportivos...- en los años escolares?
- Compañeros: ¿Qué recuerdas de ellos?, ¿Tenías amigos en la escuela? ¿Te sentías apoyado/a por ellos? ¿De qué manera?
- Profesores: ¿Cómo eran en clase? ¿Alguno influyó particularmente en ti, para bien o para mal?, ¿Qué hacían para ayudarte?, ¿Qué te hubiera gustado que hicieran y que no hicieron?
- Éxito escolar: ¿Finalizaste esta etapa con éxito?, ¿Qué facilidades y dificultades tuviste para superar cada curso escolar? ¿Qué hiciste para conseguirlo?

- ¿Tuviste que repetir en alguna ocasión?, ¿En qué curso sucedió?, ¿Por qué crees que pasó?
- ¿Qué cambiarías en ese periodo si pudieses?

3. PERIODO DE HOSPITALIZACIÓN

- Conocimiento de la enfermedad: ¿Cómo te dijeron que tenías una enfermedad?, ¿Dónde?, ¿Quiénes estaban?, ¿Qué sentiste?, ¿Qué fue lo que más te preocupó? ¿En qué curso académico te encontrabas?

Periodos de ingreso: ¿Cómo recuerdas los periodos de hospitalización?, ¿Qué era lo que más te preocupaba?, Y para ti, ¿cuáles fueron los principales impedimentos que encontraste en esta etapa? ¿Cuál es el recuerdo más positivo que guardas de este periodo?

- Profesor hospitalario: ¿Te preguntó sobre el trabajo que estabas realizando en clase? ¿Qué tareas realizabas con él?, ¿Tenía contacto con tu tutor?, ¿Cómo?, ¿Qué aspectos atendía más: social, afectivo, académico...?
- Clases hospitalarias: ¿Qué actividades o juegos teníais en el aula hospitalaria? ¿Asistías diariamente?, ¿Cómo era la relación con el resto de los niños?
- Después de la enfermedad: ¿Qué hubieras cambiado de tu paso por el hospital?, ¿Cómo fue el regreso a clase?, ¿Qué fue lo más difícil de la vuelta al colegio?, ¿Y más positivo?, ¿Cómo te apoyaron tus compañeros?

Anexo 2: Guion entrevistas biográficas-narrativas madre

A. AUTOPRESENTACIÓN

- ¿Cómo te presentarías?, ¿Cómo describirías tu personalidad? (Abierta, sociable, discreta...)
- ¿Qué circunstancias o momentos de tu vida han sido más importantes para ti? (Te han marcado más)
- Dentro de los retos que te ha planteado la vida, ¿de qué te sientes más satisfecha? ¿Qué es lo que más te gusta de lo que es/ha sido tu vida?
- ¿Y de qué menos orgullosa?, ¿Qué es lo que menos te gusta de lo que es/ha sido tu vida?

B. ENTREVISTA BIOGRÁFICA

1. CONTEXTO SOCIAL Y FAMILIAR:

- Nombre completo de tu hija
- Edad de tu hija: ¿Qué edad tiene?
- Hermanos: ¿Tiene hermanos?
- Amigos: ¿Qué has hecho / haces para conocer a los amigos de tu hija? ¿Consideras que es alguien aceptado? ¿Cómo crees que se relaciona socialmente tu hija?
- Padres: ¿Cómo es vuestra relación con ella?, ¿De qué formas le apoyáis en lo que hace?, ¿De qué formas os implicáis en lo que hace?
- Familia extensa: ¿Cuál es su relación con el resto de la familia?, ¿Hay alguien de importancia para ella? ¿Cómo describirías esa relación?
- Otras figuras de referencia: ¿Hay alguien importante para ella que no sea de la familia? ¿Por qué crees que es así?
- El día a día: ¿Cómo es su día a día actualmente?, ¿Cuáles son sus ocupaciones?, ¿En qué actividades/rutinas crees que se siente a gusto?

○ . INFANCIA (etapas de Educación Infantil y Primaria)

- Recuerdos más significativos de esa etapa: ¿Qué recuerdas de cuando era pequeña?, ¿Qué le gustaba la escuela?, ¿Qué es lo que más le gustaba hacer fuera de la escuela?, ¿Y lo que menos?
- Centro educativo: ¿Qué es lo que más le gustaba de su centro?, ¿Y lo que menos?
- Materias y actividades preferidas: ¿Cuáles eran?, ¿Por qué?
- Juegos y actividades preferidas: ¿Cuáles eran?, ¿Solía jugar o realizar actividades en compañía o prefería hacerlo en solitario?
- Calificaciones: ¿Qué notas/rendimiento obtenía ante el esfuerzo que invertía en la escuela?, ¿Por qué crees tú que sus notas eran buenas/malas?, ¿Crees que reflejaban su esfuerzo y dedicación en la escuela? ¿Cómo te hubiese gustado que fuese su seguimiento y proceso de evaluación por parte de los educadores de la escuela?
- Autoimagen social: ¿Cómo crees que se sentía dentro de los grupos de la escuela?, ¿Consideras que fuera una chica popular o más bien no?, ¿Crees que serlo era importante para ella?, ¿ya para ti? ¿Por qué?
- Compañeros: ¿Tenía amigos en la escuela?, ¿Recuerdas algunos amigos de los que tenía?, ¿Crees que se sentía apoyado por sus compañeros? ¿Cómo orientabas-aconsejaba a tu hija en materia de amistades?
- Éxito escolar: ¿Consideras que finalizó la etapa con éxito?, ¿En qué crees que tuvo más dificultades para conseguirlo?, ¿Por qué crees que fue así?
 - ¿Tuvo que repetir algún curso?, ¿Qué hizo que tuviera o no tuviera que repetir? ¿Cómo valoras esa experiencia?
 - ¿Qué facilidades, ayudas, personas recuerdas en su participación en la escuela? ¿Con qué mecanismos de apoyo contasteis como familias de una hija hospitalizada?, ¿cómo los valoras?
 - ¿Qué crees que aprendió durante esta etapa?, ¿Ves utilidad en aquello que aprendió en su día a día durante la hospitalización?, ¿Podrías ponerme un ejemplo?
 - Si pudieses cambiar algo, ¿Qué cambiarías de esta etapa en la vida de tu hija?

3. PERIODO DE HOSPITALIZACIÓN

- Conocimiento de la enfermedad: ¿Cuándo te enteraste del diagnóstico de la enfermedad?, ¿Con quién estabas?, ¿Cuál fue tu reacción?, ¿Qué fue lo que más te preocupó?

Periodos de ingreso:

¿Qué periodos de tiempo pasabais en el hospital?, ¿Cómo recuerdas los periodos de hospitalización?, ¿Cómo era el día a día?, ¿Qué era lo que más te preocupaba?, ¿Y para ti, cuáles fueron los principales impedimentos que encontraste en esta etapa como familia con hijo hospitalizado?

- Clases hospitalarias: ¿Qué actividades o juegos teníais en el aula hospitalaria?, ¿Asistía diariamente?, ¿Cómo era la relación con el resto de los niños?
- Profesor hospitalario: ¿Te preguntó sobre el trabajo que estabas realizando en clase? ¿Qué tareas realizaba con él?, ¿Tenía contacto con el tutor?, ¿Qué aspectos atendía más: social, afectivo, académico...?, ¿Tu hija iba al aula hospitalaria o el profesor iba a su habitación?, ¿Qué hacían?, ¿Te preguntó cosas sobre su centro ordinario?, ¿Eres conocedor de que existiera contacto entre el centro de tu hija y el aula hospitalaria?
- Después de la enfermedad: ¿Qué hubieras cambiado del paso por el hospital?, ¿Cómo recuerdas la vuelta al centro?, ¿Qué fue lo más duro?, ¿Recibisteis algún apoyo?, ¿Cómo fue el regreso a clase?, ¿Qué fue lo más difícil de la vuelta al colegio?