

Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas

En este artículo se presentan los principales documentos y Cartas sobre los derechos de los pacientes pediátricos. El aspecto nuclear gira en torno al derecho a la educación del niño y del adolescente enfermos u hospitalizados. Se parte de la experiencia de la Organización Europea de Pedagogos Hospitalarios y del ejemplo concreto de España como vía para mostrar la concreción de este derecho en la actualidad. Así se explica el actual funcionamiento de las aulas hospitalarias y de la atención a domicilio, que se está desarrollando como otra faceta más de la Pedagogía Hospitalaria.

Palabras clave: derechos del niño hospitalizado, paciente pediátrico, pedagogía hospitalaria, educación a domicilio.

Nf009

Olga Lizasoáin
Rumeu

Profesora de Pedagogía
Hospitalaria.
Universidad de Navarra
olizas@unav.es

Rights for Sick and Hospitalized Children: The Right to Education. Achievements and Prospects

This paper presents the main documents and Charters related to sick paediatric patients' rights, and focuses mainly on the right to education for children and adolescents when they are in anomalous situations such as that of being ill or hospitalised. From the European Hospital Organisation of Pedagogues and the specific example of Spain, it shows how this right can be established. Currently, the pedagogical action is mainly carried out in the hospital classroom and home attendance is starting to be developed as another facet of Hospital Pedagogy.

Keywords: rights of hospitalized children, paediatric patient, hospital school, home schooling.

1. EL PUNTO DE PARTIDA

En 1961 se fundó, en el Reino Unido, la *National Association for the Welfare of Children in Hospital* –NAWCH–¹ con el fin de dar alcance a una serie de objetivos planteados en favor de la atención de los niños hospitalizados:

- los niños no deben de ser separados de sus padres;
- los hospitales tienen, por tanto, que ofertar facilidades para permitir a los padres permanecer con sus hijos tanto de día como de noche;
- los niños deben de estar al cuidado de un personal debidamente formado, capaz de atender a sus necesidades;
- a todo niño hospitalizado hay que ofrecerle actividades educativas y lúdicas.

En 1984 esta asociación publicó una carta sobre los derechos de los niños hospitalizados que fue enviada al Parlamento Europeo.

El Parlamento Europeo, en su sesión del 11 de febrero de 1985, remitió una propuesta de resolución sobre una carta de los derechos de los niños hospitalizados a la comisión de medio ambiente, salud pública y protección del consumidor para su examen a fondo; a la comisión de asuntos jurídicos y de derechos cívicos; a la comisión de asuntos sociales y empleo; y a la comisión de juventud, cultura, educación, información y deporte, para recabar sus opiniones acerca de este tema. El 18 de marzo de 1986 se adoptó, por unanimidad, el conjunto de esta propuesta de resolución. El presidente del Parlamento Europeo transmitió esta resolución al Consejo de Europa, a la UNICEF y a la Organización Mundial de la Salud. El dictamen se depositó el 2 de abril de 1986.

2. LA CARTA EUROPEA DE LOS DERECHOS DEL NIÑO HOSPITALIZADO²

La carta europea de los niños hospitalizados proclama en especial los siguientes derechos:

1. Derecho del niño a no ser hospitalizado sino en el caso de no poder recibir los cuidados necesarios, y en las mismas condiciones, en su casa o en un consultorio.

¹ <http://www.actionforsickchildren.org>

² El texto resume la resolución del Parlamento Europeo: Serie A- Documento A 2-25/86 -14 de abril de 1986.

NOTASLOS DERECHOS DEL NIÑO
ENFERMO Y
HOSPITALIZADO:
EL DERECHO A LA
EDUCACIÓN, LOGROS Y
PERSPECTIVAS

2. Derecho a estar acompañado de sus padres, o de la persona que los sustituya, el máximo tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria.

3. Derecho a ser informado –en función de su edad, de su desarrollo mental y de su estado afectivo– de los diagnósticos y de las prácticas terapéuticas a las que se le somete.

4. Derecho de sus padres, o de la persona que los sustituya, a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respeto de su intimidad no se vea afectado por ello.

5. Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres, debidamente advertidos de los riesgos y de las ventajas de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla.

6. Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.

7. Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión, y a que se respete su intimidad.

8. Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad tanto en el plano físico como en el afectivo.

9. Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando en lo posible su hospitalización entre adultos.

10. Derecho a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos, así como a las normas oficiales de seguridad.

11. Derecho a proseguir con su formación escolar durante el ingreso, y a beneficiarse de las enseñanzas de los profesionales de la educación y del material didáctico que las autoridades educativas pongan a su disposición.

12. Derecho a disponer, durante su permanencia en el hospital, de juguetes adecuados a su edad, libros y medios audiovisuales.

13. Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.

14. Derecho a la seguridad de recibir los cuidados que necesita –incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia– si los padres, o la persona que los sustituya, se los niegan por razones religiosas, de retraso cultural, de prejuicios u otras.

15. Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.

Posteriormente, en el año 1988, y con motivo de una reunión de la asociación EACH³ –*European Association for Children in Hospital*–, se aprobó en Leiden (Holanda) otra carta que, basándose en la anterior, recoge y resume dichos derechos en diez puntos con el fin de contribuir a su consecución y darles una mayor difusión (European Association for Children in Hospital, 2002).

3. EL DERECHO A LA EDUCACIÓN DEL NIÑO ENFERMO

De todos los derechos arriba presentados y recogidos en las dos cartas citadas, me centraré, tomando como plataforma la Organización Europea de Pedagogos Hospitalarios (HOPE), en un aspecto nuclear: el derecho a la educación del niño enfermo (Lizasoáin, 2000).

En 1988 tiene lugar en Eslovenia el primer seminario europeo sobre “la educación del niño hospitalizado”, bajo el patrocinio de la UNESCO y la OMS. A raíz del entusiasmo de este encuentro comienzan los primeros intercambios pedagógicos. Los profesores y pedagogos van, poco a poco, entablando lazos profesionales hasta desembocar en la creación de una gran organización en el año 1994⁴.

Entre los objetivos de esta organización destacan:

- Promover el derecho del niño enfermo a recibir educación en el hospital y en su domicilio.
- Promocionar la formación profesional del profesor hospitalario y facilitar la comunicación de sus intereses y necesidades.
- Potenciar investigaciones en todos los ámbitos de la pedagogía hospitalaria y publicar resultados y ejemplos prácticos de dicha actividad.

En mayo del año 2000, con motivo de la celebración de su IV Congreso en Barcelona, la asociación HOPE presentó la Carta Eu-

³ EACH –*European Association for Children in Hospital*– es la organización que acoge a todas aquellas asociaciones europeas de carácter voluntario involucradas en la atención y cuidado del niño hospitalizado antes, durante y después de la estancia hospitalaria. <http://www.each-for-sick-children.org>

⁴ HOPE –*Hospital Organisation of Pedagogues in Europe*– Organización Internacional con fines científicos y educativos. Identification number: Brussels 14026/94. <http://www.connect-to-hope.org>

ropea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos, que recoge los siguientes puntos:

1. Todo niño enfermo⁵ tiene derecho a recibir atención educativa en el hospital y en su domicilio.

2. El objetivo de esta educación es asegurar la continuación de su enseñanza escolar con el fin de mantener su rol de alumno.

3. La enseñanza escolar crea una comunidad de niños y normaliza sus vidas. La atención educativa se organizará de manera grupal o individual, tanto en el aula como en las habitaciones.

4. La atención educativa en el hospital y a domicilio deberá adaptarse a las necesidades y capacidades de cada niño en conexión con su colegio de referencia.

5. El contexto de aprendizaje estará adaptado a las necesidades del niño enfermo. Las nuevas tecnologías de la comunicación servirán también para evitar su aislamiento.

6. Deberán utilizarse gran variedad de metodologías y recursos de aprendizaje. La enseñanza sobrepasará el contenido específico del currículo ordinario, incluyendo temas relacionados con las necesidades específicas derivadas de la enfermedad y de la hospitalización.

7. La atención educativa en el hospital y a domicilio correrá a cargo de personal cualificado que recibirá cursos de formación continua.

8. El personal encargado de la actividad educativa formará parte del equipo multidisciplinar que atiende al niño enfermo, actuando como vínculo de unión entre éste y su colegio de referencia.

9. Los padres serán informados sobre el derecho de sus hijos a recibir atención educativa y acerca del programa seguido. Serán considerados como parte activa y responsable del mismo.

10. La integridad del niño será respetada, incluyendo el secreto profesional y el respeto a sus convicciones.

4. SITUACIÓN ACTUAL DE ESTE DERECHO A LA EDUCACIÓN EN ESPAÑA

A la vista de esta carta europea sobre el derecho a la educación del niño enfermo y hospitalizado, revisaremos a continuación qué se ha logrado y cuáles son las perspectivas de futuro al respecto. Para ello, y para poder llegar a un mayor nivel de análisis, me centraré en el caso concreto de España.

NOTAS

LOS DERECHOS DEL NIÑO
ENFERMO Y
HOSPITALIZADO:
EL DERECHO A LA
EDUCACIÓN, LOGROS Y
PERSPECTIVAS

⁵ En todo el texto el término "niño enfermo" incluye también el término "adolescente".

La pedagogía hospitalaria en España sigue, fundamentalmente, la línea europea. Son muchos los hospitales que cuentan con un aula hospitalaria al servicio de los niños ingresados⁶.

En estas aulas, ubicadas generalmente en los departamentos de pediatría, los niños estudian y se entretienen jugando o haciendo manualidades (Costa Ferrer, 2000). Se imparten los contenidos escolares habituales, procurando siempre la atención personalizada al alumno; el objetivo que se persigue es la atención al niño enfermo desde el punto de vista escolar, humano, social y psicológico (Alvin, de Tournemire, Anjot y Vuillemin, 2003; Grau Rubio, 2004). A los niños que no pueden acudir al aula pedagógica se les atiende en su habitación.

Los profesionales encargados de estas aulas son, en su mayoría, maestros que dependen del Ministerio o de las Consejerías de Educación. No existe, ni es requisito, una formación específica para trabajar en este campo, por lo que los profesionales involucrados demandan constantemente cursos al respecto. Periódicamente se organizan Jornadas de Pedagogía Hospitalaria, en las que se dan cita pediatras, pedagogos, psicólogos, maestros y demás profesionales relacionados con el ámbito de la enfermedad y de la hospitalización infantil.

4.1. El marco legislativo de la pedagogía hospitalaria en España

El marco legislativo de las actuaciones educativas en los centros hospitalarios del territorio español viene definido por las leyes y decretos siguientes:

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)

En el artículo 29 de dicha ley se establece: que “todos los hospitales tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan servicios pediátricos permanentes, sean de la Administración del Estado, de los Organismos Autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social, de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales, así como los hospitales privados que regular-

⁶ El alumnado atendido en las aulas hospitalarias está formado mayoritariamente, por niños y niñas hospitalizados en edad escolar obligatoria (6-16 años) aunque, dependiendo de la disponibilidad de espacios y recursos personales, esta atención educativa se extiende también al alumnado de educación infantil (3-6 años), así como al alumnado de educación secundaria post-obligatoria.

mente ocupen cuando menos la mitad de sus camas con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonadas con cargo a recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales”.

Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de Ordenación de la Educación de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales

En su artículo 3.6 señala: “el Ministerio de Educación y Ciencia promoverá la creación, en los centros hospitalarios y de rehabilitación, de servicios escolares para el adecuado desarrollo del proceso educativo de los alumnos de educación infantil, educación primaria y educación secundaria obligatoria internados en ellos”.

Real Decreto de 299/1996, de 28 de febrero, de Ordenación de las acciones dirigidas a la Compensación de Desigualdades en Educación

En el capítulo III, sección 2ª, sobre las actuaciones de compensación educativa dirigidas a la población hospitalizada establece:

“El alumnado hospitalizado mantendrá su escolarización en el centro ordinario en el que desarrolle su proceso educativo” (art. 18.1).

“Excepcionalmente, cuando no pueda asistir a un centro educativo, por permanencia prolongada en el domicilio por prescripción facultativa, podrá matricularse en la modalidad de educación a distancia...” (art. 18.2).

“El Ministerio de Educación y Ciencia creará unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios, sostenidos con fondos públicos, que mantengan regularmente hospitalizado un número suficiente de alumnos en edad de escolaridad obligatoria. Asimismo, y a petición de instituciones hospitalarias de titularidad privada, podrá formalizar convenios para la concentración de unidades escolares de apoyo” (art. 19.1).

“El Ministerio de Educación y Ciencia podrá formalizar convenios con entidades públicas y asociaciones sin ánimo de lucro para el desarrollo de programas de atención educativa domiciliaria dirigidos al alumnado con permanencia prolongada en su domicilio por prescripción facultativa...” (art. 20.2).

Convenio “Aulas Hospitalarias” del 18 de mayo de 1998

Este convenio, firmado entre el Ministerio de Educación y Cultura y el Ministerio de Sanidad y Consumo, tiene como objetivo desarrollar un programa de atención educativa a la población hospitalizada en edad escolar obligatoria, permitiendo así la continuidad en su proceso de escolaridad, favoreciendo su promoción académica y creando un marco educativo en los hospitales adecuado a sus nece-

NOTAS

LOS DERECHOS DEL NIÑO
ENFERMO Y
HOSPITALIZADO:
EL DERECHO A LA
EDUCACIÓN, LOGROS Y
PERSPECTIVAS

sidades (Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa, s.f.). Las Unidades Escolares de Apoyo de los centros hospitalarios, incluidos en esta red, estarán atendidos por maestros funcionarios del MEC que, coordinados con las instituciones hospitalarias, garantizarán la continuidad del proceso educativo de los niños.

Para la ejecución de este convenio el MEC establecerá las dotaciones de profesorado, equipamiento y gastos de funcionamiento de las unidades escolares. Por su parte el INSALUD se compromete a habilitar espacios suficientes en los centros hospitalarios para el funcionamiento de las Unidades Escolares, asumir los gastos derivados de la infraestructura de las mismas, mantenimiento y conservación, y de las dotaciones de equipos informáticos y audiovisuales.

5. ORGANIZACIÓN Y FUNCIONAMIENTO DE LAS AULAS HOSPITALARIAS

A pesar de la disparidad existente, tanto en la tipología de las aulas hospitalarias como en la procedencia y los procedimientos de la adscripción del profesorado a ellas, su organización y funcionamiento comparte unos criterios generales uniformes, reflejando, en todo caso, las particularidades derivadas de aspectos característicos que son diferenciales de cada uno de los centros hospitalarios. La realización de las diversas actividades sólo es posible tomando como punto de partida un modelo organizativo flexible, adaptable a los diversos factores condicionantes presentes en cada aula hospitalaria (Dirección Provincial de Educación de Madrid, 1999; Guillén y Mejía, 2002).

Los elementos que configuran el plan de actuación de las aulas hospitalarias son, básicamente, las actividades de enseñanza/aprendizaje en torno al currículo escolar y las actividades lúdico-formativas.

Para el buen desarrollo de estas actividades es preciso establecer una coordinación interna que debe contar con los siguientes agentes implicados:

a) El equipo docente del aula. En los centros hospitalarios en los que están destinados dos o más educadores, éstos deben establecer y programar, conjuntamente, la organización y la distribución de los espacios; los grupos de alumnos; las actividades del aula y de las habitaciones de los pacientes encamados (Baño, Carrasco, Marín y Pastor, 2003).

b) El personal sanitario. El pedagogo hospitalario debe asumir responsabilidades de facilitador de la comunicación y de la relación en-

tre el médico, el paciente y la familia (Hirdes y Scott, 1998; Ochoa y Polaino, 1999; Lizasoain y Lieutenant, 2002).

c) Las familias. Es bien conocida en el ámbito clínico la idea de que la forma en cómo la familia responde a la hospitalización es un importante factor a tener en cuenta para la adaptación del paciente pediátrico (Ramsitu, 1999; De Paredes, 1999).

Por su parte, la coordinación externa se articula, básicamente, en torno a la administración educativa y, en concreto, en torno a las áreas de atención a la diversidad y educación compensatoria de las diferentes CC.AA. de las que dependen directamente las unidades escolares de apoyo de los centros hospitalarios (aulas hospitalarias). En la mayoría de los casos son los equipos de orientación educativa y psicopedagógica (EOEP) quienes llevan a cabo la valoración de las necesidades educativas y el seguimiento de los alumnos con enfermedades crónicas (Nieto y Botías, 2000).

También es interesante que exista coordinación entre el profesorado que trabaja en otros centros hospitalarios (Ochoa y Lizasoain, 2003). A este respecto hay que afirmar que son bastantes las iniciativas que, desde las diferentes CC.AA., lleva a cabo la administración educativa para estos profesores a través de cursos, jornadas o seminarios de formación.

La coordinación externa pasa asimismo por tener en cuenta a los colegios o centros educativos de referencia del alumnado. Para normalizar lo más posible la vida del niño es conveniente actuar sobre el personal del colegio. Será preciso reducir al mínimo su ansiedad ante el niño enfermo y proporcionar toda la información sobre la enfermedad que sea precisa (Oppenheim, 2003). Esto apunta, una vez más, a la necesidad de interacción entre médicos y educadores. Un profesor que no esté preparado para hacer frente a los problemas derivados de la enfermedad, difícilmente sabrá como ayudar o exigir al niño enfermo (Barrueco, Calvo, de Manueles, Martín y Ortiz, 1997; Gavidía y Rodes, 1998).

Por último, se hace indispensable citar, dentro de la coordinación externa, a las asociaciones de voluntariado y asociaciones sin ánimo de lucro que desarrollan acciones en el ámbito hospitalario. En el punto que sigue de este artículo se hace referencia a laguna de ellas.

6. DEL AULA HOSPITALARIA A LA ATENCIÓN DOMICILIARIA

En la actualidad la hospitalización parece reducirse a la fase aguda del tratamiento; en 1980 el ingreso medio era de 7,5 días; en 1990 de 4 días y la tendencia sigue bajando. Los profesores hospitalarios

NOTAS

LOS DERECHOS DEL NIÑO
ENFERMO Y
HOSPITALIZADO:
EL DERECHO A LA
EDUCACIÓN, LOGROS Y
PERSPECTIVAS

se encuentran, cada vez más, con alumnos cuyas condiciones de salud no les permiten realizar una actividad escolar y en el momento en que se mejoran son dados de alta. Se calcula que por cada 3 días de hospitalización, un niño pasa 7 de convalecencia en su casa. Uno de los retos está, por tanto, en organizar la atención escolar a domicilio para estos alumnos convalecientes.

Así, el alumnado que debe permanecer por un largo periodo de convalecencia en su domicilio, sin posibilidad de asistir al centro educativo en que está escolarizado, es destinatario de programas de atención educativa domiciliaria. Estos programas tradicionalmente han sido diseñados y desarrollados por entidades y asociaciones sin ánimo de lucro en convenio con el MEC (Vanguardia Social, Cruz Roja, La Fundación para la Cooperación y la Educación –FUNCOE– o Save the Children).

Los requisitos que debe cumplir un alumno con enfermedad crónica (Eccleston, Crombez, Scotford, Clinch y Connel, 2003) para poder optar a una atención individual domiciliaria son los siguientes: en primer lugar, tiene que haber una solicitud paterna; esta solicitud se acompañará de un informe médico del hospital donde conste que el niño no puede asistir al colegio; y, finalmente, el equipo de orientación educativa y psicopedagógica realizará una valoración del alumno.

A partir de aquí las fórmulas para llevar a cabo la atención domiciliaria evolucionan en diferentes sentidos y, básicamente, tenemos modelos de atención a domicilio llevada a cabo por voluntarios; por los propios profesores del colegio del niño; por los profesores hospitalarios; o bien por centros de profesores con la función exclusiva de atender a domicilio.

Estos modelos son muy variables y en cada comunidad autónoma se siguen diferentes pautas de intervención. Las lagunas en la atención a domicilio provienen, entre otras cosas, de la falta de un cuadro legislativo adecuado.

Hay, además, muchos aspectos por determinar de tipo práctico: el número de horas semanales de atención educativa (en la actualidad la media es de 4 horas semanales, cuando existe); el tiempo mínimo de estancia que el niño debe estar en el domicilio para beneficiarse de esta atención (se baraja una media de 21 días); la distancia máxima en la que se encuentre la casa del niño; los gastos de desplazamiento del profesor; y aspectos de tipo ético: las propias condiciones de trabajar en la intimidad de un hogar, con un alumno enfermo, conllevan la necesidad de una formación específica.

7. CONCLUSIONES

A la vista de lo aquí expuesto sobre los derechos de los pacientes pediátricos recogidos en las cartas europeas, podemos afirmar que gracias a ellas son muchos los progresos conseguidos. Si bien queda todavía un importante camino por recorrer en este ámbito, no cabe duda de que suponen un importante punto de partida y de referencia para impulsar las actuaciones en favor de los niños enfermos y hospitalizados, tanto desde instancias políticas y sociales, como médicas y educativas.

Desde la pedagogía hospitalaria hay que destacar los pasos dados para hacer efectivo el derecho a la educación de los niños y adolescentes hospitalizados. Queda seguir trabajando en esta misma línea, no sólo para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los niños en edad escolar que se encuentran ingresados en un hospital, sino para lograr el desarrollo integral de la persona, incluso en una situación anómala como es el hecho de estar enfermo u hospitalizado.■

Fecha de recepción del original: 23-09-2005

Fecha de recepción de la versión definitiva: 11-11-2005

NOTAS

LOS DERECHOS DEL NIÑO
ENFERMO Y
HOSPITALIZADO:
EL DERECHO A LA
EDUCACIÓN, LOGROS Y
PERSPECTIVAS

BIBLIOGRAFÍA

- Alvin, P., de Tournemire, R., Anjot, M. N. y Vuillemin, L. (2003). Maladie chronique à l'adolescence: dix questions pertinentes. *Archives de pédiatrie*, 10, 360-366.
- Baño, L., Carrasco, P., Marín, C. y Pastor, C. (2003). Atención al alumnado en estancia hospitalaria. *Padres y maestros*, 280, 14-19.
- Barrueco, A., Calvo, I., de Manueles, J., Martín, J. M. y Ortiz, M. C. (1997). La acción educativa en la asistencia al niño hospitalizado. *Revista de Educación Especial*, 23, 39-44.
- Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa. (s.f.). Proyecto "Aulas Hospitalarias". Extraído el 20 de septiembre de 2005, del sitio Web del CNICE: <http://www.cnice.mecd.es/proyectos/aulashosp/index.html>
- Costa Ferrer, M. (2000). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. Valencia: Nau Llibres.
- De Paredes, E. (1999). El clima familiar en pacientes diabéticos. *Cuadernos de terapia familiar*, 41, 111-122.
- Dirección Provincial de Educación de Madrid. (1999). Intervención educativa en el medio hospitalario. *VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria*. Madrid: Ministerio de Educación y Cultura.
- Eccleston, C., Crombez, G., Scotford, A., Clinch, J. y Connel, H. (2004). Adolescent chronic pain: patterns and predictors of emotional distress in adolescents with chronic pain and their parents. *Pain*, 108, 221-229.
- European Association for Children in Hospital. (2002). *The EACH Charter and annotations*. Holanda: EACH.
- Gavidía, V. y Rodes, M. J. (1998). La escuela saludable, la transversalidad y los centros escolares promotores de salud. *Bordón*, 50(4), 361-367.
- Grau Rubio, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Archidona: Aljibe.
- Guillén, M. y Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Narcea.
- Hirdes, J. P. y Scott, K. A. (1998). Social relations in a chronic care hospital: a whole network study of patients, family and employees. *Social Networks*, 20, 119-133.
- Hospital Organisation of Pedagogues in Europe. (2000). *Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos*. Barcelona: HOPE.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. *BOE* nº 103, de 30 de abril de 1982.
- Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Pamplona: Eunate.
- Lizasoáin, O. y Lieutenant, Ch. (2002). La Pedagogía hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica. *Estudios sobre Educación*, 2, 157-167.
- Nieto, J. M. y Botías, F. (2000). *Los equipos de orientación educativa y psicopedagógica*. Barcelona: Ariel.
- Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (2003). *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo y hospitalizado*. Pamplona: EUNSA.

- Ochoa, B. y Polaino, B. (1999). Un estudio acerca del estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos. *Psicopatología*, 19(1), 22-29.
- Oppenheim, D. (2003). *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*. Bruselas: De Boeck.
- Parlamento Europeo. (1986). Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, del 13 de mayo de 1986 (A 2-25/86).
- Ramsitu, P. L. (1999). Needs of parents of the child hospitalised with acquired brain damage. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 209-216.
- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de Ordenación de la Educación de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales. *BOE* n° 131, de 02 de junio de 1995.
- Real Decreto de 299/1996, de 28 de febrero, de Ordenación de las acciones dirigidas a la Compensación de Desigualdades en Educación. *BOE* n° 62, de 12 de marzo de 1996.

NOTAS

LOS DERECHOS DEL NIÑO
ENFERMO Y
HOSPITALIZADO:
EL DERECHO A LA
EDUCACIÓN. LOGROS Y
PERSPECTIVAS