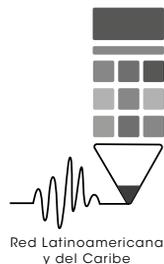


Compendio del IV Congreso Internacional de Pedagogía Hospitalaria de REDLACEH



Red Latinoamericana
y del Caribe

Compendio del IV Congreso Internacional de Pedagogía Hospitalaria de REDLACEH



Fundación Educacional
Carolina Labra Riquelme

Coordinación de compilación

Dra. Sylvia Riquelme Acuña
Presidenta de REDLACEH

Coordinadora de sistematización

Mg. Marianela Ferreira Caro
Secretaria Ejecutiva de REDLACEH

Santillana

Dirección editorial

Rodolfo Hidalgo Caprile

Coordinación editorial

Marcela Briceño Villalobos

Edición

Rafael Berríos Peñaloza

Estilo

Rodrigo Olivares de la Barrera
Rafael Berríos Peñaloza

Subdirección de arte

María Verónica Román Soto

Diseño y diagramación

Leonardo Messina Araya

Diseño de portada

Raúl Urbano Cornejo

Producción

Rosana Padilla Cencever

© 2019, Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme, Las Perdices 263, La Reina, Santiago.

Queda rigurosamente prohibida, sin autorización escrita de los titulares del derecho de autor, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución en ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo público.

ÍNDICE

Presentación

Mg. Marianela Ferreira Caro 7

Conferencia experto

No más fuegos artificiales. Una iniciativa conjunta de la sociedad civil con el Estado de Chile que busca modificar la cultura para salvar a los niños.

Jorge Rojas Zegers, María Bori Soucheiron 8

Investigaciones Europeas en Pedagogía Hospitalaria

Aulas hospitalarias en Europa: conceptualización, evolución y gestión del trabajo docente

Olga Lizasoáin Rumeu 22

Buenas prácticas en pedagogía hospitalaria a lo largo de la vida.

Mª Cruz Molina Garuz 26

Pedagogía hospitalaria y enfermedades poco frecuentes: nuevos enfoques.

Sebastià Verger G. 38

Educación y Salud, Prevención desde la Pedagogía Hospitalaria

La pedagogía hospitalaria, un aporte a la humanización de la salud.

María Bori Soucheiron, Luis S. Vásquez Domínguez, Mª Antonia Araya Dobronic 46

Salud y educación en la promoción de la salud cardiovascular desde la primera infancia: reflexiones sobre la experiencia del programa salud integral «Si Colombia»

Jaime Céspedes, MD. María Paula Céspedes, MA 56

Educación y felicidad vs. inmunidad y enfermedad

Marcela Paredes, Carolina Bahamondes, Andrea Canals, Jennifer Conejero 68

Prácticas Pedagógicas Sistematizadas en América Latina y El Caribe

Apoyo pedagógico virtual para la pedagogía hospitalaria en Colombia.

Francy Johanna Quintero Reyes 80

La enseñanza de la lectoescritura en la modalidad domiciliaria y hospitalaria para el nivel secundario.

C. Fabio Cruz Antúnez, Daniela Duran, Débora Acuña, Virginia Arias 86

Atención pedagógica para estudiantes con patologías en salud mental <i>Maritté Jopia Tobar, Marcos Medina Aranguiz</i>	100
Acciones que transforman vidas <i>Elda Álvarez Vargas, Alfredo Schmalbach Medina</i>	116
Educación física y sala cama hospitalizados <i>Katherine Johansson Fuenzalida</i>	124
Reflexiones de una docente en formación <i>Lizeth Higuera Negro</i>	130
Conferencia experto	
Potenciar los mecanismos cerebrales del bienestar: estrategias de neuroeducación en el aula hospitalaria. <i>Ángel Humberto Tovar Sánchez</i>	144
Propuestas de formación profesional en América Latina y El Caribe	
Formación continua en servicio: una propuesta para el trabajo pedagógico y educativo en clases hospitalarias. <i>Dra. Léa Chuster Albertoni</i>	156
Factores que influyen en el Perú para la formación docente en pedagogía hospitalaria, dentro de un modelo de educación inclusiva. <i>Dra. Mariella Mendoza Carrasco</i>	172
La pedagogía hospitalaria como parte de la formación integral del pedagogo y materia del currículum pedagógico universitario. experiencia en la Facultad de Educación de la Universidad de Anáhuac México. <i>Estela Cabrera Lunar</i>	200
Procesos de formación de estudiantes para profesor en pedagogía hospitalaria y domiciliaria. <i>Camilo Salgado Bocanegra</i>	216
Investigaciones Europeas en Pedagogía Hospitalaria	
El duelo ante las adversidades del vivir y morir. Niño y enfermedad. <i>Dra. Toñy Castillo Meléndez</i>	234

La atención socioeducativa de la infancia hospitalizada: un estudio de casos en el contexto español.

Yésica Teijeiro Bóo, Rita Gradaille Pernas 250

Investigaciones Latinoamericanas en Pedagogía Hospitalaria

Fomento a la lectura en ambientes hospitalarios.

Mtra. Miosodis Cantú 266

Psicólogo/a en pedagogía hospitalaria.

Constanza Bustos Maldonado, Jubitzta Corovic Doty 284

Organización y funcionamiento de las clases hospitalarias en Brasil.

Aline Ferreira Rodrigues, Adriana Garcia Gonçalves, Mariana Cristina Pedrino 298

La práctica preprofesional docente, desde la mirada de la legalidad a la realidad educativa.

Shirley Murriagui Lombardi 312

Pósteres

Aulas hospitalarias y matemáticas escolares: del estado actual a un diseño curricular particularizante.

Juan Aldaban, Paola Pico, Laura Calderón, Sergio Fonseca, Marly Prada 320

Aulas hospitalarias. Un acercamiento desde las matemáticas escolares.

Juan Albadan, Nicolás Casallas, Brandon Sarmiento 330

Inèditnet: una red para la pedagogía hospitalaria basada en el aprendizaje-servicio.

Francisca Negré Bennasar, Sebastià Verger Gelabert 342

Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica

Ministerio Educación de Guatemala.

Lic. Nora Isabel Ramírez Araujo, Jefa Departamento Administrativo Dirección Departamental de Educación Guatemala Sur, Dirección de inclusión e integración de poblaciones programa aulas hospitalarias 350

Escuelas y aulas hospitalarias en Chile.

Máster Tomás Arredondo Vallejos, Coordinador Escuelas y Aulas Hospitalarias, Ministerio de Educación de Chile 352

Secretaría de Educación del Distrito Subsecretaría de Calidad y
Pertinencia. Dirección de Inclusión e Integración de Poblaciones de
Programas Aulas Hospitalarias.
*Lcda. Mara S. Hinestroza Perea, Profesional Especializado Coordinadora Programa Aulas
Hospitalaria Bogotá, Colombia* 362

La Modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria: preservar
las trayectorias escolares de los alumnos del sistema educativo argentino.
*Mgr. Melania Ottaviano, Referente de la Modalidad Domiciliaria y Hospitalaria Ministerio
de Educación, Cultura, Ciencia y Tecnología de la Nación Argentina* 374

Declaratorias REDLACEH

Declaración de Panamá 386

Declaratoria de México 396

PRESENTACIÓN

Es un honor para mí presentar las memorias del IV Congreso Internacional de la **Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Situación de Enfermedad (REDLACEH)**.

Este documento recoge las presentaciones realizadas en el Congreso, en donde encontrarán investigaciones, experiencias pedagógicas innovadoras y los marcos legales de algunos países que ya han implementado la Pedagogía Hospitalaria.

El compendio del Congreso pretende acercar a todos los agentes implicados en la atención de los estudiantes en situación de enfermedad: familia, personal de salud, psicólogos, asistentes sociales, voluntariado, entre otros, al devenir de la Pedagogía Hospitalaria en América Latina y el Caribe.

El IV Congreso de REDLACEH, se propuso dos grandes metas; en primer lugar, ofrecer un **espacio de encuentro y una tribuna** para que profesores hospitalarios, personal de salud, organizaciones estatales, organizaciones no gubernamentales y privadas, de los países participantes, presentaran sus experiencias para el afianzamiento de la Pedagogía Hospitalaria en la región.

La segunda meta fue redactar una **declaratoria**, no vinculante, que, sobre la base de los resultados obtenidos en las mesas de trabajo, organizadas en tres grandes ejes, políticas, gestión educativa y formación de profesionales, permitieran construir un documento que comprometiera a los participantes a realizar acciones conjuntas en beneficio de la institucionalización de la Pedagogía Hospitalaria.

Las ponencias y las mesas de trabajo articularon la participación de profesionales del mundo de la educación y de la salud, con total coherencia, en los ámbitos de las respectivas disciplinas, convirtiéndolo en un ejemplo de interdisciplinariedad y, más aún, dejando establecidos los nexos con los distintos ejes transversales.

Aprovecho la instancia para agradecer, en nombre del Consejo de Administración de REDLACEH, la acogida del presidente del Parlamento Latinoamericano y Caribeño, Diputado Elías Castillo, y de los parlamentarios de los veintitrés países miembros de la Comisión de Educación, Cultura, Ciencia, Tecnología y Comunicación.

Mg. Marianela Ferreira Caro
Secretaria Ejecutiva REDLACEH
Directora Académica Fundación Carolina Labra Riquelme

NO MÁS FUEGOS ARTIFICIALES

Una iniciativa conjunta de la sociedad civil con el Estado de Chile que busca modificar la cultura para salvar a los niños

Jorge Rojas Zegers;
María Bori Soucheiron
Corporación de Ayuda al Niño Quemado, Coaniquem, Chile
presidencia@coaniquem.org; mbori@coaniquem.org

Resumen

Coaniquem participó del proceso que resultó en la Ley Chilena n°: 19 680 modificando la cultura social de Chile en relación con el uso de los fuegos artificiales particulares. Las quemaduras constituyen un problema global que pueden producir daños irreversibles para el niño y su familia, dificultando su integración social. Las celebraciones con fuegos artificiales de uso particular no brindan un ambiente seguro y, por lo tanto, se contradicen con los Derechos del Niño. Tras diecinueve años, la ley y campañas de Coaniquem han mejorado la calidad de vida de la población. Es necesario un cambio de cultura a nivel global.

Palabras claves: fuegos artificiales, quemaduras, educación, salud, ley.

Abstrac

Coaniquem took part in the process that resulted in the enactment of Law n°: 19 680, modifying the social culture in relation to consumer fireworks. Burns are a global problem that can cause irreversible damage to children and their families, jeopardizing the social integration. Celebrations with consumer fireworks do not provide a safe environment and therefore contradict Children's Rights. After nineteen years the law and campaigns from Coaniquem have improved the quality of life of the population. A cultural change on a global scale is needed.

Keywords: fireworks, burns, education, health, law.

I. SALUD Y EDUCACIÓN

El binomio salud-educación es una alianza que se ha ido fortaleciendo a lo largo de los últimos años con el fin de proporcionar mayor calidad de vida a la población. La OMS (1994) plantea la calidad de vida como “la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de los valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. Es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de diversos conceptos de la vida.

Según Urzúa (2010) el nivel de bienestar relacionado con la salud (CVRS) se deriva de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en estos tiene su estado de salud.

Uno de los instrumentos que se han aplicado a niños y adolescentes entre 8 y 18 años para medir la calidad de vida relacionada con la salud, los KIDSCREEN¹, están basados en la definición de calidad de vida relacionada con la salud, como un constructo multidimensional que cubre los componentes físicos, emocionales, mentales, sociales y de conducta, del bienestar y de las funciones percibidas por pacientes y otros individuos, tales como: el bienestar físico; el bienestar psicológico; el estado de ánimo; la autopercepción; la autonomía; la relación con los padres y la vida familiar; los recursos económicos; los amigos y el apoyo social; el entorno escolar y la aceptación social.

Todo ello, junto con diversos estudios epidemiológicos realizados en países desarrollados, evidencian que la salud está determinada, fundamentalmente, por los estilos de vida y el medio ambiente. Según Molina y Fortuny (2003) “la mayoría de los problemas de salud son susceptibles de ser evitados o paliados mediante acciones educativas, además de las sanitarias (...) los profesionales de la educación y de la salud deben recibir formación teórica y práctica para adquirir competencias que les permitan incorporar la Educación para la Salud en su función preventiva y de promoción de la salud, tal como prevén las directrices de la OMS, en las conferencias internacionales celebradas hasta el momento”.

Los ámbitos de intervención para desarrollar la educación para la salud son diversos y cuanto más amplios mayor impacto tendrán. Se requiere de políticas claras que, junto con los medios de comunicación social, vayan permeando una nueva cultura en la que se puedan proporcionar instrumentos para adecuar comportamientos no saludables, a estilos de vida saludable. Para ello la alianza entre diversos especialistas de la salud y los diversos agentes educativos en instancias formales y no formales serán vitales para favorecer un proceso educativo que considere las actitudes y los hábitos instalados para ayudar a modificar los comportamientos sociales y no solamente quedarse con una entrega de información y de conocimientos sobre aspectos que favorecen la salud.

La Corporación de Ayuda al Niño Quemado (Coaniquem) ha desarrollado un programa, a través de la promulgación de la ley 19 680, que ha modificado la cultura social de Chile en relación con el uso de los fuegos artificiales, creando consciencia de la no utilización de fuegos artificiales de uso particular, disminuyendo considerablemente el número de lesionados por este agente causal, lo que ha significado una mejor calidad de vida para toda la población.

Esta experiencia de educación para la salud tiene un nuevo desafío: expandirse por toda la región de América Latina y el Caribe y de manera global.

II. LA SITUACIÓN DE LAS QUEMADURAS EN LOS NIÑOS Y JÓVENES

Las quemaduras en los niños y jóvenes constituyen un problema de salud pública de gran relevancia. En Chile, cada año más de 80 000 niños sufren estas lesiones, lo que proyectado al resto del continente americano da una cifra de 6 000 000 anualmente. Se estima que en Chile 8 000 de esos niños requieren rehabilitación, mientras que en América esa cifra asciende a 500 000 (FONIS-2011).

Los traumas y accidentes, tales como las lesiones por quemaduras, son la tercera causa de muerte en personas menores de 15 años en Chile (Solís, Domic, y Saavedra 2014a). Asimismo, la incidencia de quemaduras en menores de 20 años es de 2,11%. (Solís, Domic, y Saavedra, 2014b).

Las quemaduras son un problema global, directamente relacionadas con la población más vulnerable. Estas lesiones pueden producir daños irreversibles con pérdida de la funcionalidad y secuelas estéticas y psicológicas para el niño y su familia. Todo ello puede dificultar su integración social, limitar su empleabilidad a futuro y la posibilidad de desarrollar una vida plena y productiva. Por tal motivo, cobra especial relevancia tener una comprensión profunda del fenómeno y desarrollar estrategias que conduzcan a educar para la prevención y protección de los niños.

El 70% de los niños que sufren una lesión por quemadura en Chile tienen menos de cinco años y en muchas ocasiones las cicatrices limitan el crecimiento, lo que facilita la instalación de secuelas complejas que deberán ser rehabilitadas por un equipo multidisciplinario en el que participan profesionales de la salud y de la educación.

La gravedad de la quemadura se determina por la edad, el agente causal, la localización de la lesión y, en forma muy especial, por la profundidad de esta.

El conocimiento de la epidemiología de las quemaduras en niños es fundamental para desarrollar políticas de educación comunitaria y prevención y, a la vez, obtener la información necesaria para medir el impacto de las acciones preventivas.

En el año 2011 Coaniquem dio a conocer el resultado de un proyecto de investigación financiado por Fonis –Fondo Nacional de Investigación en Salud– dependiente del Ministerio de Salud, denominado: *Encuesta de diagnóstico de la incidencia y prevalencia de quemaduras y factores asociados en menores de 20 años residentes en tres comunas del Área Occidente de la Región Metropolitana.*

Sobre la base de esos resultados, los investigadores Dra. María de los Ángeles Rojas, Dr. Rolando Saavedra y la enfermera Paulina Vicencio (Rojas, 2016) realizaron una segunda investigación en la comuna de Pudahuel, ubicada en la zona oeste de Santiago de Chile, e hicieron la comparación epidemiológica de niños ingresados a Coaniquem por quemaduras entre los años 2001 y 2011 y demostraron la evolución del fenómeno después de un trabajo de educación comunitaria y de prevención de quemaduras.

Los resultados comparativos demuestran la efectividad de la prevención con una importante disminución de la tasa de incidencia en diversos grupos etarios.

La disminución significativa en la tasa de niños con quemaduras se relaciona con un drástico descenso de quemaduras por líquidos calientes, los que representaban un 52% de los casos en 2001. Esto se correlaciona con programas específicos de Coaniquem para la prevención del volcamiento del artefacto de cocina, hervidores eléctricos y rotura de bolsas de agua caliente (guateros) utilizadas para calentar la cama. En el año 2011 se observó que las quemaduras por líquidos calientes se redujeron en un 10,6%.

Por otro lado, la localización de la lesión es de gran importancia debido a que las secuelas en las manos tienen un impacto, tanto en la función como en el aspecto físico de los pacientes, pudiendo dar origen a dificultades de inclusión y rechazo de sus pares.

Los autores demostraron que la educación comunitaria y las acciones de prevención de quemaduras realizadas por Coaniquem permitieron disminuir en un 7,8% las hospitalizaciones y las necesidades de injerto en un 25,8 %, lo que se correlaciona con el cambio de las regulaciones en el diseño de los artefactos de cocina y los hervidores eléctricos gestionados por Coaniquem y en una nueva norma de certificación de calidad de las bolsas de agua caliente (guateros). Esto fue posible gracias a una alianza público-privada en la que participaron autoridades de la Superintendencia de Electricidad y Combustible (SEC), y el Instituto Nacional de Normalización (INN) dependientes de los Ministerios de Energía y Economía respectivamente.

El proceso de rehabilitación de las secuelas por lesiones de quemaduras en niños y jóvenes presenta varios y especiales desafíos. En primera instancia, los padres o tutores se ven ante una situación imprevista que los sorprende, los llena de culpa y que, generalmente, produce una desorganización general del núcleo familiar y su rutina cotidiana. Por otra parte, de no existir un programa regular de pedagogía hospitalaria, los pacientes corren el riesgo de tener largas ausencias durante el año escolar y, en algunos casos, desertar de su educación formal.

La rehabilitación es de largo aliento, compleja, costosa y cíclica. No deben crearse expectativas desmesuradas que sumerjan a los padres o tutores en la frustración, dejándolos a merced del pesimismo. También debe cuidarse el delicado equilibrio entre la sobreprotección y el abandono del niño con quemaduras. La rehabilitación de las secuelas debe acompañar su crecimiento y desarrollo físico, pero no debe descuidarse su componente social, para evitar que exista deserción del tratamiento o una rebelión que ponga en riesgo su adhesión.

III. DERECHOS DEL NIÑO Y LA RESPUESTA DE COANIQUEM: LO CUMPLIDO Y LO INCUMPLIDO

En 2019 se cumplen treinta años desde la Convención sobre los Derechos del Niño aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989 y ratificada por el Estado de Chile en 1990. La Declaración de los Derechos del Niño data de 1959. Aún estamos en deuda con su cumplimiento.

En el segundo principio, la Declaración establece que: *el niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios, dispensado todo ello por la ley y por otros medios, para que pueda **desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal**, así como en condiciones de libertad y dignidad. Al promulgar leyes con este fin, la consideración fundamental a la que se atenderá será el interés superior del niño.* (ONU, 1959).

Por su parte, el Artículo n°: 24 de la Convención indica: *Los niños tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud y tener **acceso a servicios médicos y de rehabilitación**, con especial énfasis en aquellos relacionados con la atención primaria de salud, los **cuidados preventivos** y la **disminución de la mortalidad infantil**. Es obligación del Estado tomar las medidas necesarias, orientadas a la abolición de las **prácticas tradicionales perjudiciales para la salud del niño**.* (ONU, 1989).

La Corporación de Ayuda al Niño Quemado, Coaniquem, fue creada el 19 de abril de 1979 como una forma de dar cumplimiento a los Derechos del Niño. Su misión es ofrecer rehabilitación integral y gratuita a niños y jóvenes con secuelas por quemaduras,

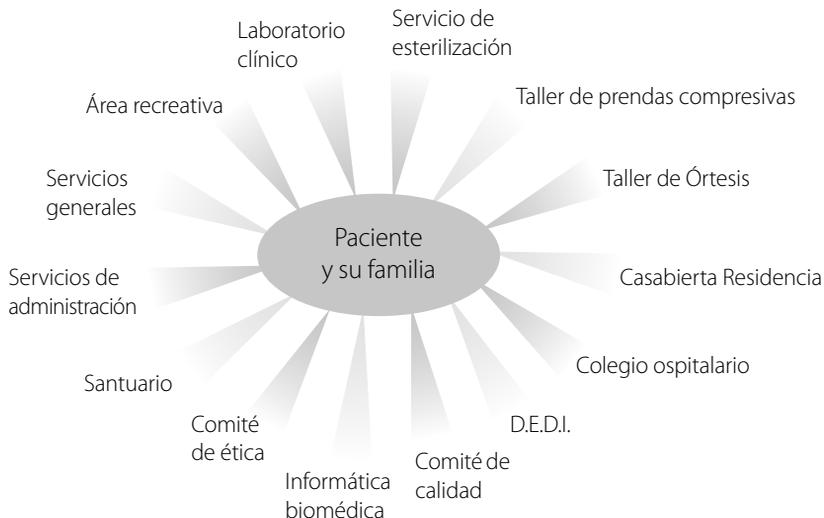
prevenir la ocurrencia de estas lesiones, ofrecer educación y entrenamiento de pregrado y postgrado a nivel nacional e internacional, y desarrollar programas de investigación científica y tecnológica relacionadas con estas materias. Su visión es ser líderes a nivel nacional e internacional en prevención y rehabilitación integral de niños y jóvenes con quemaduras, procurando dar un sentido positivo al sufrimiento humano y mejorando sus expectativas de vida y futuro.

Desde hace cuarenta años, la asociación público-privada del Estado de Chile y la Corporación de Ayuda al Niño Quemado Coaniquem, entidad privada sin fines de lucro, ha permitido ofrecer a niños y jóvenes con quemaduras de Chile y del exterior, el acceso a servicios médicos y de rehabilitación de calidad para que puedan disfrutar del más alto nivel de salud, sin barreras, ni costo para los usuarios y poniendo en práctica la defensa de los Derechos del Niño. En estas cuatro décadas Coaniquem ha atendido a 135 000 niños y a 8 000 durante el último año, en sus tres centros de rehabilitación ubicados en la ciudad de Antofagasta (en el norte de Chile), en la ciudad de Santiago de Chile, comuna de Pudahuel (en el centro de Chile) y en la ciudad de Puerto Montt en el sur del país. Coaniquem ha creado un modelo de atención integral en el que participan diversas especialidades médicas y de educación escolar.

Grupo profesional interdisciplinario



Unidades de apoyo



A través de campañas de prevención masivas realizadas en Chile, se ha logrado una significativa disminución de la mortalidad infantil por esta patología, garantizando ambientes seguros al eliminar por ley factores de riesgo de alto impacto y abolir prácticas tradicionales perjudiciales para la salud del niño.

Coaniquem también ha dado una respuesta a los postulados de la Organización Mundial de la Salud OMS que indica que: *todo niño tiene derecho a la salud, definida como: «El estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades».* (OMS, 1946).

La labor de Coaniquem en el campo de la educación comunitaria y prevención de quemaduras se ha orientado a la entrega de la información a través de los medios de comunicación, visitas a colegios en el programa *Colegios por Coaniquem* y en la formación de monitores de prevención de quemaduras que replican en diversos establecimientos educacionales y jardines infantiles las lecciones aprendidas, permitiendo la realización de campañas en cada casa de estudios.

En el año 1983 Coaniquem inicia sus programas formales de capacitación y prevención de quemaduras con la realización del **Primer curso de tratamiento de prevención de quemaduras para profesionales** y el **Primer curso de formación de monitores de prevención de quemaduras**, implementando así la **Primera semana del niño quemado**.

Diez años más tarde incorpora a epidemiólogos de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile e inicia una nueva etapa de investigación epidemiológica, que sentará las bases para realizar prevención y educación comunitaria sobre datos levantados por la institución.

En sus cuarenta años de vida institucional ya ha capacitado a 14 382 monitores de prevención de quemaduras en Chile y 738 en Latinoamérica y el Caribe. De igual manera, son más de 500 los profesionales provenientes de 20 países que han sido capacitados por Coaniquem para la rehabilitación integral de los niños.

IV. LOS FUEGOS ARTIFICIALES (PÓLVORA) Y LA PIROTECNIA, LOS ÚNICOS AGENTES CAUSALES PRESCINDIBLES.

De los diversos agentes causales de quemaduras, los únicos que son absolutamente prescindibles son los fuegos artificiales, tanto los de uso particular como los utilizados en espectáculos pirotécnicos inseguros. Esto se confirma con los numerosos desastres ocurridos a nivel internacional año a año. V.gr.: China (2000), 75 fallecidos; Perú (2001), 277 fallecidos; EE. UU. (2003), 96 fallecidos; Argentina (2004), 194 fallecidos; Rusia (2009), 156 fallecidos; Brasil (2013), 231 fallecidos; India (2016), dos eventos, 111 y 109 fallecidos; Indonesia (2017), 46 fallecidos; México (2018), 24 fallecidos.

Asimismo, debe tenerse en cuenta el impacto económico de esta problemática y contemplarse no solo el costo asociado al tratamiento y la rehabilitación de los pacientes, sino también el lucro cesante de sus padres o tutores, la limitante integración social y profesional futura de los niños en un período de aproximadamente veinte años y lo que ello pueda significar para la comunidad donde se desarrollen. Por si esto no fuera suficiente, también deben contabilizarse los costos asociados al gran número de siniestros causados por fuegos artificiales (18 500 incendios en EE. UU. durante el año 2018, reporte NFPA).

Debemos levantar el velo sobre el riesgo que representa el uso particular de fuegos artificiales. Es necesario poner nombre a estas víctimas, reconociendo este problema que ya es demasiado común. El ambiente de celebración que rodea las fiestas camufla la seriedad de estos acontecimientos, colaborando a que la sociedad normalice y acepte o tolere esta situación. Es nuestro deber cuantificar la magnitud de este fenómeno y tomar acciones para lograr su solución a nivel mundial.

Desde el año 1983 Coaniquem tomó conciencia del creciente número de niños y jóvenes víctimas de quemaduras por fuegos artificiales (pólvora) ocurridos en la temporada de navidad y año nuevo, constatándose lesiones de mucha consideración, tales como: pérdida de manos por amputación, pérdida de genitales, daños oculares irreversibles

y en dos casos pérdida de la vida de niños que fueron víctimas inocentes. También se puso en evidencia que, de tres niños con quemaduras por fuegos artificiales, dos de ellos no estaban manipulando el artefacto pirotécnico y eran, por tanto, observadores pasivos. Esto motivó iniciar una vigilancia epidemiológica de quemaduras por fuegos artificiales que se ejecuta desde el año 1993 entre los días 6 de diciembre y 6 de enero. Esta actividad se realiza en conjunto con el Ministerio de Salud y Carabineros de Chile (la policía nacional) y cuenta con el apoyo de los servicios de salud públicos y privados a lo largo de todo el país.

La Vigilancia Epidemiológica se ha acompañado de una campaña publicitaria con alta presencia en los medios de comunicación, especialmente la televisión en los inicios de este proceso y las redes sociales en la actualidad. Esto permitió una toma de conciencia por parte de la ciudadanía y de las autoridades, que motivó la discusión de una ley de la República en la que Coaniquem participó en su calidad de experto.

V. HISTORIA DE LA LEY 19680

La ley 19680, actualmente vigente en Chile, prohíbe el uso particular o privado de cualquier tipo de artículo pirotécnico y regula los espectáculos pirotécnicos masivos. Esta, por una parte, ha generado un resultado altamente positivo en pos de evitar la muerte de personas que manipulan u observan fuegos artificiales y disminuir la cantidad de víctimas de lesiones a causa del uso de estos artículos y, por otra parte, ha sido un excelente ejemplo de generación de políticas públicas beneficiosas para la sociedad, a partir de una iniciativa de la sociedad civil organizada, como lo es la Corporación de Ayuda al Niño Quemado.

Una vez detectado el peligro que revisten los fuegos artificiales y habiendo prestado atención médica y rehabilitación a numerosos pacientes con lesiones graves producidas por estos, Coaniquem, en su trabajo de prevención y generación de conciencia en la población respecto de esta situación, comenzó a crear cultura en la comunidad sobre esto a través de amplias y mediáticas campañas publicitarias, que daban cuenta de la peligrosidad del uso de productos pirotécnicos, sobre los cuales urgía generar, también, una regulación que los prohibiera.

Las campañas de publicidad, en conjunto con las campañas de vigilancia epidemiológicas que se realizaron y que contaron con el apoyo del Ministerio de Salud, ayudaron a que en el Parlamento los legisladores fueran tomando conciencia acerca de la necesidad de legislar en la materia, tanto para normar restrictivamente sobre el particular, como también para cumplir legislativamente con el cambio conductual que se estaba imponiendo en el país.

Luego de un intenso debate en el espacio público con los productores de fuegos artificiales y contando progresivamente con el apoyo transversal de parlamentarios de todas las colectividades políticas del país, con fecha 12 de enero de 1995, ingresó la moción que indicaba la modificación de la Ley 17.789 sobre Control de Armas y Explosivos, con la cual se buscaba la prohibición total del uso particular de fuegos artificiales y la regulación de los espectáculos pirotécnicos masivos.

La iniciativa parlamentaria, tenía como fundamento legal el artículo 1 de la Constitución Política de la República, el cual dispone que el Estado está al servicio de la persona humana y su finalidad es promover el bien común, siendo su deber, entre otros, dar protección a la población. Asimismo, su artículo 19, n° 1 asegura a todas las personas el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica; y el n° 8 del citado artículo reconoce como garantía constitucional el derecho a vivir en un medio ambiente libre de contaminación, y que es deber del Estado tutelar la preservación de la naturaleza, pudiendo establecerse por ley restricciones específicas al ejercicio de determinados derechos para proceder a su protección. Por otra parte, y en forma complementaria, se consideró que Chile es uno de los Estados signatarios de la Declaración de los Derechos del Niño, la que les reconoce el derecho a una protección especial que les permita desarrollarse física y mentalmente en forma saludable y normal, objetivo que a esa fecha no se cumplía al exponerlos innecesariamente a un riesgo perfectamente evitable, como es el acceso a una sustancia peligrosa como la pólvora, con las consecuencias de traumas psíquicos y físicos que perduran para toda la vida.

El trámite legislativo, que si bien es cierto contaba con un amplio y transversal apoyo político, tuvo un largo recorrido, el cual no estuvo exento de obstáculos impuestos por minorías de comerciantes que veían que sus intereses pecuniarios se verían perjudicados con la promulgación de una Ley. Finalmente, y luego de cinco años de tramitación en el Congreso Nacional, el proyecto de Ley fue aprobado de manera unánime tanto por la Cámara de Diputados como por el Senado y ratificado por el pleno del Tribunal Constitucional, convirtiéndose finalmente en Ley de la República con fecha 25 de mayo de 2000, la que fue promulgada por el presidente de la República Don Ricardo Lagos Escobar en el Centro de Rehabilitación del Niño Quemado de Coaniquem.

La entrada en vigencia de la Ley 19 680, modificando la ley 17 798 que en Chile regulaba el uso de armas de fuego y explosivos, consideró que los elementos pirotécnicos, independientemente del uso festivo que se les da, poseen como elemento constitutivo pólvora, la cual por su naturaleza es peligrosa y por ello debe ser tratada dentro del ámbito de las armas explosivas, relegando su uso solo a profesionales, quienes los podrán utilizar previa aprobación de la autoridad competente y solo en ámbitos de espectáculos masivos.

La iniciativa legislativa chilena, que ha tenido un profundo impacto positivo en la sociedad, ya lleva diecinueve años de existencia, en los cuales no se han registrado decesos y ha disminuido, sustancialmente, el número de lesionados.

El análisis de la legislación comparada, nos señala que ante la inexistencia de una norma prohibitiva, al modo de la Ley vigente en Chile, los Estados no cumplen en el plano formal con el deber de cuidado de los Derechos del Niño ni con el debido resguardo al derecho a la protección a la salud de la población, registrándose, año a año, en todos las latitudes del mundo un alto número de fallecidos y de lesionados graves a causa del uso de fuegos artificiales, sin regulación alguna o con regulaciones permisivas; en tanto que en algunos Estados, tales como el de Massachusetts en EE.UU., no se cuentan víctimas por estas causas ni tampoco mayores pérdidas materiales, debidas a incendios provocados por estas.

La generación de políticas públicas que se encuentren fuertemente arraigadas en el sentir de la sociedad, responden a una nueva forma de legislar, en donde los procesos de detección de necesidades específicas, así como la búsqueda de respuestas o soluciones a ellas, surjan de entes fuertemente especializados en determinadas materias; estos entes, al contar con reconocimiento y respeto de la sociedad, tienen la capacidad suficiente para instalar temas de interés social y liderar campañas que promuevan conductas positivas para la comunidad, lo cual impulsa que estas iniciativas sean incorporadas a la agenda política-legislativa y así se generen leyes que cuenten con una fuerte adhesión en dicha comunidad.

VI. UNA PROPUESTA PARA EL MUNDO. LA NECESIDAD DE GENERAR UNA LEY MODELO Y UNA RESOLUCIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS.

El artículo tercero de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, indica: *Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.*

Asimismo, en la Convención sobre los Derechos de los Niños firmada en 1989, se detalla:

Artículo 6:

1. *Los Estados Partes reconocen que **todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida.***
2. *Los Estados Partes **garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño.***

Artículo 31:

1. *Los Estados Partes reconocen el **derecho del niño** al descanso y el **esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad** y a participar libremente en la vida cultural y en las artes.*

Artículo 32:

1. *Los Estados Partes reconocen el **derecho del niño a estar protegido contra la explotación económica y contra el desempeño de cualquier trabajo que pueda ser peligroso o entorpecer su educación, o que sea nocivo para su salud o para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral o social.***

La exposición de niños a fuegos artificiales va en contra de estos principios. Los fuegos artificiales suelen estar asociados a una actividad lúdica y de esparcimiento, vinculados a un motivo de celebración en donde muchas veces incluso se fomenta la participación de los niños con “chispitas” o “estrellitas” al considerar que son más inofensivas e inocentes, cuando en realidad son las responsables de un cuarto de los ingresos a salas de emergencias por quemaduras por fuegos artificiales durante las celebraciones por el Día de la Independencia en EE.UU. (NFPA, 2018). Los niños no deben recibir un mensaje contradictorio, aquello que amenaza la salud no puede ser considerado un juego.

Por otro lado, no debe olvidarse que los observadores pasivos son también víctimas de los fuegos artificiales particulares. ¿Por qué deben cargar con las consecuencias de la irresponsabilidad ajena?

Más aún, en muchos países los niños son parte de la fabricación de estos artículos pirotécnicos. No podemos abandonarlos a la azarosa voluntad de la pólvora y no podemos permanecer indiferentes a esta situación, debemos educar para su salud.

La ley 19 680 de Chile ya cuenta con diecinueve años de buenos resultados, ha probado ser una buena práctica que sirve de modelo y que puede mejorar la calidad de vida de un sinnúmero de familias alrededor del mundo. Chile ha consolidado un cambio cultural, celebrando sus festividades de manera segura mediante espectáculos pirotécnicos masivos regulados, dejando los explosivos en manos de profesionales y fuera de las manos de los niños.

Mediante el intercambio internacional en los distintos organismos multilaterales puede trazarse una hoja de ruta a partir de una ley modelo basada en la experiencia de Chile y que mejor se adecúe a la realidad de cada país, para que, efectivamente, se logre reducir el número de niños con quemaduras por fuegos artificiales.

Una Resolución de las Naciones Unidas logrará un beneficio directo para las personas, visibilizando un problema demasiado común que está camuflado y con frecuencia normalizado por la población. Se trata de manera específica el problema de los muertos y heridos vinculados a fuegos artificiales, con un impacto medible, positivo y sostenido en el tiempo. De manera innovadora se promueve el reemplazo de una práctica peligrosa por una práctica segura, protegiendo efectivamente a la población de los fuegos artificiales. Es necesario un cambio de cultura a nivel global y las Naciones Unidas ofrecen la plataforma para dar el puntapié inicial.

BIBLIOGRAFÍA

Molina MC, Fortuny M. (2003). Experiencias educativas para la promoción de la salud y la prevención. Ed. Laertes. Barcelona.

OMS (1946). Constitución de la Organización Mundial de la Salud, 22 Julio 1946. Disponible en: https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf [Accesado el 20 marzo 2019]

ONU: Asamblea General, Convención sobre los Derechos del Niño, 20 Noviembre 1989, United Nations, Treaty Series, vol. 1577, p. 3, disponible en esta dirección: <https://www.refworld.org.es/docid/50ac92492.html> [Accesado el 20 Marzo 2019]

ONU: Asamblea General, Declaración Universal de Derechos Humanos, 10 Diciembre 1948, 217 A (III), disponible en esta dirección: <https://www.refworld.org.es/docid/47a080e32.html> [Accesado el 20 Marzo 2019]

Rojas Goldsack, María de los Ángeles; Saavedra Opazo Rolando; Vicencio Pezo Paulina y Solís Flores Fresia. (2016). Cambios epidemiológicos en niños quemados, a 10 años de seguimiento. Revista Chilena de Pediatría. N°87- 2016;87(3):186-192

Solís F, Domic C, Saavedra R, González A. Incidencia y prevalencia de las lesiones por quemaduras en menores de 20 años. Rev. Chilena de Pediatría. 2014; 85:674--81

Solís F, Domic C, Saavedra R. Epidemiología de las quemaduras en niños y adolescentes de región metropolitana de Chile. Rev Chil Pediatr. 2014;85:690--- 700.

Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. Rev. Med. Chile 2010; 138: 358-365.

Informe Final Proyecto FONIS -2011 código SA11i2115. «Encuesta de diagnóstico de la incidencia y prevalencia de quemaduras y factores asociados en menores de 20 años residentes en tres comunas de la Región Metropolitana».

AULAS HOSPITALARIAS EN EUROPA: CONCEPTUALIZACIÓN, EVOLUCIÓN Y GESTIÓN DEL TRABAJO DOCENTE

Olga Lizasoáin Rumeu
Universidad de Navarra (España)
olizas@unav.es

La Pedagogía Hospitalaria, lo sabemos bien, tiene mucho que ver con la enfermedad y con la vida; sin renunciar a los aprendizajes académicos o escolares.

Partiendo de esta premisa, y en relación con la enfermedad, con la vida y con el rol que nos toca como profesionales de la Pedagogía Hospitalaria, quiero comenzar este escrito con unas palabras de la escritora canadiense de origen hindú, Rupí Kaur, que dicen así: "Esta es la fórmula de la vida: piensa en esas flores que plantas cada año en el jardín, te enseñarán que las personas también deben marchitarse, caer, arraigar, levantarse, para florecer".

CONCEPTUALIZACIÓN DE LAS AULAS HOSPITALARIAS

Siguiendo el esquema marcado en el título de esta presentación, partiré por la conceptualización de las aulas hospitalarias. Si bien, a priori, puede parecer este aspecto algo complejo de resumir y sistematizar, puedo decir que no lo es. Y no lo es porque afortunadamente, y gracias a todos los profesionales implicados, la Pedagogía Hospitalaria cuenta ya con un recorrido en el que la actividad práctica ha dado paso a una reflexión teórica y a una serie de investigaciones que a lo largo de los últimos años se han ido plasmando en jornadas, congresos, libros y proyectos, y así estamos ya en condiciones de poder esquematizar lo siguiente:

Las Aulas o Escuelas Hospitalarias son aquellos servicios educativos puestos a disposición de la población infantojuvenil hospitalizada con el objetivo de proseguir con su desarrollo personal y académico. Suponen un pilar básico de la humanización de los hospitales y de la sanidad en general, y su radio de acción alcanza también la atención educativa domiciliaria. Estas aulas vienen avaladas por el derecho universal a la educación, recogido básicamente en la Declaración de Derechos Humanos (1948); en la Declaración de los Derechos del Niño (1959); en la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado del Parlamento Europeo (1986), así como en la Declaración de Derechos de la Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de los Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Tratamiento (2009), entre otros.

EVOLUCIÓN DE LAS AULAS HOSPITALARIAS

- Por lo que respecta a la evolución de las aulas hospitalarias, podemos decir que la gran mayoría de ellas cuenta en la actualidad con verdaderos equipos educativos compuestos por varios docentes que, con la colaboración de voluntarios y de otros profesionales, trabajan de manera interdisciplinar.
- Estas aulas suponen un referente de la educación inclusiva y personalizada.
- Son también un modelo de innovación organizativa y metodológica escolar gracias a la generalizada aplicación de metodologías activas centradas en el Aprendizaje Basado en Proyectos (ABP) y en el Aprendizaje Servicio ApS.

Desde la organización europea de pedagogos hospitalarios –HOPE–, son muy diversas las iniciativas seguidas en esta línea desde su fundación en 1994 a través principalmente de sus trabajos en talleres, entre las que destaco las siguientes:

- Elaboración de revistas
- Concursos de pintura y literarios
- Bienvenidos los hermanos
- Proyectos de educación para la salud destinados a grupos con enfermedades concretas como asma, diabetes, etc.
- Deporte en el hospital, llegando incluso a la celebración de Juegos Olímpicos en varios hospitales de Eslovenia, Bélgica y otros países

En definitiva, podemos afirmar que en las aulas hospitalarias se lleva a cabo una Pedagogía Global que logra romper la rigidez del currículo, pasando así de una macroeducación a la microeducación centrada en el «aquí y ahora» del niño, y, a su vez, del educar para la vida al «educar en la vida» (siguiendo a César Bona, elegido entre los 50 mejores profesores del mundo del Global Teacher Prize 2015).

Continuando con este punto, en torno a la evolución de las aulas hospitalarias, quiero también destacar la nuclear importancia que tiene la colaboración con el profesorado del colegio de referencia de los alumnos en situación de enfermedad con el fin de lograr la conexión entre ambos contextos. Creo que aquí es necesario incidir en la inestimable ayuda que brindan todos los medios telemáticos, las tecnologías de la información y de la comunicación como herramientas pedagógicas.

No quiero pasar al último punto de este escrito sin abordar antes el papel jugado por el asociacionismo en la evolución de las aulas hospitalarias. No cabe duda de que este

ha supuesto un catalizador y dinamizador para promover el intercambio de experiencias entre los profesionales de la educación, facilitando además la organización de congresos, jornadas, seminarios y cursos de formación. Es preciso romper aquí una lanza a favor de que cada aula, cada escuela hospitalaria, cada asociación implicada, cada ministerio de educación de las diversas ciudades, regiones y países promuevan estos intercambios y encuentros. El objetivo es convertirse en actores proactivos en favor del desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria y no solo «consumidores» de los eventos organizados por las grandes asociaciones aquí mencionadas como HOPE y REDLACEH.

GESTIÓN DEL TRABAJO DOCENTE

Como ha quedado patente desde el inicio de este escrito, el profesor hospitalario tiene que saber gestionar la metodología en el proceso de enseñanza-aprendizaje y, de manera particular, las metodologías activas. El docente, además, debe gestionar la información y los contenidos. Un profesor tiene que saber, tiene que prepararse, tiene que leer, tiene que investigar. La improvisación está muy bien para determinados momentos, pero no para día tras día, pues es evidente que «no todo vale».

La gestión de la información por parte del profesional de la educación va de la mano del tema ético del secreto profesional. Este es definido como la obligación de guardar y callar informaciones adquiridas en el desempeño de sus funciones, y que alcanza un cariz muy particular en el marco de la enfermedad y dentro del contexto hospitalario. Este secreto supone una garantía para la confianza del trabajo en equipo entre los profesionales comprometidos a respetarlo, entre los que se encuentra el profesor hospitalario, y confluyen en su misión de brindar ayuda profesional al paciente.

En la gestión del trabajo docente debe quedar muy claro que el verdadero centro lo constituye el educando en situación de enfermedad, con sus características propias de temperamento, carácter, situación familiar, estado anímico, dolor...

¿Y qué nos dicen nuestros educandos?

Si les preguntamos a ellos directamente cómo se sienten, nos responderán, de diferentes formas, con distintas expresiones y palabras, frases como las siguientes:

«Estoy triste, me siento desgraciado, entre los tratamientos y las pruebas ya no sé ni dónde estoy».

«Tengo la impresión de que me roban mi intimidad! ¡No soy yo misma, soy otra... y me gustaba más la de antes!».

«Nadie puede comprenderme, ya que ni yo mismo me comprendo. Tengo la impresión de que no hay sitio para los buenos sentimientos en mi corazón».

«Durante el ingreso lloro todo el tiempo! Y nadie me ve... porque lloro en mi interior...».

«El tiempo es raro cuando estás en el hospital. Los fines de semana son aún peor y quieres que llegue el lunes. Antes solo pensaba en los fines de semana y en las vacaciones, ahora es todo lo contrario... Curioso, ¿no?».

«Cuando me preguntan cómo estoy, por muy mal que me encuentre, siempre respondo: "Bien!". Es por darles el gusto... sé que a nadie le gusta una persona que no está bien».

«No tengo ganas de nada, solo de escapar. Tengo miedo, tengo mucho miedo».

¿Y cómo puede gestionar esto el profesional de la Pedagogía Hospitalaria?

A lo largo de estas líneas hemos respondido a esta pregunta apelando básicamente a tres aspectos: una adecuada y continua formación, el intercambio de experiencias y un buen manejo de la metodología docente.

Junto con esto, y ya para finalizar, nunca dejaré de repetir que se requieren grandes dosis de empatía, sensibilidad, humanidad, realismo, ilusión, compromiso, flexibilidad, adaptación a los cambios, confianza, naturalidad, exigencia, comunicación, escucha, paciencia, iniciativa, optimismo, alegría, sentido del humor, fortaleza de ánimo y capacidad de superación. ¡Vamos por ello!

BIBLIOGRAFÍA:

- García, J. B. (2018). Aulas hospitalarias. Espacios y currículos específicos para situaciones únicas. *Revista Participación Educativa* 5 (8), 197-207.
- Lizasoáin, O. (2016). *Pedagogía Hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Madrid: Ed. Síntesis.
- Kaur, R. (2018). *El sol y sus flores*. Barcelona: Seix Barral.
- Sariban, E. y D'Haeyer, A. (2004). *Demain j'irai mieux*. Bruselas: Ed. Robert Laffont.

BUENAS PRÁCTICAS EN PEDAGOGÍA HOSPITALARIA A LO LARGO DE LA VIDA

María Cruz Molina Garuz
Universidad de Barcelona
cmolina@ub.edu

Resumen

En este capítulo se fundamenta la perspectiva a lo largo de la vida de la Pedagogía hospitalaria y la intervención basada en las buenas prácticas y en la evidencia científica, garantías del derecho a la educación de calidad: el concepto de salud y enfermedad como procesos dinámicos y psicosociales; el concepto de pedagogía hospitalaria cuya población destinataria es la persona con enfermedad y su familia en cualquier edad y a lo largo de su ciclo vital; el paradigma educativo *aprendizaje a lo largo de la vida*; el concepto de *alfabetización en salud*, aplicado al empoderamiento de las personas con problemas de salud; y la PH como oportunidad de aprendizaje. Por último, se conceptualiza la buena práctica, presentando una muestra de experiencias y proyectos.

Palabras claves: Pedagogía hospitalaria – Aprendizaje a lo largo de la vida – Buenas prácticas - Alfabetización en salud – Educación hospitalaria y domiciliaria

Abstract

In this chapter, the bases of the Lifelong Learning perspective on hospital pedagogy and the good practices and evidence-based are developed, both to guarantee the right to quality education: The concept of health and illness as dynamic and psychosocial processes; the concept of hospital pedagogy whose target population is the person with the disease and their family at any age and throughout their life cycle; the concept of hospital pedagogy whose target population is the person with the disease and their family; the educational paradigm of *lifelong learning*; the concept of *health literacy*, applied to the empowerment of people with health problems; and, the PH as a learning opportunity. Finally, good practice is conceptualized, presenting a sample of experiences and projects.

En este capítulo, vamos a desarrollar algunos de los principales fundamentos que pueden servir para orientar hacia la perspectiva a lo largo de la vida y hacia el enfoque de las buenas prácticas de la pedagogía hospitalaria, con el fin de ir avanzando hacia intervenciones educativas basadas en la experiencia profesional con resultados positivos y en la evidencia científica.

1. Bases conceptuales de la pedagogía hospitalaria

En este primer apartado se hará referencia a algunas de las principales bases conceptuales de la Pedagogía Hospitalaria (PH) y a la perspectiva a lo largo de la vida (ALV).

1.1. La salud y la enfermedad: procesos dinámicos y biopsicosociales

Es preciso fundamentar la PH haciendo referencia en primer lugar a los conceptos actuales de salud y enfermedad, entendidos como procesos dinámicos y biopsicosociales, no opuestos entre sí, que configuran enfoques multifactoriales complejos y globales (Molina, 1998; Fortuny & Molina, 2006; Molina, Violant & Lizasoáin, 2013).

La salud se concibe como un elemento del desarrollo personal y social, condicionado por factores de índole personal, familiar y social. De su evolución conceptual, se entiende hoy relacionada con el bienestar y la calidad de vida y no solamente como la ausencia de enfermedad, que puede variar en un *continuum* en función de los factores que incidan.

La enfermedad debe entenderse no solamente como una alteración o trastorno biológico, sino también desde la perspectiva de la persona que la padece, de su experiencia personal, interpersonal y cultural, su estado de bienestar, los roles percibidos y sus creencias, así como desde el contexto en que vive, y de la construcción social y cultural de la enfermedad. En el lenguaje anglosajón, para esta dimensión más perceptiva, experiencial y subjetiva, se utiliza el término *illness*, dejando el término *disease* para la perspectiva disfuncional biológica del ámbito biomédico i *sickness*, que integra la visión de construcción social y cultural de la enfermedad (Wikman, Marklund & Alexanderson, 2005; Kleinman, Eisenberg & Good, 2006).

De este modo, se contempla la perspectiva subjetiva de la salud y del proceso de enfermar que va a requerir acciones desde distintas disciplinas de forma interrelacionada, entre las que adquiere especial importancia la educación.

1.2. Concepto amplio de pedagogía hospitalaria. El enfoque a lo largo de la vida

Otro elemento fundamental es el concepto de pedagogía hospitalaria, que entendemos como:

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

En esta definición, se pueden identificar los componentes fundamentales del concepto de pedagogía hospitalaria tal como se muestran en la tabla 1.

Tabla 1. Componentes del concepto de pedagogía hospitalaria.

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

Fuente: elaboración propia

En relación con la perspectiva a lo largo de la vida que estamos desarrollando, esta definición aporta un elemento esencial respecto a la población destinataria de la pedagogía hospitalaria, que es la persona con enfermedad y su familia en cualquier edad y a lo largo de su ciclo vital. El término persona otorga el sentido de ser humano, con derechos y deberes, de cualquier género y condición social o cultural y de cualquier edad. Es un término inclusivo en sí mismo, pues no excluye a nadie.

Por otro lado, la consideración de la educación como un derecho, es un criterio de equidad y justicia social que significa igualdad de oportunidades para todas las personas y que a su vez corresponsabiliza a la sociedad en su conjunto.

1.3. Paradigma educativo «Aprendizaje a lo largo de la vida» (*Lifelong Learning*)

Uno de los fundamentos principales de la pedagogía hospitalaria a lo largo de la vida es el paradigma *Aprendizaje a lo largo de la vida (ALV)* o *educación permanente*, avalado por Unesco en diversos informes reconocidos a nivel internacional entre ellos *Learning to be* (Unesco, 1972) y *Los pilares de la educación* (Delors, 1996).

Este paradigma se refiere al aprendizaje como la trayectoria educativa de una persona de modo que «... ninguna persona quede excluida del aprendizaje y la educación... » (Unesco, 2016, p.32).

Incluye dos parámetros: *aprendizaje y vida*, aplicado desde el nacimiento hasta el final de la vida y referido a la educación desde diferentes contextos y recursos socioculturales de aprendizaje (familia, escuela, comunidad, entre otros)

Por otro lado, el Objetivo de Desarrollo 4 de la agenda 2030 de la Unesco se formula como: «Garantizar una educación de calidad inclusiva y equitativa, y promover las oportunidades de aprendizaje permanente para todos», donde el término para todos incluye las diferentes edades, en línea con este paradigma.

1.4. Alfabetización en salud (*Health literacy*)

Un concepto que contribuye a fundamentar el enfoque de la educación a lo largo de la vida es la alfabetización en salud entendida por Centers for Disease Control and Prevention (CDC) como el «grado en que un individuo tiene la capacidad de obtener, comunicar, procesar y comprender la información y los servicios básicos de salud para tomar decisiones de salud apropiadas»².

Se pretende capacitar a la persona con enfermedad para la toma de decisiones respecto a su salud. En este caso, la definición de la CDC hace referencia al individuo, que incluye todas las etapas del desarrollo vital.

Se corresponde con un principio básico de la educación en todas las etapas del desarrollo evolutivo, que es la adquisición de la autonomía y que se inicia ya en la primera infancia, considerada etapa clave para el crecimiento integral y la salud.

¹ <http://www.unesco.org/new/es/education/themes/leading-the-international-agenda/education-for-all/sdg4-education-2030/>

² <http://www.cdc.gov/healthliteracy/learn/index.html>

Para ello, es necesaria la acción educativa y psicoeducativa en situación de enfermedad, de hospitalización y de convalecencia, que es lo que ofrece la pedagogía hospitalaria.

1.5. La pedagogía hospitalaria como oportunidad de aprendizaje

Las enfermedades pueden ser congénitas o adquiridas. Estas, según el tipo de enfermedad, pueden presentarse o manifestarse en cualquier edad.

Otros problemas de salud, como los accidentes, suceden igualmente en cualquier momento de la vida pudiendo producir secuelas que pueden durar toda la vida.

La cronicidad o larga duración de algunas enfermedades y problemas de salud conllevan la necesidad de contemplar la educación sin límites por la edad. Dado que la educación de personas con enfermedad se plantea de forma integral, no se debe limitar a la escolaridad, sino que debe responder a otras necesidades educativas y al desarrollo de sus capacidades, hacia la mejora del bienestar y de la calidad de vida.

Un problema de salud puede significar una dificultad para adquirir o seguir adquiriendo aprendizajes formales, pero también una disminución de oportunidades formativas. Por tanto, la PH puede representar claramente una oportunidad para adquirir aprendizajes tanto formales como informales en cualquier edad y contextos de intervención educativos, sanitarios y sociales (Bori & Molina, 2013; Molina, Simoes & Bori, 2013).

2. Buenas prácticas en pedagogía hospitalaria

En un segundo término, desarrollaremos el concepto y la perspectiva de las buenas prácticas que, junto con las evidencias científicas, pueden contribuir a la PH de calidad, garante fundamental del derecho a la educación, la inclusión y la equidad.

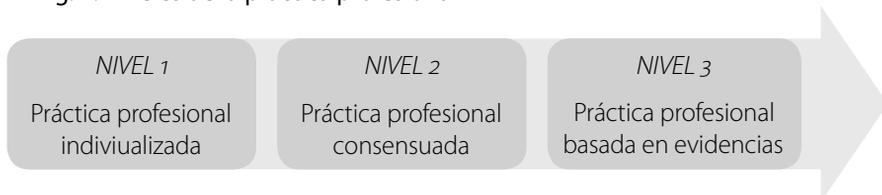
2.1. El concepto de buenas prácticas

El término buenas prácticas es ampliamente utilizado con distintos significados e indicadores para su identificación y muy utilizado en las organizaciones para dar cuenta de los buenos resultados. En el ámbito de la educación, se ha ido aplicando a partir de los años 1980, en un inicio como mecanismo de identificación de la gestión y de los logros del sistema educativo (González Ramírez, 2007).

Rodrigo, Máiquez & Martín (2011, p.17) consideran la buena práctica como «toda experiencia, guiada por principios, objetivos y procedimientos apropiados, que ha aportado resultados positivos, demostrando su eficacia y utilidad en un contexto concreto». Cabe destacar que esta definición se refiere a la experiencia profesional y a los resultados positivos de la misma. Estas autoras diferencian tres niveles de buenas prácticas (fig. 1): el primero se refiere a la práctica profesional individualizada (experiencia propia), el

segundo a la consensuada por distintos profesionales (requiere difusión, comunicación y acuerdo entre profesionales) y el tercero a la práctica profesional basada en la evidencia científica (basada en revisiones sistemáticas de investigación en la literatura científica).

Fig. 1. Niveles de la práctica profesional



Fuente: Rodrigo, Máiquez & Martín (2011, p. 17)

Este enfoque se centra en identificar experiencias que funcionan y resultan exitosas, que, al ser transferidas, permiten introducir mejoras en contextos con características similares. La PH, basada en las buenas prácticas y en la evidencia científica, es un reto importante y representa también un garante de la profesionalidad que implica compromiso y responsabilidad en la atención a personas en situación de enfermedad y sus familias (Molina, 2015).

Otra definición complementaria, que nos aporta nuevos elementos a considerar, es la del grupo grupo INKLUNI (2018)³ que las define como: «aquellas prácticas que son innovadoras-creativas, sostenibles en el tiempo, sistematizables a otros entornos, que fomentan el trabajo colaborativo y en red e impulsan la presencia, participación y logro de todo el alumnado, ayudando a la mejora de la calidad de vida del mismo». Como se puede observar en esta definición, la buena práctica educativa incluye la innovación, la creatividad y la colaboración como elementos clave (Molina, Arredondo & González Blanco, 2019, p. 21)

2.2. Ejemplos de buenas prácticas en las diferentes etapas vitales:

A continuación, se presentan algunos ejemplos de experiencias y proyectos en las diferentes etapas vitales, con la intención de mostrar la importancia de la acción pedagógica dirigida a las personas con enfermedad y sus familias, desde las perspectivas desarrolladas en los apartados anteriores. De cada etapa vital se esquematizan en una tabla las bases teóricas fundamentales y algunos ejemplos (tabla 2, tabla 3, tabla 4 y tabla 5):

³ INKLUNI (2018). Esta definición ha sido elaborada como base conceptual por el equipo de investigación del País Vasco INKLUNI, coordinador del Proyecto Universidad-Sociedad UPV/EHU: Sistematización de buenas prácticas inclusivas en la respuesta educativa al alumnado con enfermedades raras (US18/33).

Tabla 2. Período perinatal. Bases, experiencias y proyectos

BASES TEÓRICAS	EXPERIENCIAS Y PROYECTOS
<p>Enfoques y objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - La Atención Centrada en el desarrollo NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program). - La Atención Centrada en la Familia Favorecer la implicación y responsabilidad de las madres y padres en los cuidados de sus hijos/as. Incrementar su confianza y seguridad en la participación en estos cuidados. Reducir el impacto en los vínculos familiares. - Resiliencia familiar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Proyecto «Hermanos»: Talleres para los -hermanos de los bebés ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Maternoinfantil. - Programa «Casi en casa». Espacio para practicar lo aprendido antes del alta. - Espacio de palabra. Espacio para ayudar a superar el luto perinatal. - Guía para padres. Material dirigido a los padres de neonatos. <p>(Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona)</p>
<p>https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/NEONATOLOGIA_Accesible.pdf https://www.vallhebron.com/es/galeria-multimedia/proyecto-hermanos https://www.vallhebron.com/es/especialidades/neonatologia http://intranet.vhebron.net/documents/10165/10190667/GUIA_PADRES_NEONAT_DEF_CASTELLA.pdf</p>	

Fuente: elaboración propia

Tabla 3. Infancia y adolescencia. Bases, experiencias y proyectos

BASES TEÓRICAS	EXPERIENCIAS Y PROYECTOS
<p>Enfoques y objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Atención centrada en la persona y en la familia. - Resiliencia individual y familiar. <p>Reducir el impacto de la enfermedad y la hospitalización. Mejorar la calidad de vida relacionada con la salud Disminuir el déficit escolar que representa la enfermedad y la hospitalización. Promoción de la caseidad</p> <ul style="list-style-type: none"> - Metodologías activas - Ámbitos de intervención <p>Aulas y escuelas hospitalarias Espacios de juego Espacios asistenciales Hospital de día Atención educativa domiciliaria Casas de acogida Escuela ordinaria (regular, de referencia)</p>	<p>Esta etapa de la vida es la que dispone de mayor tradición y es en la que se ha identificado a la pedagogía hospitalaria desde su origen, por lo que se han ido desarrollando múltiples experiencias y proyectos. Es por ello por lo que no se especifican de forma específica.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Programas de aulas y escuelas hospitalarias dependientes de fundaciones y asociaciones o de la administración pública. Una muestra de ellos se puede consultar en Molina, Arredondo & González Blanco, 2019). - Programa CiberCaixa hospitalaria - Programa de Atención Educativa Domiciliaria - Proyectos en casas de acogida - Residencia Casabierta (COANIQUEM): proyecto de educación en valores «Hilo conductor» (Santiago de Chile) - Casa de acogida «Els xuclis» de Afanoc (Barcelona)
<p>http://www.acpeah.org/es/aulas-hospitalarias-ah https://www.hospitalteachers.eu/ http://www.aulashospitalarias.es/aulas-espanolas/ https://especial.mineduc.cl/?s=aulas+hospitalarias http://ensenyament.gencat.cat/ca/tramits/tramits-temes/Atencio_malaltia-prolongada https://www.edubcn.cat/ca/centres_serveis_educatius/centres_educatius/gestio_centres/atencio_domiciliaria https://www.educa2.madrid.org/web/direcciones-de-area/atencion-al-alumnado-enfermo https://obrasociallacaixa.org/es/pobreza-accion-social/salud/hospitalizacion-infantil/cibercaixa-hospitalarias https://coaniquem.cl/que-hacemos/casa-abierta/ https://lacasadelsxuklis.org/es/</p>	

Fuente: elaboración propia

Tabla 4. Juventud. Bases, experiencias y proyectos

BASES TEÓRICAS	EXPERIENCIAS Y PROYECTOS
<p>Enfoques y objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Atención centrada en la persona y en la familia. Reducir el impacto de la enfermedad y la hospitalización. Mejorar la calidad de vida relacionada con la salud. Favorecer la continuidad de los estudios. Adquirir habilidades para la vida Uso saludable del tiempo libre Orientar académica y profesionalmente Mejorar la adherencia y el cumplimiento terapéutico 	<ul style="list-style-type: none"> - Programas de integración: <i>Projecto Studia</i> (Universitat de Barcelona) <p>Se ofrece apoyo educativo, en la gestión académica y en la relación con el profesorado a estudiantes universitarios ingresados en el Hospital Clínico y el Instituto Catalán de Oncología (ICO) principalmente.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Programas de educación a distancia. Ej: Instituto de Enseñanza a Distancia de Andalucía (IEDA), que cuenta con una plataforma online para la educación de jóvenes mayores de 16 años. - Proyecto INHEDITOS (Universidad de las Islas Baleares). Apoyo educativo a jóvenes que viven en la unidad de semicríticos.
<p>https://www.ub.edu/web/ub/es/menu_eines/noticias/2014/01/026.html? https://www.ub.edu/web/ub/es/universitat/coneix_la_ub/La_ub_compromes_amb/la_ub_compromes_amb.html http://www.juntadeandalucia.es/educacion/portals/web/ieda/novedades/-/contenidos/detalle/programa-educativo-comunica-2018 http://inedithos.es/unidad-de-semicriticos-de-son-espases/</p>	

Fuente: elaboración propia

Tabla 5. Personas adultas y mayores. Bases, experiencias y proyectos

BASES TEÓRICAS	EXPERIENCIAS Y PROYECTOS
<p>Enfoques y objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Resiliencia individual, familiar y comunitaria - Alfabetización en salud - Empoderamiento - Modelo de paciente experto - La PH como oportunidad de aprendizaje - Paciente activo <p>Fomentar el autocuidado Apoderar/empoderar a la persona enferma, desarrollando su potencial y aumentando su autoconfianza y autoeficacia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Programa Pacient Expert</i> Generalitat de Catalunya. Intervención comunitaria entre iguales para formar grupos con un mismo problema de salud, conducida por un paciente experto. Pretende promover el autocuidado, la autonomía, la corresponsabilidad y la alfabetización para la salud de las personas con problemas de salud, así como a sus familiares y cuidadores. - Proyecto <i>E-Hospital</i> (Comunidad Europea). Aprendizaje semipresencial para personas adultas que por su enfermedad tienen reducidas las oportunidades educativas. Se trata de aportar conocimientos y habilidades nuevas además de mejorar el bienestar físico y mental en el hospital. - Programas desde las asociaciones: <i>Asociación música para despertar</i>. Dirigido a personas con enfermedad de Alzheimer. Se basa en que la memoria musical y la capacidad para sentir emociones perduran en las personas con Alzheimer.
<p>https://ffpaciente.es/2019/03/el-programa-pacient-expert-catalunya-en-ffpaciente//pacient_expert/ http://www.ehospital-project.net/ https://www.musicaparadespertar.com/m%C3%BAsica-para-despertar/</p>	

Fuente: elaboración propia

En conclusión, la PH representa una oportunidad para promover el aprendizaje a lo largo de la vida, la equidad y la inclusión educativa de las personas con problemas de salud. Es importante que estas, las familias, los profesionales y la sociedad en general, conozcan y valoren los beneficios para la salud y para el desarrollo integral que aporta la acción educativa y psicoeducativa en situación de enfermedad, de hospitalización y de

convalecencia. La responsabilidad y el compromiso con la profesión comporta la articulación de la experiencia y la investigación desde un enfoque basado en las buenas prácticas y en las evidencias científicas para avanzar hacia la educación de calidad en los diferentes contextos.

BIBLIOGRAFÍA:

- Bori, M. & Molina, M.C. (2013). Resultados de la investigación del eje de ámbitos de intervención. En: Bobadilla, A., Bori, M., Cardone, P., Ferreira, M., Lizasoain, O., Molina, M. C., Riquelme, S., Saruwatari, G., Simoes, E. y Violant, V., *La Pedagogía Hospitalaria Hoy. Análisis de las Políticas, los ámbitos y la formación de profesionales* (pp. 81-107). Santiago de Chile: Santillana.
- Delors, J. (1996). Los cuatro pilares de la educación. En: Unesco, *La educación encierra un tesoro. Informe a la Unesco de la Comisión internacional sobre la educación para el siglo XXI*. (pp. 91-103). Madrid: Santillana/Unesco.
- Fortuny, M. y Molina, M.C. (2006). *Educació per a la salut*. Barcelona: Publicacions i Edicions Universitat de Barcelona.
- González Ramírez, T. (2007). El concepto de «buenas prácticas»: Origen y desarrollo. *Comunicación y pedagogía*, 22, 32-35. Recuperado de <http://www.centrocp.com/comunicaciony pedagogia/comunicacion-y-pedagogia-222.pdf>.
- Kleinman, A., Eisenberg, L. & Good, B. (2006). Culture, Illness, and Care: Clinical Lessons From Anthropologic and Cross-Cultural Research. *FOCUS*, IV, 140-149.
- Molina, M.C. (1998). Educación para la salud. En: *Enciclopedia General de la Educación*, vol 3, (pp.1431-1464). Barcelona: Océano.
- Molina, M.C. (2015). La Pedagogía Hospitalaria. Bases para la intervención En: Sáez, S.; Martínez, M. & Torres, C., *Educación para la salud. Aportaciones multidisciplinares a la formación e investigación*, pp. 429-446. Lleida: Editorial Milenio.
- Molina, M.C.; Violant, V. & Lizasoain, O. (2013). Educación, salud y enfermedad. Las bases de la Pedagogía Hospitalaria. En: Bobadilla, A., Bori, M., Cardone, P., Ferreira, M., Lizasoain, O., Molina, M. C., Riquelme, S., Saruwatari, G., Simoes, E. y Violant, V., *La Pedagogía Hospitalaria Hoy. Análisis de las Políticas, los ámbitos y la formación de profesionales*, (pp. 14-17). Santiago de Chile: Santillana.

- Molina, M.C.; Simoes, E. & Bori, M. (2013). Ámbitos de intervención de la Pedagogía Hospitalaria. En: Bobadilla, A., Bori, M., Cardone, P., Ferreira, M., Lizásain, O., Molina, M. C., Riquelme, S., Saruwatari, G., Simoes, E. & Violant, V., *La Pedagogía Hospitalaria Hoy. Análisis de las Políticas, los ámbitos y la formación de profesionales*, (pp. 70-81). Santiago de Chile: Santillana.
- Molina, M.C., Arredondo, T. & González Blanco, J. (2019). Buenas prácticas e innovación en el contexto de la educación inclusiva. En: Molina, M.C., Arredondo, T., & González, J. (Edit.), *Buenas prácticas e innovación en pedagogía hospitalaria. La atención hospitalaria y domiciliaria*, (pp. 17-24). Barcelona: Octaedro.
- M.J. Máiquez M.L. & Martín, J.C. (2011). *Buenas prácticas profesionales para el apoyo a la parentalidad positiva*. Madrid: Federación española de municipios y provincias. Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad. Recuperado de <https://www.mscbs.gob.es/ssi/familiasInfancia/docs/BuenasPractParentalidadPositiva.pdf>.
- Unesco (1972). Learning to be. *The world of education today and tomorrow*. Paris: Unesco. Recuperado de http://www.unesco.org/education/pdf/15_60.pdf.
- Unesco (2016). *Recomendación sobre el aprendizaje y la educación de adultos*. Unesco. Recuperado de <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000245119.page=24>.
- Wikman, A., Marklund, S. & Alexanderson, K. (2005). Illness, disease, and sickness absence: an empirical test of differences between concepts of ill health. *Epidemiol Community Health*, 59, 450–454. doi: 10.1136/jech.2004.025346.

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA Y ENFERMEDADES POCO FRECUENTES: NUEVOS ENFOQUES

Sebastià Verger Gelabert
Universidad de las Islas Baleares
España
s.verger@uib.es

Resumen

Se presenta la transcripción de la ponencia ofrecida en el «IV Congreso REDLACEH 2019» en la que se desarrollan principalmente tres temas: el origen y las principales líneas de actuación del proyecto INÈDITHOS (Intervención e Investigación Inclusiva y Tecnológica en Pedagogía Hospitalaria), las principales características comunes en las enfermedades poco frecuentes y algunas de las dificultades que presenta el alumnado en su proceso de escolarización. Finalmente, se recuerdan algunos conceptos básicos referentes a la inclusión educativa y su vinculación con la Pedagogía Hospitalaria.

Palabras claves: enfermedades poco frecuentes, inclusión educativa, Pedagogía Hospitalaria.

Abstract

The transcript of the paper offered at the «IV REDLACEH-2019 Congress» is presented, in which three main themes are developed: the origin and main lines of action of INÈDITHOS project (Intervention and Inclusive and Technological Research in Hospital Pedagogy), the main characteristics common in rare diseases and some of the difficulties that students present in their schooling process. Finally, we refer to some basic concepts related to educational inclusion and its connection with Hospital Pedagogy.

Keywords: rare diseases, educational inclusion, Hospital Pedagogy.

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA Y ENFERMEDADES POCO FRECUENTES: NUEVOS ENFOQUES

Aunque el título de esta ponencia es Pedagogía Hospitalaria y enfermedades poco frecuentes: nuevos enfoques, he de confesar que al cabo de un tiempo de haberlo comunicado a la organización del congreso pensé que no era del todo acertado, porque, en realidad, el contenido al que haré referencia no va dirigido a nuevos enfoques, sino más bien hacia la reflexión del enfoque que nunca deberíamos perder de vista en Pedagogía Hospitalaria: la educación inclusiva; y mucho más teniendo en cuenta que el congreso se desarrolla en el Parlamento Latinoamericano y Caribeño y, en este sentido, las políticas educativas, sociales y educativas son imprescindibles para la puesta en práctica de proyectos verdaderamente inclusivos.

Por este motivo, y partiendo de nuestra experiencia en INÈDITHOS (Intervención e Investigación Inclusiva y Tecnológica en Pedagogía Hospitalaria) y que trabajamos con un colectivo en el que predominan pacientes diagnosticados con una enfermedad poco frecuente, en esta presentación me centraré, de forma muy breve, en tres aspectos: en primer lugar presentar el proyecto INÈDITHOS, en segundo lugar, recordar algunos aspectos básicos sobre las enfermedades poco frecuentes, enfermedades raras o enfermedades huérfanas y, finalmente, en ofrecer una reflexión sobre el proceso de inclusión educativa a partir de nuestra experiencia en las Islas Baleares.

INÈDITHOS, es un proyecto que nace en la Universidad de las Islas Baleares en el año 2003, concretamente en el Departamento de Pedagogía y Psicología de la Educación de la mano de la Dra. Negre y de quien les presenta este trabajo. De manera casual conocimos a unos niños y niñas que vivían de forma permanente en el hospital y pensando que el alumnado universitario podía ser un potencial recurso para mejorar la calidad de vida de estos pacientes, decidimos que sería una buena idea iniciar un proyecto de apoyo educativo a estos niños y niñas que vivían de forma permanente en la UCIP.

INÈDITHOS progresivamente ha ido desarrollando tres líneas de trabajo que en la actualidad constituyen los ámbitos de acción sobre los cuales se desarrollan de forma interactiva todas las acciones. Se trata de la intervención con los niños, niñas y jóvenes y sus familias. Por otra parte, la formación del voluntariado universitario en pedagogía hospitalaria para que pueda dar respuesta a las necesidades que se presentan y la investigación en este ámbito, es decir, en pedagogía hospitalaria y en enfermedades poco frecuentes. Durante los primeros años nuestra intervención se desarrolló exclusivamente en el hospital, pero luego a partir de ciertas demandas también se amplió a los domicilios a través de la Asociación de Enfermedades Raras de las Islas Baleares (ABAIMAR) y de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Son Espases (Negre & Verger, 2017; Negre

& Verger, 2019). En este contexto INÈDITHOS ha ido creciendo. Actualmente contamos con un gran número de voluntarias y voluntarios, pero también disponemos de varios profesionales contratados para poder dar el apoyo que necesitamos.

Como se ha señalado, ofrecemos atención psicopedagógica a niños, niñas y jóvenes afectados por una enfermedad poco frecuente (o enfermedades huérfanas, enfermedades raras, enfermedades minoritarias...), por lo que sería conveniente recordar algunas de las características que presentan estas enfermedades: la primera de ellas es su baja incidencia, suele haber una persona entre 2 000 y hay muchos tipos de enfermedades, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) actualmente se conocen entre 7 000 y 8 000 que pueden afectar las capacidades físicas, mentales, sensoriales y conductuales. Esto significa que llegan a afectar entre un 6% y un 8% de la población. Para que podamos visualizar la dimensión de este problema, únicamente en Iberoamérica existen alrededor de 42 millones de personas que pueden estar afectadas por una enfermedad poco frecuente. Se trata de una enfermedad realmente devastadora porque al ser tan pocas las personas que la padecen sufren mucha incompreensión social y tienen serios problemas para conseguir el diagnóstico correcto, de media se suele tardar entre 5 y 10 años para obtener dicho diagnóstico, en el caso que lleguen a tenerlo algún día. Como consecuencia, al ser tan poca la población no se genera el suficiente interés económico por parte de los laboratorios para investigar y conseguir la medicación adecuada porque esta nunca será, evidentemente, rentable. De este modo la investigación existente, tanto en medicina, farmacología y el resto de las disciplinas implicadas es mínima y, como consecuencia, repercute en la enfermedad y la calidad de vida de los pacientes.

Según la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), algunas características comunes de este conjunto de enfermedades es que son dolorosas, degenerativas, incapacitantes, la gran mayoría no tiene cura, provocan una fuerte vulnerabilidad a nivel emocional y realmente afectan en la esperanza de vida de quien las padece. Además, aparecen tanto en la infancia como en la vida adulta. Concretamente el 50 % se manifiestan en la primera infancia y se les atribuye el 35 % de las muertes durante el primer año, el 10 % entre 1 y 5 años, y el 12 % entre los 5 y los 15 años (FEDER, 2009).

Otro problema muy grave que sufren es la incompreensión a nivel social. Las personas que conviven de forma cercana con una persona afectada, al ser una enfermedad tan desconocida, no lo comprenden y provocan el rechazo y la incompreensión hacia la persona afectada. Esta situación se agrava si esta enfermedad es invisible. Es decir, a veces esta enfermedad no tiene ningún rasgo, ninguna característica física que pueda percibirse con facilidad y, en estos casos, cuesta más generar empatía con lo que le ocurre a esta persona.

Para comprender mejor la situación de las personas afectadas por una enfermedad minoritaria y sus familias, FEDER muestra esta realidad en cifras concretas: un 41,9 % no recibe tratamiento, de los que sí reciben un 26,7 % es inadecuado, la mitad necesita salir de su provincia para recibir el tratamiento, el 46,6 % no están satisfechos con el tratamiento que reciben, un 72 % opina que ha sido tratado inadecuadamente, el 36% no tiene cobertura por parte de la sanidad pública, el 17% necesita viajar para recibir la atención sanitaria, pero no puede, únicamente existe un 6% de medicamentos huérfanos, el coste mensual de la enfermedad se sitúa alrededor de los 350€, el 75% se ha sentido discriminado a causa de su enfermedad, el 70% de los afectados tiene el certificado de discapacidad, la media de cuidados es de 5 horas diarias, el 90% necesita apoyo diario. En definitiva, a pesar de que son pocas personas que sufren una de estas enfermedades, la suma de todas ellas es muy elevada y, además, como puede observarse, son unas características muy duras que afectan significativamente a la calidad de vida de la persona afectada y su familia.

El alumnado con una enfermedad poco frecuente presenta una serie de necesidades que pueden afectar significativamente su proceso de escolarización. Algunas de estas necesidades son las mismas que se pueden observar en otras enfermedades crónicas más comunes, como, por ejemplo: el absentismo escolar a causa de las hospitalizaciones o los períodos de permanencia en el domicilio, la falta de apoyos adaptados a las necesidades del alumnado, dificultades relacionadas con la atención y la socialización, problemas conductuales y/o emocionales. En el caso concreto de las enfermedades minoritarias podríamos destacar que se ven afectados por el desconocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales educativos, hecho que afecta a la empatía necesaria para entender cómo afecta la enfermedad en el alumnado (Verger, De la Iglesia, Paz-Lourido & Negre, 2017). Por otra parte, también hay estudios que inciden en la problemática concreta que tiene tanto el estudiante como el docente en la asignatura de Educación Física, al detectarse muchas dificultades para ajustar las actividades a las necesidades concretas de cada alumno (Verger, Rosselló & De la Iglesia, 2016). Estas situaciones delatan, entre otras necesidades, la falta de coordinación entre los profesionales de la educación y los profesionales de la salud. Según Fernández y Grau (2014), es necesario que el profesorado redefina el propósito de la escuela y modifique sus expectativas hacia el alumnado con algún tipo de enfermedad.

Una vez introducido el contexto en el que trabajamos, considero muy importante enfatizar en un principio fundamental: la inclusión educativa. Es un tema que no deberíamos perder nunca de vista porque, desde nuestra experiencia, en muchas ocasiones detectamos una gran distancia entre lo que se dice y lo que se hace en cuanto a la inclusión educativa. Es decir, se hace mucha referencia a la inclusión y utilizamos

este concepto en la mayoría de las situaciones educativas, aunque muchas veces no se ajusta a la realidad que implica el principio de inclusión. Recojo aquí el artículo 4 de la Unesco sobre el desarrollo sostenible, el cual anuncia que se ha de «garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje a lo largo de la vida para todos y para todas». (Unesco, 2016).

Siguiendo este artículo de la Unesco, opino que en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria hay un fuerte compromiso y las competencias profesionales suficientes para promover oportunidades de aprendizaje a lo largo de la vida. Todos somos conscientes y tenemos nuestros recursos para trabajar en este sentido e incluso muchas veces vamos más allá y cuidamos la parte emocional, lo que implica convivir con una enfermedad. Pero ¿realmente podemos asegurar que el alumnado con una enfermedad tiene garantizada una educación inclusiva y equitativa de calidad? Ante esta pregunta me permito dudar, porque si realmente nos fijamos en el verdadero significado de la inclusión y lo que ello implica, posiblemente en muchos casos encontraríamos bastante distancia entre lo que se dice y lo que se hace, por tanto, es importante ser conscientes y tomar un posicionamiento mucho más crítico.

¿Qué implica la educación inclusiva? Siguiendo a diversos autores como Ainscow, Echeíta, Stainback, Muntaner... hay tres palabras que se han convertido en esenciales para ayudarnos a identificar este concepto: en primer lugar, la equidad, en segundo lugar, la igualdad de oportunidades para todos y para todas y, finalmente, el acceso a la educación. Pero a estos tres principios, también deberíamos añadir la palabra armonía, que hace referencia al hecho de aprender en un contexto donde cada niño y cada niña se sienta cómodo, valorado y disfrute de un clima emocional adecuado para su desarrollo. Además, tenemos que añadir la palabra excelencia, la cual no significa ser el mejor, sino que cada uno pueda aprender al máximo de sus capacidades y llegar, así, al máximo de su potencial. Esto, llevado a la práctica, quizás es más sencillo de entender con lo que los autores anteriormente mencionados señalan con las tres P: Presencia, Participación y Progreso. Es decir, para que haya inclusión el niño o la niña debe estar en el centro educativo, pero no basta con estar solo físicamente, tiene que participar en el grupo, tiene que sentirse uno más y, junto con esto, ha de progresar al máximo de sus posibilidades. En este sentido, nosotros hemos ido analizando en distintos proyectos de investigación qué ocurre en los procesos de escolarización del alumnado que presenta alguna enfermedad y concretamente también con los estudiantes que padecen una enfermedad poco frecuente.

En este punto no me he referido a la palabra inclusión, sino que he nombrado la palabra escolarización, pues no me atrevo a tanto. Los resultados obtenidos reflejan la realidad que anteriormente ya he mencionado: en la escuela se desconoce la enfermedad

y como consecuencia se denota una falta de sensibilidad y empatía ante sus necesidades. Como consecuencia de las características de la enfermedad este niño o niña tiene que fallar mucho en la escuela, tiene que estar hospitalizado, tiene que quedarse en casa. Por otra parte, también es difícil precisar cuales son los apoyos que necesitan y conseguirlos. Como ya se ha señalado, la misma enfermedad puede producir problemas de atención, de conducta, a nivel emocional, a nivel de autoconcepto. En algunas materias o con determinados docentes la situación se agrava mucho más porque el maestro está inseguro y no sabe cómo actuar y hasta qué punto puede exigir al niño, lo que puede o no puede hacer. Tal es el caso de Educación Física donde, en muchas ocasiones, el alumno no hace nada o tiene que hacer lo mismo que el resto de sus compañeros y en realidad no se trata ni de una cosa ni de la otra, igual que en las otras áreas necesita una adaptación acorde a sus características (Verger, Rosselló & De la Iglesia, 2016).

A partir de los antecedentes expuestos, estamos realizando un proyecto cuyo objetivo es analizar la atención socioeducativa y sanitaria que recibe el niño y el adolescente con una enfermedad poco frecuente. La intención principal es diseñar soluciones educativas que mejoren su calidad de vida con el objetivo de implementar mecanismos de coordinación y comunicación entre la escuela y el personal sanitario. Es decir, entre los maestros y los profesionales sanitarios de pediatría para desarrollar estrategias inclusivas dirigidas a proporcionar una adecuada escolarización y también formar y sensibilizar a la comunidad educativa con el fin de conseguir una educación de calidad.

A partir de la intervención en INÈDITHOS constatamos experiencias muy diversas, algunas exitosas y otras cercanas al fracaso. En la anterior ponencia la Dra. Molina se ha referido al caso de Aroa, que es una chica a la que conocemos desde que tenía dos años. Siempre ha vivido en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, y a petición de su familia, cuando tenía 4 años, se inició un proceso de escolarización en un centro ordinario. Entonces se produjo una situación extraordinaria, donde se pusieron de acuerdo los responsables de la administración educativa y sanitaria para proporcionar diariamente una ambulancia de cuidados intensivos y una enfermera para trasladarla al centro educativo y acompañarla durante toda la jornada. En este caso clasificaría la experiencia de medianamente inclusiva. Actualmente está matriculada en cuarto curso de Educación Secundaria y en las etapas de educación infantil, primaria y secundaria ha estado escolarizada en centros educativos ordinarios. La diferencia del resto de alumnos es que cuando termina la jornada escolar ella se va al hospital. Esta es una experiencia positiva y desde nuestro punto de vista la escolarización ha mejorado muchísimo la calidad de vida de Aroa.

Sin embargo, hay otros niños y niñas a los cuales ofrecemos apoyo domiciliario que no tienen enfermedades tan graves como Aroa, ni son tan dependientes, que su experiencia

es negativa por diversas causas como la falta de apoyos adecuados, situaciones de **bullying** u otras cuestiones. A partir de aquí podemos llegar a algunas conclusiones: en primer lugar, que la inclusión depende en buena parte del proyecto desarrollado en el centro educativo y de las personas que allí trabajan, ya que son elementos claves para garantizar el éxito; en segundo lugar, la gravedad de la enfermedad y el grado de discapacidad no implica necesariamente más dificultades para conseguir una experiencia más inclusiva. En este sentido, hemos podido constatar que algunos casos con enfermedades más graves tienen más facilidad o han podido tener experiencias más exitosas y, sin embargo, en otros casos menos incapacitantes, la experiencia no ha sido igualmente positiva.

Para finalizar, sintetizo algunas ideas que hemos ido recogiendo. En Pedagogía Hospitalaria es muy importante tener siempre presente el entorno natural del individuo que, en este caso, además del hogar y la familia, es la escuela. Por otra parte, dar voz y conocer lo que piensan el niño y su familia para saber y conocer realmente sus necesidades y lo que podemos hacer para proporcionarle una educación inclusiva de calidad. Como consecuencia, es muy importante trabajar en red para poder desarrollar estrategias de comunicación y coordinación entre personal sanitario y personal educativo y, de este modo, conseguir una mayor sensibilización del entorno sobre la enfermedad. Evidentemente, sin dejar de identificar y disponer de todos los recursos profesionales, didácticos, tecnológicos que necesarios para facilitar el proceso de inclusión, siempre contando con profesionales que crean que la inclusión educativa es posible, crean en sus valores y tengan la actitud adecuada.

Por descontado, la educación inclusiva no es una responsabilidad única y exclusiva del maestro, las políticas educativas son básicas y los recursos imprescindibles para hacer posible este proyecto. Desde mi punto de vista, los profesionales de la educación, y concretamente los que trabajamos en Pedagogía Hospitalaria, tenemos un compromiso con la educación inclusiva y no tenemos que perder de vista este objetivo. Por otra parte, es necesario que los profesionales de la Pedagogía Hospitalaria debemos formarnos en temas de investigación para poder presentar evidencias de nuestro trabajo y mostrar, con datos concretos, las necesidades que tenemos, los resultados de nuestro trabajo y las experiencias que normalmente son exitosas para reivindicar el derecho a la inclusión educativa. Somos un colectivo muy pequeño, pero muy dinámico, y estoy seguro que con el trabajo que hacemos y en los contextos en los que trabajamos podemos conseguir realmente una educación de calidad, que ésta llegue al mayor número de estudiantes posible y conseguir sistemas educativos más justos, más equitativos y en definitiva un mundo mejor.

BIBLIOGRAFÍA:

- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). (2009). *Estudio sobre situación de Necesidades Socio-sanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio*. Recuperado de: https://www.enfermedades-raras.org/images/stories/documentos/Estudio_ENSERio.pdf
- Fernández Hawrylak, M. & Grau Rubio, C. (2014). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar. *Revista nacional e internacional de Educación Inclusiva*, 7 (3), 97-124.
- Negre Bennasar, F. & Verger Gelabert, S. (2017). INeDITHOS: un proyecto de Pedagogía Hospitalaria dedicado a la mejora de la calidad de vida de niños y jóvenes con enfermedades raras a partir de la intervención e investigación con voluntariado universitario. *Aula. Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca*, 23, 107-119.
- Negre Bennasar, F. & Verger Gelabert, S. (2019). *Intervenció i Investigació Educativa i Tecnològica en Pedagogia Hospitalària. Bones practiques en entorns pedagògics*. Palma: Universitat de les Illes Balears.
- Unesco (2016). *Informe de los objetivos del desarrollo sostenible*. New York: Naciones Unidas.
- Verger, S., De la Iglesia, B., Paz-Lourido, B. & Negre, F. (2017). Informe de situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en las Islas Baleares. En Monzón, J. Aróstegui, I. & Ozerinjauregi, N. (Ed.), *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva*. (pp. 119-148). Barcelona: Octaedro.
- Verger, S.; Rosselló, M.R. & De la Iglesia, B. (2016). Educación Física y atención al alumnado con enfermedad crónica en la escuela. *Revista de Psicología del Deporte*, 25(1), 195-200.

LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA, UN APORTE A LA HUMANIZACIÓN DE LA SALUD

María Bori Soucheiron / mbori@coaniquem.org
Luis Sergio Vásquez Domínguez / escuela@coaniquem.org
María Antonia Araya Dobronic / programaph@coaniquem.org
Piera Ángela Elgarrista Ravera / grafica@coaniquem.org
Fundación Educacional Casabierta Coaniquem Chile

Resumen

La Pedagogía Hospitalaria es una modalidad educativa que colabora en la humanización de la salud. En esta comunicación se presenta un modelo concreto de ello: el Espacio Educativo Padres-Hijos Casabierta COANIQUEM, que surge a partir del trabajo realizado durante más de 20 años al alero y en colaboración con la Corporación de Ayuda al Niño Quemado en Chile. El desafío es mostrar a través de un póster dicho modelo, que ha sido el fruto de ir dando respuestas a necesidades educativas que surgen en los usuarios del Espacio Educativo, tanto niños como adultos, lo que ha dado lugar a varios ámbitos de intervención educativa diferenciados y, al mismo tiempo, sumamente vinculados.

Palabras claves: Pedagogía Hospitalaria, humanización de la salud, ámbitos de intervención, búsqueda de sentido, valores.

Abstract

Hospital Pedagogy is an educational modality that cooperates in the humanization of health. This communication offers a concrete model presented by Parents-Children Casabierta Coaniquem Educational Space, which arises from the work carried out for more than 20 years under the administration, and in collaboration with, Coaniquem –Corporación de Ayuda al Niño Quemado– in Chile. The challenge is to present this model through a poster which has been the result of giving answers to educational needs that arise in the users of the Educational Space, both children and adults, which has led to several and differentiated and, at the same time, highly linked areas of educational intervention.

Keywords: Hospital Pedagogy, humanization of health, areas of intervention, search for meaning, values.



INTRODUCCIÓN

El desafío de este escrito es plasmar en palabras lo que dice la imagen, lo que muestra un póster. Lo iremos desgranando como si lo fuéramos descubriendo de a poco, paso a paso, con el fin de dar una visión de la Pedagogía Hospitalaria amplia, con diferentes ámbitos de intervención y programas, tanto que algunas personas nos han expresado que deberíamos buscar otro nombre a este modelo de atención educativa, que vaya más allá de la escolaridad de los niños en situación de enfermedad.

Es del interés de la Pedagogía Hospitalaria ir señalando los aportes que sean significativos para la humanización de la salud. En las distintas instituciones de salud se está trabajando cada vez más desde un modelo biopsicosocial y espiritual que sea transversal a sus modelos de atención. En este artículo trataremos aspectos comunes a esos varios modelos, así como también trataremos otros, propios del presente modelo, que venimos a graficar.

En este itinerario por las imágenes, se partirá destacando aspectos propios del concepto de la humanización de la salud. Después, se abordará la importante coordinación y vinculación con el área de la salud. Seguidamente, se desarrollan tres ámbitos de intervención pedagógica, destacando la importancia de la educación en valores, para finalizar con dos programas que colaboran en dar respuesta a la búsqueda de sentido en situaciones de enfermedad y sufrimiento.

ALGUNOS ASPECTOS SOBRE LA HUMANIZACIÓN DE LA SALUD

La humanización de la salud, y por ello la Pedagogía Hospitalaria, esta centrada en el niño, considerando su cotidianidad, sus experiencias de vida, sus necesidades y capacidades de aprendizaje ante la nueva situación de vida que le toca afrontar: la enfermedad y, en este caso, las secuelas de quemaduras. Para ello se deberán considerar sus reales capacidades y promover la autonomía en este proceso de vida.

Las quemaduras son un problema de salud que, si son de gran extensión y profundidad, pueden poner en peligro la vida de las personas que las sufren, con las consecuencias que esto conlleva. El tratamiento médico es extenso en el tiempo y las secuelas pueden ser graves, tanto en relación con la funcionalidad como con las repercusiones estéticas. Las niñas, niños y jóvenes con secuelas de quemaduras deben afrontar diversas problemáticas, entre estas, procesos de curación, rehabilitación y aceptación de la nueva realidad. Además, los niños crecen de manera constante, no así el tejido con cicatriz, lo que deriva en que el proceso de rehabilitación sea muy extenso en el tiempo. Por otro lado, se considera importante destacar que existe gran pérdida de control del cuerpo del niño, separación temporal de la familia, cambio de su imagen

corporal, aislamiento, dificultades de relación con personas de diferente sexo, conflictos familiares y sentimiento de culpa. Por esto, la salud debe ser vista y considerada desde una mirada integral y humanizada.

Cuando un ser querido de la familia se enferma, toda la comunidad familiar queda afectada, y si es el caso de un niño, todavía más por la responsabilidad de cuidado que significa. El papel de los papás o acompañante del niño en situación de enfermedad es vital para todo este proceso. No se trata solamente de la mamá o del papá que acompaña al niño en su situación de enfermedad, sino que, en este modelo de humanización de la salud, queremos representar también a toda su familia cercana. Especialmente los hermanos, también abuelos, tíos y primos. Recordamos esa frase: «Cuando un niño enferma, es toda la familia la que se enferma porque modifica toda la acción familiar». Los padres y la familia se constituyen, por un lado, como agentes destinatarios de la atención biopsicosocial y espiritual y, por otro, son agentes implicados, ayudadores del proceso. Concretamente en el caso de los niños con secuelas de quemaduras, son vitales en el proceso de adhesión al tratamiento de los niños y en el uso de prendas compresivas, fundamentales para el proceso de rehabilitación.

En la imagen que plasma nuestro modelo vemos a un niño con prendas compresivas junto con su mamá iniciando un nuevo camino. Ya han pasado antes por momentos de curaciones y hospitalización. Ahora llegan a un jardín en el que se inicia su rehabilitación integral de manos de cirujanos, fisiatras, pediatras, terapeutas ocupacionales, kinesiólogos, psicólogos, trabajadores sociales y musicoterapeutas, proceso en el que participan también profesores y educadores.

Algo que enmarca este proceso de rehabilitación integral y la situación de enfermedad se relaciona con las preguntas más hondas del ser humano, porque ellas nos llevan al acercamiento del máximo límite que son el dolor y la muerte. En este contexto es que surgen constantemente preguntas sobre el sentido del ser humano, sobre qué nos pasa cuando se enferma un ser querido, un hijo o nosotros mismos. Aparecen todos los porqués, surge la búsqueda de sentido y la pregunta por el trascendente, que en las diferentes tradiciones y culturas se aborda en forma diversa. El cielo y el sol de este póster quieren ser el marco, junto a la naturaleza, que nos acompaña en este caminar. Finalizando este texto, se comentarán algunos programas sobre dicha temática.

Es en este contexto de situación de enfermedad en que hay búsqueda de sentido y en el que surgen muchas preguntas, en que la cotidianidad ha sido modificada y el tiempo no tiene el contenido que usualmente se vive, es que emergen los espacios educativos, es decir, algunas concreciones de lo que significa la Pedagogía Hospitalaria.

Como manifiestan Guillén y Mejía (2002), la Pedagogía Hospitalaria surge de forma esencial, la que tiene como objetivo disminuir las complejidades emocionales, pedagógicas, físicas y sociales que puedan padecer niños y niñas. El fin es proporcionar normalidad a la vida, aminorando la ansiedad, mejorando la adaptación a los tratamientos médicos, promoviendo que el estudiante realice actividades recreativas, potenciando su alegría. Es desde esta visión que se entiende el Espacio Educativo Padres-Hijos Casabierta Coaniquem.

Otros aspectos fundamentales para tener en cuenta en la humanización de la salud son: la inclusión, que se sitúa en la base de la casa que grafica el Espacio Educativo Casabierta, y la acogida y la caseidad, que encontramos en el techo de esta. Estos propósitos son fundantes en este Espacio Educativo y se comparten con el accionar del área de la salud.

¿Cuáles son los cimientos donde se construye este espacio educativo? El fundamento es la inclusión. La inclusión en varios sentidos. Por un lado, la que significa aceptar, incorporar, incluir la situación de enfermedad en la vida de uno y en el ámbito familiar y social como algo «normal» que puede pasar y de hecho pasa, incluso en el caso de los niños. Por lo tanto, la inclusión de las personas diferentes, en este caso en situación de enfermedad, en todo el accionar pedagógico será clave para el bien hacer de este programa. De ahí se desprende la aceptación de uno mismo y el trabajo con el medio. El trabajo con el establecimiento educacional de origen y la vinculación con el medio harán que personas «espectadoras» de esta realidad participen del mundo de los primeros y se hagan amigos.

Ante situaciones de vulnerabilidad se requiere de cobijo, de un alguien que te acoja y te acompañe. De hecho, cuando uno no se encuentra bien, a menudo «quiere estar en su casa» porque, como dice Esquirol, «es intrínseco a la casa el que podamos volver a ella en cualquier momento; la disponibilidad es esencial a la casa y es aquello que, de algún modo, ayuda a soportar la “dificultad de la vida”» (2005: 24). Por ello, en este modelo se plantea que un elemento fundamental de la humanización de la salud y de la Pedagogía Hospitalaria es la caseidad, esa habilidad del ser humano de hacer que los espacios habitables sean acogedores, haciendo sentir al otro como en casa. Ello reafirma el nombre que tenemos para este espacio educativo, Casabierta, neologismo surgido desde la Institución en sus inicios.

Para finalizar este apartado, destacamos un aspecto más para tener en cuenta en la llamada humanización de la salud y que es muy transversal a todos los modelos, al igual que los dos anteriores. Este se ha graficado con un reloj que se visualiza en la parte alta de la casa, dado que el tiempo juega un papel fundamental en el momento de

la enfermedad. Tanto los niños en situación de enfermedad como sus acompañantes tienen más tiempo que nunca porque dejan de realizar las actividades cotidianas y comunes: ir al colegio, trabajar, hacer las cosas de la casa, jugar con los amigos de siempre, tener vida social, practicar hobbies, etc. Algunos tienen la sensación de «estar fuera del tiempo». Y de un modo u otro es así. Por ello que la actividad educativa, sea formal o no formal, tanto para niños o adolescentes como para los adultos, dará un nuevo brío y sentido a ese tiempo, a ese tiempo muerto. También este reloj nos habla de que la vida es principalmente tiempo. Con la enfermedad, uno se cuestiona si «queda poco tiempo». Siempre interpela la cercanía del final del tiempo de uno mismo o de un ser querido, principalmente en la infancia y en la juventud. ¿Cómo se aborda ese tiempo que se prevé que puede terminar antes de lo que uno hubiera imaginado o deseado? Este reloj nos hace caer en la cuenta de la importancia del uso del tiempo en la humanización de la salud, en la Pedagogía Hospitalaria.

COORDINACIÓN Y VINCULACIÓN SALUD-EDUCACIÓN

La puerta de entrada a este Espacio Educativo es, sin duda, la derivación de pacientes desde el centro de salud, en este caso, desde el centro de rehabilitación de la Corporación de Ayuda al Niño Quemado (Coaniquem), situado en la comuna de Pudahuel de Santiago de Chile. No cabe duda de que solamente acceden a este espacio educativo los niños con secuelas de quemaduras que el médico tratante considera oportuno y necesario que hagan uso de él. Ahí radica una de las características de la Pedagogía Hospitalaria, que es una pedagogía humilde en la que nunca el educador sabe cuánto tiempo contará con ese alumno y su familia para acompañar ese momento de vida. Además, en este caso, los usuarios vienen de lugares apartados de Santiago, lo que complejiza todos los efectos de la situación de enfermedad.

En este sentido, es de vital importancia la coordinación con el equipo de rehabilitación mediante una buena derivación, que cuente con los antecedentes necesarios para saber abordar situaciones derivadas del proceso de enfermedad. La educación hospitalaria depende de la derivación del área clínica, de ahí la importancia de una estrecha vinculación entre ambos sectores. Se ve necesario, para una buena interdisciplinaria, que haya una fluida comunicación en cuanto al seguimiento de casos, la importancia de la participación de los profesores en reuniones clínicas y en el uso de la misma ficha clínica. Por otro lado, se destaca la importancia de crear espacios de capacitación o actualización mutua entre ambos sectores.

ÁMBITOS DE INTERVENCIÓN PEDAGÓGICA

Una vez identificada la puerta de entrada de la casa se inicia el desarrollo de los tres ámbitos de intervención educativa propios de este Espacio Educativo, que quedan

plasmados en cada uno de los pisos del edificio. Todo ello vinculado con otro elemento propio de la humanización de la salud y de la caseidad, que ha instaurado Coaniquem desde hace tres años aproximadamente, que es el diseño ambiental. El diseño ambiental hace que, a través de las murallas, de las paredes y de los espacios, se pueda entregar una mayor acogida, mayor bienestar, así como explicitar mensajes que colaboren en el proceso de rehabilitación. Por ello, cada unidad de rehabilitación y departamento de trato directo con los usuarios se identifica con un animal característico de la fauna chilena y con un valor asociado. A modo de ejemplo, el puma, que es valiente, se asocia al pabellón de cirugía, y el pingüino, que cuida siempre a sus crías en forma exquisita, se relaciona con el trabajo social.

El primer ámbito de intervención de este espacio educativo se visualiza en el primer piso del edificio. La Residencia u hospedería, como la nombran en otros países, se abre como una nueva ventana de experiencias vitales. La acogida y el bienestar son los postigos de estas ventanas y el animal que identifica este ámbito de intervención es el caballo, como animal doméstico y cercano. Este espacio es la casa de uno, de cada uno de ellos, mientras se encuentran fuera de su casa y en una situación de vulnerabilidad como es la enfermedad. El encuentro humano plural es uno de sus mayores aprendizajes. Se trabaja con base en cuatro programas, definidos del siguiente modo: bienvenida, convivencia, cuidado de la casa y acompañamiento. Estos programas son asumidos por los mismos usuarios a medida que van habitando dicho espacio durante distintas estadías, haciéndolos suyos, lo que significa que, finalmente, la acogida y el bienestar también se entregan entre ellos mismos.

El segundo ámbito de intervención se encuentra diseñado en la parte central de la casa, en el balcón coronado por un búho, que simboliza la sabiduría. Como muestra el dibujo, su finalidad es procurar aprendizajes para la vida. Se trata del Colegio Hospitalario Casabierta Coaniquem, reconocido por el Ministerio de Educación, cuyos objetivos principales son brindar continuidad escolar y promover la reinserción socioescolar mediante una atención educativa personalizada, flexible y compensatoria.

El tercer ámbito de intervención pedagógica se sitúa en la parte alta de la casa como dos ventanas al lado del reloj. En este espacio se quiere hacer un buen uso del tiempo libre, el de los niños cuando no tienen atenciones médicas ni colegio, y el de los adultos acompañantes cuando tienen tiempos libres. Por todo ello lo hemos venido a llamar Tiempo libre y Familia. En cada ventana se especifican dos espacios que se trabajan en este ámbito de intervención.

En una de las ventanas se observan dos mariposas, que son el signo de la transformación que hacen los adultos acompañantes de los niños con secuelas de quemaduras en este espacio educativo. El Aula de Adultos es un espacio creado para y desde ellos, los adultos, que por ser cuidadores no deben dejar de desarrollarse como personas. Allí se llevan a cabo procesos de resiliencia y en él «es profesor el que tiene algo que enseñar y es alumno el que desea aprender» (A. Rubio).

La otra ventana está coronada por las juguetonas chinitas o mariquitas. Se trata de un espacio para el juego, la entretención y la diversión. Se le ha llamado locari, que significa «hacer algo con alegría con el fin de entretenerse y divertirse». Este está abierto a la comunidad, a hijos del personal y a vecinos del barrio, lo que promueve la vinculación comunitaria y la inclusión.

Estos tres ámbitos de intervención están traspasados por los rayos de luz que emanan de un farol colgado de la fachada de la casa. Se trata del Programa Hilo Conductor con el que se trabajan los valores en forma transversal para todo el accionar educativo de Casabierta. La educación en valores es una buena herramienta para ayudar a afrontar situaciones adversas, como son las secuelas de quemaduras o un proceso de enfermedad con el fin de hacer procesos de resiliencia.

EL SENTIDO

Para finalizar este recorrido, se mencionarán dos programas que quedan fuera de la casa y que a los usuarios les ayudan a dar sentido a lo que les toca vivir: el Jardín sanador y Jugando junto a Dios.

En momentos de enfermedad, a menudo el ser humano vuelve a lo fundante, a lo fundamental, y ahí el encuentro con la naturaleza cobra un papel de gran importancia. Ya en el siglo XIX Domènech i Montaner, destacado arquitecto modernista catalán, consideraba espacios verdes y con jardines en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau como parte del proceso de sanación. Tal como nos describe Esther Sternberg, médico inmunóloga: «Estar solo tres a cinco minutos observando espacios dominados por árboles, flores o agua ayudan a reducir el enojo, la ansiedad y el dolor, además de inducir relajación y cambios en la presión sanguínea, tensión muscular y actividad eléctrica del corazón y cerebro». El Jardín Sanador siempre está ahí. Desde el Espacio Educativo Casabierta se promueve a través de diversas actividades, pero su real beneficio es desde la libertad de cada usuario, así como también la del personal.

El programa Jugando junto a Dios es la traducción del método Godly Play, que está inspirado en el método de María Montessori. Su fundador, Jerome W. Berryman, nos dice al respecto que «en Godly Play, la invitación no es a jugar en general, sino a jugar con el lenguaje de Dios y de su pueblo, es decir, con nuestras historias sagradas, parábolas, acciones litúrgicas y silencios. A través de este lenguaje potente, a través de nuestra práctica reflexiva, a través de la comunidad de personas que se reúne a jugar, escuchamos la más profunda de todas las invitaciones: una invitación a salir a jugar con Dios».

El Espacio Educativo Casabierta Coaniquem se fundamenta en uno de los puntos de la declaración de principios de la institución, que dice: «Aprende a vivir en armonía con tu creador, con tus semejantes, contigo mismo y con la naturaleza para llegar a tu desarrollo en plenitud».

BIBLIOGRAFÍA

- Bori, M. y San Martín, M. (2009). Tesis de posgrado «Pedagogía, Infancia y Enfermedad» UB. Programa de habilidades para el afrontamiento efectivo de situaciones adversas para niños con secuelas de quemaduras y sus familias. Colegio Hospitalario Casabierta Coaniquem.
- Molina, M. C., Bori, M. y Simoes, E. (2013). Ámbitos de intervención de la Pedagogía Hospitalaria. En: Riquelme, S.; Ferreira, M.; Molina, M. C.; Bori, M.; Lizasoain, O.; Violant, V.; Cardone, P. La Pedagogía Hospitalaria hoy. Análisis de las políticas, los ámbitos y la formación de profesionales. Chile: Santillana.
- Proyecto Educativo Casabierta Coaniquem Espacio Educativo Padres-Hijos. Santiago, a 26 de abril de 2011. Texto inédito.

<https://coaniquem.cl/quienes-somos/>

<http://godlyplay.es/>

<http://www.fundacioninspira.cl/>

SALUD Y EDUCACIÓN EN LA PROMOCIÓN DE LA SALUD CARDIOVASCULAR DESDE LA PRIMERA INFANCIA: REFLEXIONES SOBRE LA EXPERIENCIA DEL PROGRAMA SALUD INTEGRAL «SI COLOMBIA»

Jaime Céspedes, MD;
María Paula Céspedes, MA

«Promover la salud cardiovascular con el objetivo de enseñar a mantener hábitos de vida adecuados durante toda la vida»
Valentín Fuster

Resumen

El cuidado de la salud es hoy en día una preocupación global que requiere la integración con el sector educativo en la búsqueda de la promoción de la salud integral. El grupo de investigación de pediatría de la Fundación Cardioinfantil ha trabajado en dicha vinculación durante más de 20 años, asumiendo la importancia de la conexión entre la pedagogía y la didáctica a través de las estrategias para enseñar desde la primera infancia hasta la adolescencia, así como a sus familias y a cuidar de sí mismos. En este sentido, para nosotros, el trabajo desarrollado nos ha llevado a concluir que «la educación es el camino y la salud un desenlace». Nuestra participación en las distintas alianzas colaborativas tanto para la investigación como para la acción y la pedagogía, nos han permitido afianzar la idea de que el trabajo educativo en salud debe realizarse en la triada familia –escuela– salud desde los componentes de autocuidado y cuidado social de: los hábitos de alimentación saludable, la actividad física, el autoconocimiento el corazón, el manejo del estrés a través de la gestión emocional. La iniciativa por la educación en vinculación con la salud tiene sus orígenes en la comprensión de esta unión como un legado asesorado a través de las generaciones de educadores y profesionales de la salud que impulsaron la conciencia de dicho ejercicio pedagógico (Violant, V. Coord, 2019), desde la conciencia de la responsabilidad social con Colombia y el mundo.

Uno de los proyectos de las alianzas que el hospital pediátrico de la FCI ya ha realizado demostrando su impacto con ciencia es el denominado Salud Integral (SI!) Colombia liderado por la Fundación SHE (Science, Health, Education) presidida por el Dr. Valentín

Fuster. Los proyectos SI en el mundo han construido una plataforma educativa diseñada y evaluada con estudios clínicos. SI Colombia! liderado por la FCI, lleva 10 años siguiendo a una cohorte longitudinal transformando conocimientos, actitudes, hábitos y habilidades. Bajo la hipótesis de que intervenir en este ámbito a edades tempranas previene problemas cardiovasculares en la edad adulta.

Palabras claves: enfermedad cardiovascular (ECV), salud global; educación para la salud, enfermedades no transmisibles (ENT), infancia.

Abstract

Health care is now a global concern that requires integration with the education sector and the promotion of health. The pediatric research group of the Fundación Cardioinfantil, has worked in this connection for more the 20 years, assuming the importance of the connection of pedagogy and teaching strategies to teach children since early childhood to adolescence, as well as their families, to take care of themselves. In this sense, for us, the work developed has led us to conclude that 'education is the way and health is an outcome.' Our participation in the different collaborative alliances both for research as well as for action and pedagogy, has allowed us to strengthen the idea that educational work in health should be carried out in the triad family – school – health, from the components of self-care and social care of: healthy eating habits, physical activity, self-knowledge (body, brain, heart...), stress management through emotional intelligence. The initiative for education in relation to health has its origins in the understanding of this union as a treasured legacy through the generations of educators and health professionals who promoted awareness of this pedagogical exercise (Violant, V. coor 2016 - 2019), from the awareness of social responsibility with Colombia and the world.

One of the biggest alliances that the FCI's Pediatrics Hospital has done and demonstrated impact with randomized controlled trial is the one denominated as Integral Health (SI!) led by The SHE Foundation (Science, Health, Education) presided by Dr. Valentín Fuster. The SI! Programs in the world, have built an educational platform designed and evaluated with science. SI COLOMBIA! Led by the FCI, it has been following a longitudinal cohort for 10 years transforming knowledge, attitudes, habits and abilities. Under the hypothesis that intervening in this field at early ages prevents cardiovascular problems in adulthood.

Keywords: cardiovascular disease (CVD); global health; health education; noncommunicable disease (NCD); preschool children.

El presente artículo es una elaboración propia que sistematiza la práctica de la vinculación entre la educación y la salud en la experiencia de la alianza de la Fundación Cardioinfantil con los programas Salud Integral (SI!) Colombia, Fundación SHE, Hospital Mount Sinai, Mobilizarte y la Fundación Santo Domingo. Para una revisión detallada de los resultados pueden verse las publicaciones referenciadas del equipo internacional al final del artículo.

La vinculación educación y salud ya es más que una necesidad, ha de ser un estilo de vida que trascienda, incluso, los conceptos de inter y transdisciplinariedad y que supere los contextos del hospital y la escuela, ha de ser un camino que recorramos las familias y las comunidades en la comprensión de nuestro cuidado y de los lugares y espacios que habitamos. Desde ahí, como propone Violant (2019) se incluye, necesariamente, una postura ética y bioética de las relaciones (personales, familiares, sociales, institucionales y políticas).

La idea de la promoción de la salud cardiovascular nace por la inminencia social frente un problema de salud pública que se ha agravado con el paso de los años y la volatilidad del tiempo, así como el frenetismo de la existencia que nos ha conducido a deteriorar nuestra propia salud, conllevando a la muerte por enfermedad cardiovascular, a la primera del mundo.

El Programa SI! es hoy en día una estrategia global que busca la promoción de la salud integral. Desde su diseño contempla cuatro componentes básicos interrelacionados, a saber: «la adquisición de hábitos de alimentación saludable, el desarrollo de actividad física, el conocimiento del cuerpo y del corazón y la gestión emocional como factor de protección contra las adicciones».

El Dr. Valentín Fuster impulsa la creación de la Fundación SHE (Science, Health, Education) con el objetivo de ampliar la oferta de esfuerzos para la educación a niño/as, jóvenes y adultos en hábitos saludables. A través de la Fundación SHE y los proyectos SI! en el mundo, se ha construido una plataforma educativa diseñada para cumplir los objetivos y evaluada a través de experimentos científicos los cuales han demostrado su efectividad.

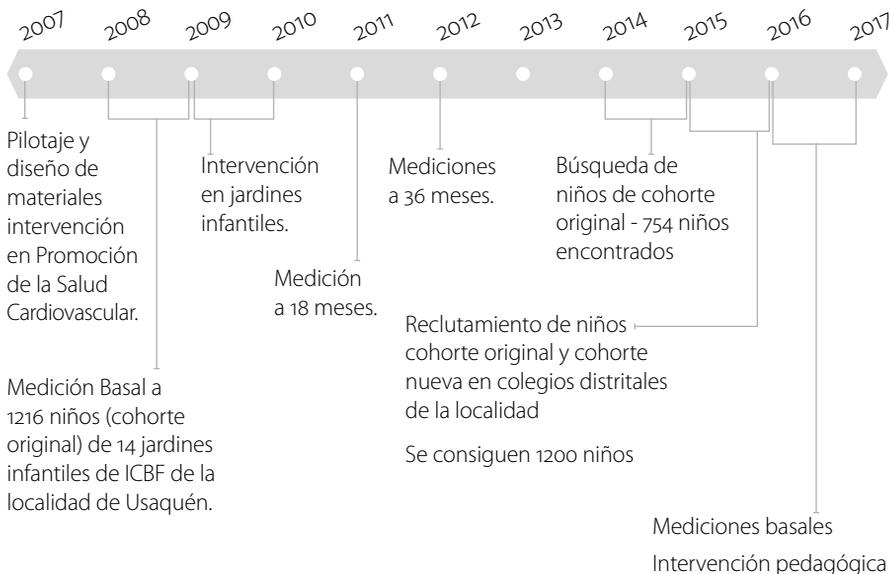
El programa SI Colombia! lleva en el país alrededor de 10 años transformando conocimientos, actitudes y hábitos en los cuatro componentes, bajo la hipótesis de que intervenir en este ámbito a edades tempranas previene problemas cardiovasculares en la edad adulta. Como lo han demostrado diferentes estudios científicos, los problemas ECV son una de las causas más destacadas de enfermedad y muerte a nivel mundial y Colombia está incluida en estas estadísticas.

Desde el año 2007 en Colombia, se inició el desarrollo y planeación de una estrategia centrada en la primera infancia. En el año 2009, a los 18 meses y 36 meses posteriores se demostró la efectividad de los cambios en conocimientos, actitudes y hábitos en los componentes básicos del programa en una cohorte de niños de 3 – 5 años de la localidad de Usaquén. Estudio replicado en España y validado como una estrategia efectiva para instaurar hábitos saludables desde temprana infancia.

Desde el año 2017, SI Colombia! está evaluando la permanencia de los cambios en conocimientos, actitudes y hábitos. Adicionalmente, evaluamos el estado de la salud cardiovascular ideal de acuerdo a la definición del American Heart Association, comparado con un grupo de niños que no recibieron la intervención. En esta ocasión, desde una estrategia desarrollada en centros comunitarios y articulada con los organismos públicos de la localidad de Usaquén, generando estrategias innovadoras de convocatoria y fidelización de los participantes.

Los programas SI! en el mundo, buscan la sostenibilidad a largo plazo mediante el modelo educativo implementado en colegios o fuera de ellos, así como un diseño de capacitación por niveles en el cual el equipo central integrado por expertos en salud y educación es formador de los agentes comunitarios.

LÍNEA DEL TIEMPO



La intervención del programa Salud Integral SI Colombia busca una visión global para la promoción de la salud cardiovascular y la prevención de la obesidad infantil e instalar comportamientos de estilo de vida saludables apropiados desde la edad temprana hasta la edad adulta, a través de componentes múltiples pedagógicos. Intervención basada en la escuela.

En mayo de 2009, como parte de una estrategia de investigación global a largo plazo dirigida por Valentín Fuster de ICAHN Escuela de Medicina del Hospital Mt. Sináí, el programa SI Colombia realizó un ensayo controlado aleatorizado grupal en 1 216 niños de 3 a 5 años, 928 padres y 120 maestros de 14 escuelas preescolares en la localidad de Usaquén en Bogotá (Coquela de Usaquén, UC), para evaluar la efectividad de un componente múltiple 40. La estrategia pedagógica de una hora más tiene como objetivo promover una alimentación saludable y un estilo de vida activo en el conocimiento, las actitudes y los hábitos de los niños en edad preescolar (Fuster, et al). La conclusión fue que la intervención resulto factible, eficaz y sostenible en niños pequeños.

Los niños, los padres y los maestros en el grupo de intervención tuvieron una mejoría en la escala en comparación con el grupo control, 10,9% versus 5,3%, 8,9% 3,1% y 9,4% vs. 2,5% respectivamente (3). Las medidas de seguimiento mostraron una tendencia beneficiosa hacia un estilo de vida saludable en los niños y sus padres a los 18 y 36 meses (Céspedes, J; Fuster. et al 2013).

Bajo el supuesto de que los efectos de la primera intervención habían disminuido, en 2016, con financiamiento de la Fundación Mario Santo Domingo y el trabajo conjunto de la Fundación SHE, ICAHN Escuela de Medicina del Hospital Mt. Sináí, la Fundación CardiInfantil y la empresa Mobilizarte, el programa SI Colombia inició un seguimiento de 7 años de los niños de la UC, ahora entre nueve y trece años. La investigación tuvo como objetivo evaluar, los conocimientos, las actitudes y los hábitos (KAHE), en torno a los cuatro componentes claves: cuerpo y corazón, nutrición, actividad física y manejo de las emociones más la evaluación de la puntuación de salud cardiovascular ideal desarrollada por AHA (5) a través de cuatro - Intervención pedagógica multicomponente.

MENSAJES CLAVES

- Es posible promover la salud cardiovascular.
- Alerta mundial en prevención primordial de ECV en factores de riesgo:
 - Dieta, sedentarismo, estrés, colesterol, tabaquismo y consumo, tensión arterial, glucosa basal.
- Promoción de hábitos saludables desde la primera infancia:
 - Cuidado del cuerpo y el corazón, gestión de emociones, alimentación saludable y actividad física.
- Resultados principales:
 - Cambios en conocimientos, actitudes y hábitos frente a los componentes claves:
 - » Línea de base: media 75 para niñas y 77,10 para niños.
 - » 18 meses: media 81,90 para niñas y 82,60 para niños.
 - » 36 meses: media 88,3 para niñas y 87,60 para niños.
- Cambios en el estado nutricional
 - Línea de Base:
 - » Desnutrición: 15,5 %
 - » Eutróficos: 62,1 %
 - » Obesidad: 22,4 %
 - 18 meses:
 - » Desnutrición: 12,3 %
 - » Eutróficos: 64,6 %
 - » Obesidad: 23,1 %
 - 36 meses:
 - » Desnutrición: 3,3 %
 - » Eutróficos: 75,0 %
 - » Obesidad: 21,7 %

La implementación de un programa educativo que actúe como mediador sobre la adquisición de conductas sociales que promuevan la salud requiere que se diseñen, a su vez, estrategias de seguimiento de la población. Para mantener los números del último grupo reclutado entre 2016 y 2017, hemos llegado a la conclusión de que es necesario crear un plan de fidelización y seguimiento basado en las condiciones socioculturales de la población ya intervenida, en el cual el contacto regular y directo con los niños y

sus cuidadores, un plan de retención de estrategia de componentes múltiples será el objetivo para lograr la sostenibilidad. Objetivo de reclutamiento y sostenibilidad será la próxima intervención en estilos de vida saludables.

Es nuestra convicción, la de mantener interconectados los programas educativos que conectan la salud desde el actual concepto, en el que toma relevancia la capacidad, la adaptación, la autogestión, el cambio, la integridad, el equilibrio y la sensación de bienestar, con un cuidado social eficiente. Todo ello con el objetivo de reducir el riesgo de la enfermedad adquirida desde conductas protectoras y promotoras de salud. Los estilos de vida saludable no son más una opción, así como tampoco lo es la integralidad que generan las conexiones entre educación –salud– arte y pedagogía. La transformación es posible a través del fortalecimiento de estos conceptos desde la red sistémica que podemos ser.

BIBLIOGRAFÍA:

- Olsen J, Chongsuvivatwong V, Beaglehole R. Prevention and control of chronic, non-communicable diseases. In: Detels R, Beaglehole R, Lansang M, Gulliford M. Oxford Textbook of Public Health, Fifth edition. Oxford, UK/New York: Oxford University Press; 2009.
- Adeyi O, Smith O, Robles S. Public Policy and the Challenge of Chronic Noncommunicable Diseases. Washington, DC: World Bank; 2007. Available at: <http://siteresources.worldbank.org/INTPH/Resources/PublicPolicyandNCDsWorldBank2007FullReport.pdf>. Accessed August 10, 2010.
- World Health Organization (WHO). Global Strategy on Diet, Physical Activity and Health: A Framework to Monitor and Evaluate Implementation. Geneva, Switzerland: WHO Press; 2006. Available at: <http://www.who.int/dietphysicalactivity/Indicators%20English.pdf>. Accessed April 12, 2010.
- Deshmukh-Taskar P, Nicklas TA, Morales M, Yang SJ, Zakeri I, Berenson GS. Tracking of overweight status from childhood to young adulthood: the Bogalusa Heart Study. *Eur J Clin Nutr.* 2006;60:48-57.
- Freedman DS, Khan LK, Dietz WH, Srinivasan SR, Berenson GS.
- Relationship of childhood obesity to coronary heart disease risk factors in adulthood: the Bogalusa Heart Study. *Pediatrics.* 2001;108:712-718.
- World Health Organization (WHO) Global Strategy on Diet, Physical Activity and Health; 2004. Available at: http://www.who.int/dietphysicalactivity/strategy/eb11344/strategy_spanish_web.pdf. Accessed April 10, 2010.

- Centers for Disease Control and Prevention, Coordinating Center for Health Promotion, U.S. Department Of Health and Human Services. Physical Activity and Good Nutrition: Essential Elements to Prevent Chronic Diseases and Obesity 2008. Available at: <http://www.cdc.gov/nccdphp/publications/aag/pdf/dnpa.pdf>. Accessed February 12, 2009.
- Summerbell CD, Waters E, Edmunds L, Kelly S, Brown T, Campbell KJ. Interventions for preventing obesity in children. *Cochrane Database Syst Rev.* 2005;(3):CD001871.
- Centers for Disease Control and Prevention. Increasing physical activity: a report on recommendations of the Task Force on Community Preventive Services. *MMWR Recomm Rep.* 2001;50(RR-18):1-14.
- Ekelund U, Luan J, Sherar L, Esliger D, Griew F, Cooper A. Moderate to vigorous physical activity and sedentary time and cardiometabolic risk factors in children and adolescents. *JAMA.* 2012;307(7):704-712.
- National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, Centers for Disease Control and Prevention, Department of Health and Human Services. Theories and models used in physical activity promotion. In: *Physical Activity Evaluation Handbook*. Atlanta, GA: US Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention; 2002.
- Siti Sabariah B, Zalilah MS, Norlijah O, et al. Reliability and validity of the primary school children's nutrition knowledge, attitude and practice instrument used in the HELIC Study. *Mal J Nutr.* 2006;12: 33-44.
- Zalilah MS, Siti Sabariah B, Norlijah O, et al. Nutrition education intervention improves nutrition knowledge, attitude and practices of primary school children: a pilot study. *Int Electron J Health Educ.* 2008;11:119-132.
- Shamah-Levy T, Villalpando-Hernández S, Rivera-Dommarco J. *Manual de Procedimientos para Proyectos de Nutrición [Spanish]*. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública; 2006.
- Kuczmarski RJ, Ogden CL, Guo SS, et al. 2000 CDC growth charts for the United States: methods and development. *Vital Health Stat 11.* 2002;(246):1-190.
- El Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). *Estratificación socioeconómica [Spanish]*. Available at: http://www.dane.gov.co/index.php?Itemid281&id93&option=com_content§ionid23&taskcategory. Accessed November 10, 2010.

- Vasquez, F; Andrade, M; Rodríguez, M. Efecto de un programa de educación nutricional en el consumo de energía y macronutrientes de preescolares asistentes a jardines infantiles Junji de la zona oriente de Santiago, Chile [Spanish]. *Arch Latinoam Nutr.* 2008;58:241-248.
- Davis M, Baranowski T, Resnicow K, et al. Gimme 5 fruit and vegetables for fun and health: process evaluation. *Health Educ Behav.* 2000; 27:167-176.
- Caballero B, Clay T, Davis S, Ethelbah B, Rock B. Pathways: a school-based, randomized controlled trial for the prevention of obesity in American Indian schoolchildren. *Am J Clin Nutr.* 2003;78:1030-1038.
- Hoehner CM, Soares J, Parra Perez D, et al. Physical activity interventions in Latin America: a systematic review. *Am J Prev Med.* 2008;34:224-233.
- Smith R, Huaraz A. Effectiveness of an educational program focusing in healthy lifestyles for overweight and obesity reduction in School, Peru. *Acta Med Per.* 2008; 25:204-209.
- Chiang M, Torres M, Maldonado M. Propuesta de un Programa de Promoción Sobre un Estilo de Vida Saludable en Preescolares Medi-ante Una Intervención Multidisciplinaria [Spanish]. *Rev Cubana Invest Biomed.* 2003;22:245-252.
- Da Cunha CT. Impacto de Programa Educativo no Gasto Energético de Escolares nas aulas de Educação Física: ensaio randomizado controlado [Spanish]. São Paulo, Master Thesis. Universidade Federal de São Paulo; 2002.
- Kain J, Uauy R, Albala, Vio F, Cerda R, Leyton B. School-based obesity prevention in Chilean primary school children: methodology and evaluation of a controlled study. *Int J Obes Relat Metab Disord.* 2004;28:483-493.
- Bonhauser M, Fernandez G, Püschel K, et al. Improving physical fitness and emotional well-being in adolescents of low socioeconomic status in Chile: results of a school-based controlled trial. *Health Promot Int.* 2005;20:113-122.
- Coleman KJ, Tiller CL, Sanchez J, et al. Prevention of the epidemic increase in child risk of overweight in low-income schools: the El Paso coordinated approach to child health. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2005;159:217-224.
- Heath EM, Coleman KJ. Evaluation of the institutionalization of the coordinated approach to child health (CATCH) in a US/Mexico border community. *Health Educ Behav.* 2002;29:444-460.

- McAleese JD, Rankin LL. Garden-based nutrition education affects fruit and vegetable consumption in sixth-grade adolescents. *J Am Diet Assoc.* 2007;107:662-665.
- Choi ES, Shin NR, Jung EI, Park HR, Lee HM, Song KH. A study on nutrition knowledge and dietary behavior of elementary school children in Seoul. *Nutr Res Pract.* 2008;2(4):308-316.
- Anderson AS, Porteous LE, Foster E, et al. The impact of a school-based nutrition education intervention on dietary intake and cognitive and attitudinal variables relating to fruits and vegetables. *Public Health Nutr.* 2005;8:650-656.
- Perry CL, Bishop D, Taylor G, et al. A randomized school trial of environmental strategies to encourage fruit and vegetable consumption among children. *Health Educ Behav.* 2004;31:65-76.
- Yoon HS, Yang HL, Her ES. Effect of nutrition education program on nutrition knowledge, dietary diversity of elementary school children. *Korean J Comm Nutr.* 2000;5:513-521.
- Encuesta Nacional de la situación nutricional en Colombia (ENSIN2010). Available at: https://www.icbf.gov.co/icbf/directorio/portel/libreria/php/frame_detalle.php?h_id7685. Accessed April 12, 2012.
- World Health Organization (WHO). Interventions on diet and physical activity: what works. WHO, 2009. Available at: <http://www.who.int/dietphysicalactivity/whatworks/en/>. Accessed July 15, 2010.
- National Institute for Health and Clinical Excellence. Promoting physical activity, active play and sport for pre-school and school-age children and young people in family, pre-school, school and community settings; 2009. Available at: <http://www.nice.org.uk/PH17>. Accessed March 22, 2010.
- High prevalence of cardiovascular disease risk factors in a pediatric population. Briceño G, Fernández M, Céspedes J. *Biomedica.* 2015 Apr-Jun;35(2):219-26. doi: 10.1590/S0120-41572015000200010. Spanish. Promotion of cardiovascular health in preschool children: 36-month cohort follow-up.
- Céspedes J, Briceño G, Farkouh ME, Vedanthan R, Baxter J, Leal M, Boffetta P, Hunn M, Dennis R, Fuster V. *Am J Med.* 2013 Dec;126(12):1122-6. doi: 10.1016/j.amjmed.2013.06.021. 2013 Late - Breaking Clinical Trial Abstracts *Circulation.* 2013; 128: 2706 – 2722. <http://circ.ahajournals.org/content/128/24/2704>. Targeting preschool children to promote cardiovascular health: cluster randomized trial.

- Céspedes J, Briceño G, Farkouh ME, Vedanthan R, Baxter J, Leal M, Boffetta P, Woodward M, Hunn M, Dennis R, Fuster V. Am J Med. 2013 Jan;126(1):27-35.e3. doi: 10.1016/j.amjmed.2012.04.045. Epub 2012 Oct 9. Sesame street: changing cardiovascular risks for a lifetime.
- Peñalvo JL, Céspedes J, Fuster V. Semin Thorac Cardiovasc Surg. 2012 Winter;24(4):238-40. doi: 10.1053/j.semtcvs.2012.11.004. ABSTRACT: A randomized preschool trial to promote cardiovascular health in colombia: 12 month follow up.
- Rodríguez F, Céspedes J. (2004). Situación de salud y nutrición en la población menor de 18 años de providencia y santa catalina Colombia. *Revista so. col. Pediatría*. ISSN: 0, 2004.
- Céspedes, J. (2004). Resultados de las estrategias de recuperación nutricional comer con alegría y programa local en menores de 5 años Colombia. *COL PEDIATRIA*. ISSN: 0, 2004.
- Céspedes, J. (2019). Evaluación del programa de recuperación nutricional "comer con alegría" Colombia. *Lecturas Sobre Nutrición*. ISSN: 01225634, 2003 Vol:10 Fasc: 3 Págs.: 52 63.
- BMJ, 2011 OMS Definición de Salud (2019).
- Violant, V Coord. (2016) *Pedagogía Hospitalaria en Neonatología y Pediatría. Bases de la Pedagogía Hospitalaria*. Barcelona, Aljibe Ed.
- Violant, V Coord. (2019). *Educación y Salud, la Pedagogía Hospitalaria como un Puente entre Ambas*. Barcelona, Hergué Ed.

EDUCACIÓN Y FELICIDAD VS. INMUNIDAD Y ENFERMEDAD

Marcela Paredes,
Carolina Bahamondes,
Andrea Canals,
Jennifer Conejero

Resumen

El aula hospitalaria es un recurso poderoso para la recuperación de la salud y/o calidad de vida de los niños que sufren enfermedades transitorias o crónicas, tanto en edad preescolar como escolar en sus 12 grados. Permite continuar con la educación del niño enfermo, ya sea que esté hospitalizado, con tratamiento ambulatorio o con reposo en su domicilio. Ayuda a niños con discapacidades físicas y mentales, permitiendo recuperar su felicidad y esperanza y normalizar sus vidas y las de sus familiares. Se presentan tres tipos de pacientes: con enfermedades neuropsiquiátricas, neuromusculares y sistémicas. La evolución de sus vidas muestra la repercusión de la intervención del aula realizada por profesionales que laboran desde la compasión y el amor, involucrando a las familias de los niños. Se aplicó una entrevista semiestructurada que muestra algunos cambios objetivos, enfatizando percepción de felicidad, la que sin duda repercute en el curso de su enfermedad, en su calidad de vida y sensación de bienestar.

Palabras claves: claves: aula, inmunidad, felicidad, educación, familia.

Abstract

The Hospital Classroom is a powerful resource for the recovery of the health and/or quality of life of children suffering from transitory or chronic illnesses, both at preschool age and at school in their 12th grade; it allows the continuation of education in the sick child, whether he is hospitalized, with outpatient treatment, or resting at home. It helps children with physical and mental disabilities, allowing them to recover their happiness and hope, normalizing their lives and those of their families. There are 3 types of patients with neuropsychiatric, neuromuscular and systemic diseases. The evolution of their lives shows the repercussion of the intervention of the Classroom, carried out by professionals who work from compassion and love, involving the families of the children. A semi-structured interview was applied that shows some objective changes, emphasizing the perception of happiness, which undoubtedly affects the course of his illness, his quality of life and sense of well-being.

Keywords: Keywords: classroom, immunity, happiness, education, family.

INTRODUCCIÓN

Independiente de cuál sea nuestra creencia en la esfera de lo metafísico en cuanto a la pregunta sobre el lugar de dónde venimos y hacia dónde vamos, claramente hay una ventana en el tiempo que nos pertenece, una carrera, que parte al momento de nacer, cuyo resultado es el aprendizaje paso a paso de la vida, con la felicidad como elemento facilitador y deseable, finalizando con nuestra muerte.

La felicidad a la que se hace mención es un concepto polimorfo, difícil de definir con una mirada unitaria, encontrándose distintas concepciones al respecto, lo que depende del contexto histórico, cultural, filosófico o científico. La Real Academia Española la define de la siguiente manera: «Estado de grata satisfacción espiritual y física» **(8)**. Por su parte, Tal Ben Shahar, profesor de psicología positiva en Harvard, la define como «esa sensación general de placer y significado». Lo cierto es que la felicidad es una condición subjetiva y relativa y, como tal, no existen requisitos objetivos para ser felices, sin embargo, para efectos de esta publicación, se considera la felicidad como un momento duradero de satisfacción, donde no hay necesidades que apremien ni sufrimientos que atormenten.

La educación formal preescolar y escolar es el principal medio de aprendizaje entre los 4 y 18 años, que permite avanzar en la carrera hasta el momento de la madurez necesaria para escoger la pista por la cual continuaremos. La pertenencia a un sistema escolar formal es altamente valorada y es un elemento de gran importancia en la felicidad, tanto de los niños como de sus familias.

La enfermedad aparece como un peligroso obstáculo en la carrera del niño, que amenaza con detener su trayectoria, ya sea por imposibilidad de asistir físicamente al colegio o por falta de instituciones educacionales que se comprometan a educar niños con patologías que dificultan su aprendizaje o su integración social. Esta amenaza no es solo en el proceso de aprendizaje, sino también en lo que se refiere a su desarrollo emocional y social, toda vez que se afecta su posibilidad de disfrutar de relaciones sociales adecuadas para su edad.

Es esta la oportunidad de otros atletas que corren sus propias carreras tras el sentido de trascendencia, buscando depositar en otros lo que les falta y ellos tienen. Allí nace el aula hospitalaria, salvavidas de los niños enfermos para que puedan continuar su trayectoria por el tiempo que la enfermedad los intenta detener. Reaparece la esperanza y se recupera la alegría del niño y la armonía de sus familias, resultando en cambios favorables en su enfermedad o en su calidad de vida.

La ley marco sobre el derecho a la educación de los niños enfermos en situación de enfermedad en América Latina y el Caribe regula la entrega de educación en pacientes hospitalizados, o en tratamiento ambulatorio, en cualquier etapa de su escolaridad. (2)

Clínica Santa María, en Santiago de Chile, institución de alta complejidad del sistema privado de salud, que entrega atención en todas las especialidades médico-quirúrgicas tanto en hospitalización como en atención ambulatoria, tiene 360 camas, 25 de las cuales son pediátricas y 14 oncológicas. En el Programa de Responsabilidad Social creó el aula hospitalaria hace seis años, con atención en tres modalidades: paciente hospitalizado, paciente con tratamiento ambulatorio o en su domicilio, acogiendo a niños desde la etapa preescolar hasta la enseñanza media. El primer año tuvo ocho niños y actualmente hay 60: 12 hospitalizados, 44 ambulatorios y 4 en atención domiciliaria.

PACIENTES Y MÉTODO

Se muestran tres ejemplos de patologías poco frecuentes en este sistema educacional, que entrega todos los niveles de educación en las tres modalidades mencionadas, destacando la repercusión de esta intervención en el curso de su enfermedad y calidad de vida.

- a) Patología neuromuscular. Modalidad hospitalaria-ambulatoria-domiciliaria
1. Paciente femenina de 21 años, con miastenia gravis juvenil G, II a III diagnosticada a los 14 años, con función cognitiva normal que tenía escolaridad interrumpida frecuentemente por descompensación de su enfermedad, requiriendo en tres oportunidades hospitalización en UTI, corriendo peligro constante de repitencia por inasistencia, lo que causaba trastorno de ánimo y ansiedad, especialmente por sus altas expectativas de desarrollo académico. Su trastorno psicológico le jugaba muy en contra de su enfermedad, la que es de origen autoinmunitario. Ingresó al aula en 3° medio, permaneciendo hasta terminar 4° medio. Recibió asistencia pedagógica en las tres modalidades mencionadas según el estado de su enfermedad, talleres de psicomotricidad, de desarrollo personal e integración social, y estimulación sensorial. La asistencia a un sistema escolar permanente, que no ponía en riesgo su futuro académico, contribuyó a mejorar y estabilizar su estado de ánimo y a un mejor control de su enfermedad, no necesitando nuevas hospitalizaciones hasta ahora. Actualmente se encuentra estudiando Derecho en la Universidad Central, con descompensaciones leves que se recuperan con manejo farmacológico en su domicilio.
 2. Paciente femenina de 17 años, con miastenia gravis, diagnosticada a los 12 años, con difícil manejo de su enfermedad, lo que causaba inasistencias a su colegio. Tenía alto rendimiento académico, sin embargo, por falta de apoyo y aplicación de

sus derechos a adecuación curricular por tener necesidades educativas especiales **(14)**, comenzó a obtener menores calificaciones y sufrir de hostilidad por parte de compañeros y profesores. Es derivada al aula en 7° básico. Comienza estabilización de su enfermedad; actualmente no requiere uso de fármacos y está cursando 4° medio con excelentes calificaciones.

b) Patología neuropsiquiátrica. Modalidad ambulatoria

3. Paciente masculino de 19 años, con trastorno del espectro autista (ADOS), con rendimiento intelectual limítrofe (WISC IV), disarmónico, quien, pese a estar en colegio con proyecto de integración, no recibió una adecuada estrategia académica y psicosocial sufriendo bullying por parte de sus pares y rechazo de algunos profesores. Esto gatilló en él trastorno ansioso y conductual, con episodios psicóticos, por lo que era suspendido de clases periódicamente. Es atendido en Neurología y Psiquiatría de la Clínica Santa María, siendo derivado al aula en 8°, donde se aplica adecuación curricular de entradas y contenidos según la regulación vigente del Ministerio de Educación **(14)**. Evoluciona con adaptación psicosocial progresiva y superación de su rendimiento académico, asistiendo a talleres de psicomotricidad, desarrollo personal, integración psicosocial y estimulación multisensorial. Cambió notablemente su actitud, desarrollando cualidades solidarias, mostrándose compasivo y servicial, con estabilización en su conducta, creando lazos afectivos con sus pares y profesores. Cursa 4° medio actualmente y fue contratado en Clínica Santa María como júnior, en el contexto del Programa Nacional de Discapacidad e Inclusión Laboral.

La evolución de este paciente permitió a su madre acceder a fuente laboral estable, lo que facilitó la recuperación de la situación económica y la armonía familiar, normalizándose la vida de sus padres y hermanos.

4. Paciente masculino de 18 años, con discapacidad intelectual leve (WIC IV), trastorno de espectro autista y afectividad depresiva, con antecedentes de compromiso de lenguaje. Desarrolló trastorno fóbico y ansioso luego de bullying reiterado y rechazo por parte de sus profesores en distintos establecimientos educacionales que contaban con proyecto de integración para niños con necesidades educativas especiales, como nuestro paciente. Es enviado al aula en 8° básico, permaneciendo hasta hoy en nivel de 2° medio. Ha evolucionado con cambios en su sociabilidad y emocionalidad, no requiriendo uso de fármacos ni terapia psicológica en el último año. Ha sido contratado este año en Clínica Santa María en el gimnasio de Endocrinología como ayudante del kinesiólogo, en relación con el Programa Nacional de Discapacidad e inclusión Laboral.

Cabe hacer notar que su madre participó activamente en la educación y recuperación de su hijo, incorporándose a los talleres y colaborando en distintas actividades. Es portadora de esclerosis múltiple, enfermedad inmunológica que se ha controlado muy bien en los dos últimos años, sin presentar recaídas.

c) Patología sistémica. Modalidad hospitalaria-ambulatoria-domiciliaria

5. Paciente que nace con una cardiopatía congénita severa, siendo su vida amenazada durante su primer año y en muchas otras oportunidades. Fue sometido a varias cirugías cardíacas, permaneciendo hospitalizado por largos períodos. Presentó accidente vascular encefálico y síndrome convulsivo secundario. Pudo ingresar al colegio en primer año, pero su escolaridad fue muy irregular, lo que causaba trastorno ansioso depresivo, ya que para él era muy importante su grupo de amigos. Este hecho complicaba más su enfermedad y favorecía interurrencias infecciosas. Se solicitó la intervención del aula a la edad de 13 años, cursando 6° básico, recibiendo asistencia académica en las tres modalidades, lo que produjo un cambio importante en su actitud y entusiasmo. Fallece a los 17 años, cursando 2° medio, debido a un infarto cardíaco.

Durante toda su enfermedad hubo participación activa de su familia, en especial de su madre, la que era reconfortada al ver a su hijo feliz de poder estudiar y compartir con otros niños.

Se realiza encuesta semiestructurada con el modelo de escalas de Linkert **(15)**. Las preguntas están orientadas a tener una primera aproximación de la experiencia de cada joven en el aula. Como la muestra es tan pequeña, se hará un análisis del relato basado en la teoría fundamentada **(16)**, donde se pretende reconocer cómo el aula ha contribuido en el desarrollo y bienestar de los adolescentes. El modo de aplicación fue por correo o telefónicamente para evaluar la percepción de los pacientes respecto a algunos elementos constituyentes de la felicidad antes de su asistencia al aula y durante su permanencia en ella.

Se solicita que califique de 1 a 7 a las pacientes con enfermedad neuromuscular. En los pacientes con enfermedades neuropsiquiátricas, se les envía por correo a las mamás y se les pide que la respondan junto con sus hijos. En el paciente número 5 se le pide la respuesta a la mamá.

- P1 C Tu motivación para asistir al colegio antes de entrar al aula
P1 A Tu motivación a asistir al aula
- P2 C Tus deseos de levantarte para ir al colegio
P2 A Tus deseos de levantarte para ir al aula
- P3 C Tus deseos de estudiar o aprender en el colegio
P3 A Tus deseos de estudiar o aprender en el aula
- P4 C La acogida de los profesores en el colegio
P4 A La acogida de los profesores en el aula
- P5 C La comprensión de tu enfermedad en el colegio
P5 A La comprensión de tu enfermedad en el aula
- P6 C Tu rendimiento en el colegio
P6 A Tu rendimiento en el aula
- P7 C Tu percepción de felicidad global en el colegio
P7 A Tu percepción de felicidad global en el aula

Resultados

Tabla I: Mediana obtenida en cada pregunta en relación con el colegio y el aula

Pregunta	Colegio	Aula	Valor-p
1 Motivación para asistir	3,5	7,0	0,0052
2 Deseos de levantarse	2,5	7,0	0,0095
3 Deseos de estudiar o aprender	1,5	7,0	0,0135
4 Acogida de los profesores	3,5	7,0	0,0052
5 Comprensión de la enfermedad	2,0	7,0	0,0050
6 Rendimiento	4,5	7,0	0,0120
7 Percepción de felicidad global	2,0	7,0	0,0052

* Test de Wilcoxon-Mann-Whitney

Se observa que en todos los ítems se obtuvo una mayor mediana respecto del aula con al colegio. Además, en todos los ítems se obtuvo un valor 7 para el aula.

Al realizar el test de Wilcoxon-Mann-Whitney se obtienen diferencias significativas en todos los ítems al comparar el colegio con el aula. Se debe tener en cuenta que la muestra no fue seleccionada de manera probabilística y que el tamaño muestral es muy pequeño, por lo que no se puede afirmar que esta sea una muestra representativa de la población que se va a inferir y no se puede afirmar con certeza que estas diferencias

encontradas sean reales en la totalidad de los niños que asisten al aula. Sin embargo, estos datos muestran una tendencia clara y consistente de que en todos los ámbitos estudiados los pacientes preferirían el aula respecto del colegio.

También se observa que, en cuanto al colegio, la mayor puntuación fue en rendimiento, y las menores puntuaciones en deseos de estudiar o aprender, comprensión de la enfermedad y percepción de felicidad global.

Se utilizaron medianas en vez de promedios, por ser muy pequeña la cantidad de pacientes incluidos en el estudio (n=5).

DISCUSIÓN

La asistencia al colegio y el bienestar en dichos establecimientos se relacionan con la percepción de felicidad y resultados académicos.

Los casos clínicos reportados muestran cómo una normalización de la situación escolar, con ambiente social y académico favorable, pese al estado de enfermedad, determinan una mayor percepción de felicidad, con mejoría del estado de salud física y mental, junto con mayores logros. En el caso del último paciente, su corta vida fue en un contexto de paz y felicidad aportada por su sentimiento de pertenencia a un grupo de niños y profesores, y así su vida podía continuar en su carrera de aprendizaje, aun sabiendo que su meta estaba más cercana que la del resto de sus compañeros.

Es conocida desde inicio de la era moderna, y cada vez más comprendida con el avance de las neurociencias, la relación existente entre el estado de ánimo y el estado de salud, pasando por un intermediario regulador que es el sistema inmunitario, como también su relación con la calidad de vida, resultados académicos y laborales. La felicidad desencadena respuestas inmunitarias favorables, facilitando la respuesta defensiva y protectora del organismo **(3,6)**.

Un estudio realizado en la Universidad de Chapman, en California, EE. UU., evaluó a 83 alumnos vacunados contra la influenza. Se aplicó en ellos **check list** de 12 adjetivos adaptados del Cuestionario de evaluación de estado afectivo **(11)** cuatro veces al día por 13 días, y se evaluó respuesta inmunitaria midiendo nivel de anticuerpos al mes y cuatro meses después de la vacunación, la que se realizó el día 3 de la investigación. Los alumnos que mostraron alto promedio de afectividad positiva y mayor variabilidad de afectividad positiva tuvieron menor respuesta de anticuerpos, en comparación con los que tenían alto promedio de afectividad positiva y poca variabilidad. Por otro lado, los que tuvieron poca variabilidad de afectividad negativa presentaron alta producción de anticuerpos. Estos resultados sugieren que la variabilidad de la afectividad influye en

la respuesta inmune de los pacientes vacunados contra influenza **(10)**. Estudios como este en distintos modelos clínicos muestran la misma tendencia de relación entre el estado afectivo y la respuesta inmune **(12)**.

Las dos pacientes con enfermedades neuromusculares tuvieron estabilidad de su cuadro autoinmunitario, paciente número 2 no ha necesitado regulación farmacológica en los dos últimos años. Por otro lado, la paciente n° 1 disminuyó los episodios de descompensación y el número de hospitalizaciones en UTI, pudiendo asistir a la universidad y estudiar Derecho. En este mismo sentido, la madre del paciente 4, portadora de esclerosis múltiple, enfermedad de origen autoinmunitario, no ha tenido ningún episodio de reactivación desde que su hijo asiste al aula.

Por otro lado, si fijamos nuestra mirada en los resultados de la actividad del ser humano y la calidad de vida, vemos que el rendimiento académico, el rendimiento laboral, la conducta social y la calidad de vida están fuertemente relacionados con el estado emocional, siendo los estados de felicidad y tranquilidad favorecedores de buenas conductas, mayor eficiencia y mejor calidad de vida.

Los pacientes 3 y 4, ambos con discapacidad intelectual y trastorno del espectro autista, uno de ellos con trastorno de conducta y psicosis reactiva, y el otro con conductas ansiosas depresivas y fóbicas, luego de adaptarse al sistema de escuela hospitalaria, lograron estabilidad anímica y conductual, junto con disminución de farmacoterapia. El trabajo psicosocial del aula, complementario a su rol de educación formal, favoreció un optimismo creciente tanto en los adolescentes como en sus familias, cambiando sus conductas hasta lograr normalización, mejorando su rendimiento y logrando ser insertados en el ambiente laboral. Las investigaciones con neuroimagenología funcional respaldan el hecho de que el bienestar y la salud mental, promovidos a través del desarrollo de virtudes como la compasión y el optimismo, deberían ser parte de las estrategias terapéuticas en la neuropsiquiatría **(17)**. Esto se evidencia claramente en estos adolescentes.

No queda duda de que el aula hospitalaria tiene un componente «mágico» en la vida de un niño y su familia, normalizándola, entregando amor y educación, no solo académica curricular, sino también educación para la vida, promoviendo el desarrollo personal y grupal, entregando valores como la compasión, la solidaridad, el respeto, la responsabilidad y el esfuerzo, entre otros. Su rol en el paciente sufriente, no solo en el que está hospitalizado, sino también en el que puede estar en su hogar, sin embargo, el sistema educacional existente en el país perjudica más su estado patológico, y no le permite avanzar, por el contrario, lo hace detenerse o, incluso retroceder, arrastrando a sus seres queridos.

CONCLUSIÓN

El aula hospitalaria es un recurso de incalculable valor para la recuperación de la felicidad de los niños enfermos, situación que contribuye a la mejoría su estado de salud, aun cuando no se logre la total curación de su enfermedad. Las razones, aunque son obvias, vale la pena enumerarlas:

- Recuperar el derecho y educación que poseen todos los niños de Chile.
- Dar cumplimiento al derecho de los niños a la educación, al desarrollo social y a la felicidad.
- Normalización de las vidas de los pacientes y sus familias.
- Mejoría de estado de ánimo, disminución de síntomas de ansiedad y depresión.
- Mejoría de estado inmunitario al mejorar la percepción de felicidad.
- Enfrentamiento de la enfermedad con esperanza.
- Disminución de síntomas negativos de la enfermedad.
- Recuperación de seguridad y su capacidad de aprendizaje, capacidad de vivir sintiéndose competente y comprendido, recuperando su autoestima y seguridad en sí mismo.
- Sentimiento de pertenencia.
- Recuperación de la armonía familiar

Ha sido ampliamente demostrado que cualquiera sea la patología que el niño presente, siempre la educación será parte de su vida y elemento necesario para su felicidad.

El aula hospitalaria, por lo tanto, siempre encontrará niños que acoger y en quienes puede llegar a ser fundamental en la recuperación de su enfermedad y mejoría de la calidad de sus vidas y las de sus familiares.

Las instituciones de salud, en su responsabilidad social con la comunidad, en alianza con los recursos que entrega el Estado de Chile para la educación de niños enfermos, contribuyen a obtener mejores indicadores de salud y felicidad de la población.

Nota: se obtuvo consentimiento informado de las dos primeras pacientes. En el caso de los dos pacientes con limitación cognitiva, se consiguió consentimiento de su madre y asentimiento de los pacientes. En el caso del quinto paciente, se obtuvo consentimiento por parte de su madre. El trabajo fue aprobado por el Comité de Ética Científico de Clínica Santa María.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Allegri, B., Bassi, M., Cilia, S., Delle Fave, A., Falautano, M., Goretti, B., Pietrolongo, E. (20 de diciembre de 2017). *Beyond Disease: Happiness, Goals, and Meanings among Persons with Multiple Sclerosis and Their Caregivers*. Obtenido el 04/04/2019 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29326635>
2. Arredondo, T., Bobadilla, A., Ferreira, M., y Riquelme, S. (mayo de 2015). Ley marco sobre el derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad en América Latina y el Caribe aprobada en la XXX Asamblea Ordinaria del Parlamento Latinoamericano celebrada en mayo de 2015, Panamá. Obtenido el 04/04/2019 de [http://www.redlaceh.org/DocumentosWeb/idCarp-5--0549c22f3796ba5789c434a8b1e3f4ab%20\(1\).pdf](http://www.redlaceh.org/DocumentosWeb/idCarp-5--0549c22f3796ba5789c434a8b1e3f4ab%20(1).pdf)
3. Boggero, I., Morey, J., Scott, A., & Segerstrom, S. (2015). Current directions in Stress and Human Immune Function. *Current Opinion in Psychology*, pp 13-17.
4. Ravelo, P. A. (2013). La búsqueda de la felicidad en la escuela. Un estudio sobre el discurrir de las representaciones sociales de la felicidad en el currículum escolar. Obtenido el 04/04/2019 de Academia.edu: https://www.academia.edu/13820476/LA_B%C3%9ASQUEDA_DE_LA_FELICIDAD_EN_LA_ESCUELA_Un_estudio_sobre_el_discurrir_de_las_representaciones_sociales_de_la_felicidad_en_el_curr%C3%9iculum_escolar
5. Machado, L., & Cantilino, A. (2017). A systematic review of the neural correlates. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 39(2), 172-179.
6. Segerstrom, S. (2005). Optimism and immunity: Do positive thoughts always lead to positive effects? Brain, behavior, and immunity. Obtenido el 04/04/2019 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1948078/>
7. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia Unicef (2014). El papel de la educación en la formación del bienestar subjetivo para el desarrollo humano. Una revisión del caso chileno. Obtenido el 04/04/2019 de <http://unicef.cl/web/wp-content/uploads/2014/10/Libro-informe-desarrolloprod-10619p.pdf>
8. Real Academia Española [RAE], 2016.
9. Ben Shahr, T. (2011). En búsqueda de la felicidad. FALTA CIUDAD DE PUBLICACIÓN: Alienta, 2011.
10. Brooke, N., Jenkis, et al. (2017). When is affect variability bad for health? The association between affect variability and immune response to the influenza vaccination. *Journal of psychosomatic research* 104(41-47). Obtenido el 04/04/2019 de <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2017.11.002>. 40-47

11. Usala, P., Hertzog, Ch. (1989). Measurement of affective states in adults. Research on Aging. Obtenido el 04/04/2019 de <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0164027589114001>
12. Stone, A., Cox, D., Valdimarsdottir, H. Evidence that secretory IgA antibody is associated with daily mood. *Journal of Personality and Social Psychology* 52(5) 988-993. Obtenido el 04/04/2019 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3585705>
13. Glasser, R., Kiecolt-Glaser, J., Bonneau, R., Malarkey, W., Kennedy, S., Hugges, J. (1992). Stress induced modulation of the immune response to recombinant hepatitis B vaccine. *Psychosomatic Medicine* 54 (1) 22-29. Obtenido el 04/04/2019 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1553399>
14. Gobierno de Chile (2007). Ley 20201/2007 Decreto 17/2009, Chile. Obtenido el 04/04/2019 de: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=263059>
15. <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.Compressed.pdf> –
16. Vivar, C.; Arantzamendi, M., López-Dicastillo, O., Gordo, L. La teoría fundamentada como metodología de investigación cualitativa en enfermería. *Index de enfermería enferm* [online]. 2010, vol.19, n° 4, pp. 283-288.
17. Andrew J. Rosenfeld, MD. The neuroscience of happiness and well-being. What brain findings from optimism and compassion reveal. *Child Adolesc. Psychiatric Clin N Am* 28(2019) 137-146.

° Médico coordinador Aula Hospitalaria Clínica Santa María, neuropediatra, profesor titular Universidad de los Andes, Mg. en Neurociencias. Prof. titular Facultad de Medicina Universidad de los Andes.

°° Directora Aula Hospitalaria Clínica Santa María.

°°° Mg en Bioestadística, Departamento Dirección Académica Clínica Santa María.

°°°° Psicóloga, Mg en Psicología infantojuvenil. Prof asistente Facultad de Medicina Universidad de Chile, Clínica Santa María, Universidad de los Andes, Aula Clínica Santa María.

Santiago, Chile.

APOYO PEDAGÓGICO VIRTUAL PARA LA PEDAGOGIA HOSPITALARIA EN COLOMBIA

Johanna Quintero Reyes Francy
Fundación SOS MATILDA.
Bogotá, DC. Colombia. Febrero de 2019.

Resumen

El apoyo pedagógico virtual presentado en la plataforma de la Fundación SOS Matilda en Colombia, brinda la posibilidad de reforzar los conocimientos adquiridos en las aulas hospitalarias a las que asisten los niños del hogar de paso de la Fundación Sol en Los Andes, así como la orientación en temas diversos e importantes a los docentes hospitalarios, padres de familia, centros de origen hacia la reinserción escolar y profesionales de la salud implicados directa e indirectamente con los niños, niñas y jóvenes en condición de enfermedad.

Esta herramienta que contempla casi todos los agentes humanos comprometidos en alcanzar los objetivos principales de la pedagogía hospitalaria brinda la posibilidad de descargar e imprimir guías prácticas o material pedagógico que entrega al docente hospitalario y a sus estudiantes los contenidos, explicaciones y ejercicios necesarios para poder cumplir con los programas académicos establecidos en Colombia por el Ministerio y Secretaría de Educación Nacional.

Palabras claves: apoyo pedagógico, plataforma virtual, pedagogía hospitalaria y programas académicos.

Abstrac

The virtual pedagogical support presented in the platform of the SOS Matilda Foundation in Colombia, provides the possibility of reinforcing the knowledge acquired in the hospital classrooms attended by the children of the Sol Foundation step in the Andes, as well as the orientation in some diverse and important subjects to hospital teachers, parents, centers of origin towards school reinsertion and health professionals directly and indirectly involved with children and young people in sickness. This tool that contemplates almost all human agents committed to achieving the main objectives of hospital pedagogy also offers the possibility of downloading and printing practical guides or pedagogical material that provides the hospital teacher and his students with the contents, explanations and exercises necessary to be able to meet with the academic programs established in Colombia by the Ministry and Secretariat of National Education.

Keywords: *pedagogical support, virtual platform, hospital pedagogy and academic programs.*

INTRODUCCIÓN

Al hacer una revisión en la Web de las herramientas virtuales que brindan los diferentes países, instituciones gubernamentales y no gubernamentales, así como los hospitales, entidades prestadoras del servicio de salud y las aulas hospitalarias en sí, se hallaron diferentes plataformas que entregan información sobre recursos educativos digitales tales como: videos, tutoriales, cuentos; así como decretos y documentos de ley del país, orientaciones en pedagogía hospitalaria, entre otros.

De dicha revisión parte la idea de crear una plataforma virtual muy diversa y completa que brinde apoyo a todo el material humano implicado en el proceso de enfermedad de los niños, niñas y jóvenes, inicialmente en Colombia, pero con el firme propósito de que se pueda adaptar a diferentes países de América Latina y del Caribe donde se beneficien los miembros de la REDLACEH.

A través de la experiencia brindada en el acercamiento a la pedagogía hospitalaria y por el trabajo desarrollado con los niños y jóvenes de la Fundación Sol en Los Andes, se considera que es necesario y de vital importancia orientar, formar y capacitar en esta área a todo los actores o material humano que participa de ella, desde todos los ámbitos y ambientes en los que se encuentra un niño mientras se mantiene en situación de enfermedad, razón por la cual se incluye una sección diferente dentro de la plataforma para: docentes hospitalarios, padres de familia y miembros de la familia(hermanos, tíos, abuelos, etc.), profesionales de la salud y escuelas de origen, entendidas como los centros educativos en donde se realizará la reinserción de los niños para seguir en condiciones educativas normales luego de su tratamiento o autorización de regreso por parte de los médicos tratantes.

La modernidad, vista desde los avances científicos y tecnológicos, permite cruzar y derribar las fronteras que dan paso a la globalización y al desarrollo de herramientas tecnológicas que mejorarán, no solo los procesos académicos y de aprendizaje, sino las buenas prácticas y la unificación de criterios éticos para definir los puntos claves en la creación de un modelo de gestión para la pedagogía hospitalaria, según las características de cada país y uno de los enfoques principales del Congreso.

PRESENTACIÓN DE LA FUNDACIÓN SOL EN LOS ANDES, LUGAR DONDE SE UTILIZA LA PLATAFORMA DE APOYO VIRTUAL

La fundación Sol en Los Andes ubicada en la ciudad de Bogotá, brinda a los niños, niñas y jóvenes diagnosticados con cáncer, provenientes de poblaciones lejanas y vulnerables de Colombia, hospedaje gratuito, alimentación, vestuario, acompañamiento médico, psicosocial, espiritual y educativo, durante el tiempo que dure su tratamiento médico en la ciudad, brindando, de esta, forma gran alivio y tranquilidad a las familias y a los pacientes.

Considerando que la situación económica y emocional en la que se encuentran los niños y jóvenes al igual que sus padres es difícil y que requiere solventar varias necesidades inmediatas, tales como: hospedaje, alimentación, apoyo económico y emocional, entre otras; se crea este lugar que con amor, cariño, el sostenimiento económico de benefactores y el trabajo de empleados y voluntarios otorga todo lo necesario para hacer más llevadera la estadía en una ciudad fría e indiferente apartada de su lugar de residencia y a la cual tuvieron que llegar para poder recibir tratamiento médico adecuado para recuperarse del cáncer.

DESCRIPCIÓN DE LA PLATAFORMA VIRTUAL DE APOYO PEDAGÓGICO

La plataforma virtual creada por la fundación SOS Matilda es de apoyo pedagógico que brinda, en primer lugar, herramientas descargables e imprimibles como material en los diferentes programas académicos exigidos por el Ministerio y secretaría de Educación Nacional en Educación Básica Primaria, Básica Secundaria y Media Vocacional desde las áreas o asignaturas básicas dentro de los mínimos requeridos para la aprobación y validación de un año escolar en Colombia como lo son matemáticas, castellano y literatura, ciencias naturales, ciencias sociales.

En segundo lugar, la información necesaria de leyes y decretos dentro del marco legal de Colombia, donde se establecen las normas orientadas a proteger, dar igualdad de derechos, incluir, garantizar los derechos y el bien común de los niños, niñas y jóvenes en condición de enfermedad, con necesidades educativas especiales, entre otros. Colombia no cuenta con una ley marco propia en el tema de los niños, niñas y jóvenes en condición de enfermedad, sino que esta población específica de la que hablamos se encuentra inmersa en las leyes, resoluciones y decretos de otras poblaciones con otras características, pero también en el marco de la inclusión.

En tercer lugar, la plataforma cuenta con la orientación y formación de docentes hospitalarios en temas referentes a su práctica docente como pedagogos hospitalarios en intervención pedagógica en aula hospitalaria, estructural, metodológico; soporte

emocional, perfil competencial, empoderamiento, metodologías adecuadas en PH, herramientas para ayudar a adaptación a la enfermedad, a la hospitalización y al aula hospitalaria, estrategias y técnicas pedagógicas, evaluación en PH, entrenamiento en técnicas de afrontamiento del duelo, de la emoción, entre muchas más.

En cuarto lugar, se da orientación no solo a los padres del paciente, sino a los demás integrantes del grupo familiar como hermanos, abuelos, tíos, etc., en el conocimiento y manejo de la enfermedad, adaptación y aceptación de la nueva situación familiar, economía familiar, resiliencia, técnicas de relajación, superación de miedos, actitud frente a la enfermedad, unión familiar, reestructuración cognitiva a nivel psicológico, entrenamiento en técnicas de afrontamiento del duelo, entre otras.

En quinto lugar, se promueve la sensibilización, humanización y rehumanización de los pacientes; comunicación asertiva, clara y sencilla, ponerse en los zapatos del paciente, respeto a la intimidad y la privacidad, desarrollo de habilidades biopsicosociales y de comunicación constante con el personal educativo con el fin de alcanzar los objetivos completos de la PH integrando todos los actores vinculados.

En sexto lugar, se presenta a Matilda como un personaje infantil que brinda apoyo afectivo a los niños en condición de enfermedad, contando historias de situaciones reales de niños, niñas y jóvenes en su misma situación. El objetivo es entrenar hábitos saludables mientras se aprende, adaptar el aprendizaje a las necesidades educativas especiales y de manera particular de aquellos niños que están en situación de enfermedad, generar emociones positivas, contribuir al bienestar de vida que sirva para sobrellevar la enfermedad. Esto se realiza ayudando, no solo a los niños, sino a sus familias, a mejorar sus actitudes, motivaciones y, con ello, sus estados anímicos, para que la alegría forme parte del aprendizaje. También se busca brindar recursos pedagógicos, humanos y materiales al servicio de niños con necesidades educativas especiales, servir de apoyo para que la incorporación del niño al centro escolar no sea traumática y de difícil adaptación. Por otro lado, pretende servir de apoyo para que los centros escolares permitan la reincorporación de los niños con enfermedades crónicas luego de un tratamiento o una larga hospitalización, con el fin de entregarles orientación en el manejo de estos niños, así como guiar a padres, profesores y directivos, no solo en el manejo dentro del colegio de los niños con enfermedades crónicas, sino también en el acompañamiento emocional.

En séptimo lugar, se cuenta con el material de lectura y literatura de manera física y virtual de los cuentos y la narrativa de la Dra. Toñy Castillo, escritora, directora del aula hospitalaria, de la Dr. Antoni Cambrodi del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida (España), directora de la Academia de las ciencias, Bellas Artes y Buenas Letras Granada Costa.

Se cuenta con un *link* que transfiere al usuario de manera inmediata al material audiovisual colgado en YouTube de los cuentos e historias antes mencionados. También se cuenta con la posibilidad de imprimir el material para utilizarlo únicamente con fines educativos, donde se prohíbe la reproducción total o parcial con fines comerciales.

En octavo lugar, se cuenta con una sección de orientación a los centros educativos de origen con el fin de conducir la reinserción y reincorporación de los niños, niñas y jóvenes que pasaron o están pasando por una situación de enfermedad. Para esto se dan herramientas y directrices relacionadas con la flexibilización del currículo, la acomodación de exigencias curriculares, estrategias pedagógicas en el aula de clase para mejorar dificultades, estrategias en el manejo de la atención, concentración y problemas de aprendizaje después de un tratamiento, entrenamiento en desarrollo de aptitudes y habilidades con medios de acceso al currículo dirigidos a compensar las limitaciones presentes. También, se entregan criterios para la organización de los objetivos y contenidos curriculares de acuerdo con las particularidades de esta población y las exigencias del Ministerio y Secretaria de Educación Nacional, así como el establecimiento de estrategias de evaluación acorde con dichas particularidades e individualidades, entre otras.

De igual forma, se dispone de la asesoría y entrenamiento en la elaboración de duelos en la escuela, en las familias, en los centros educativos, de manera tal que se gestione el proceso emocional de fallecimiento de uno de estos niños, niñas y jóvenes, los padres, los docentes, dando las herramientas a cuidadores primarios como es el caso de la familia, para que aprendan a cuidarse ellos mismos y puedan sostener estos procesos de enfermedad y que las cargas físicas, emocionales, económicas no los afecten en su rendimiento laboral y en su salud por encontrarse ayudando a un ser querido en situaciones de enfermedad, en especial, cuando se está acompañando en procesos de final de vida.

Para finalizar, tenemos una sección donde se encuentran las personas aliadas a esta plataforma, expertos en pedagogía hospitalaria, profesionales de la salud como médicos pediatras, oncólogos, especialistas en otras ramas de la medicina, enfermeras, psicólogos, psiquiatras, tanatólogos, educadores especiales, educadores hospitalarios, y algunos más que de forma significativa participan activamente buscando el cumplimiento de la labor principal, no solo de esta plataforma, sino también de la pedagogía hospitalaria creando redes y lazos de compromiso humano ético y de ayuda a los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad de Latinoamérica, Europa y esperamos que del mundo entero.

La plataforma dispone de espacios públicos a lo que cualquier persona interesada en la PH puede acceder, tales como: el marco legal, decretos, artículos, escritos, entre otros.

Así mismo en otros espacios es posible contar con material pedagógico, programas académicos, herramientas pedagógicas, herramientas para padres, herramientas para profesionales de la salud y orientación a centros educativos que requieren de un usuario y una contraseña asignada y suministrada por los administradores de esta para poder acceder a ella y dar el uso adecuado a esa información.

CONCLUSIONES

- La plataforma virtual de la fundación SOS Matilda permite aportar estrategias pedagógicas para la Pedagogía Hospitalaria, reunir el material pedagógico necesario de los programas académicos para cumplir con las competencias requeridas en cada grado de Educación en Colombia y se puede adaptar a las exigencias de los Ministerios de Educación de los diferentes países interesados en su utilización.
- En esta plataforma se incluyen herramientas de orientación para todos los actores primarios y secundarios vinculados en el tratamiento médico y el proceso educativo hospitalario de los niños, niñas y jóvenes en condición de enfermedad.
- Esta es una plataforma versátil, moderna e innovadora que permite crear una red y unos lazos de unión para el intercambio no solo de saberes, investigaciones y conocimientos, sino también para la capacitación y, sobre todo, para seguir uniendo fuerzas y trabajar por el bienestar y el aprendizaje de los niños, niñas y jóvenes en condición de enfermedad hospitalizados y no hospitalizados.
- Con esta plataforma se han beneficiado no solo en refuerzo académico, sino en el aprendizaje y en el proceso educativo continuo alrededor de treinta niños que han pasado por el hogar de paso de la Fundación Sol en Los Andes, como población variable, ya que en ocasiones se han albergado hasta veinte niños y en otras solamente tres o cuatro.
- La fundación SOS Matilda brinda asesoría en el manejo de la plataforma y en la creación de aulas hospitalarias a partir de los conocimientos, preparación académica y experiencia en pedagogía hospitalaria de la junta Directiva, así como del apoyo incondicional de la REDLACEH.

BIBLIOGRAFÍA:

- Ministerio de Educación (1994). Ley General de Educación 115. Colombia. Recuperado de: https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-85906_archivo_pdf.pdf.
- REDLACEH. 2015. Ley Marco sobre el derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes Hospitalizados o en condición de enfermedad. Parlamento Latinoamericano. Ciudad de Panamá. Recuperado de: [http://www.redlaceh.org/DocumentosWeb/idCarp-5--0549c22f3796ba5789c434a8b1e3f4ab%620\(1\).pdf](http://www.redlaceh.org/DocumentosWeb/idCarp-5--0549c22f3796ba5789c434a8b1e3f4ab%620(1).pdf).

LA ENSEÑANZA DE LA LECTOESCRITURA EN LA MODALIDAD DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA PARA EL NIVEL SECUNDARIO

Carlos Leonardo Fabio Cruz Antúnez

Daniela Delia Duran

Débora Estefanía Acuña

Virginia Elisabet Arias

Instituto Especial n° 7215 atención Domiciliaria y Hospitalaria Salta, Argentina. secundario7215@gmail.com

Resumen

La conformación de un equipo de gestión directiva nos permite brindar un servicio educativo con calidad, para ello se coordinan dinámicamente las cuatro dimensiones institucionales: administrativa, pedagógica, socio-comunitaria y la de reinserción.

Constituyéndose así el rol de la escuela como dinamizador protagónico en los abordajes comprensivos e interdisciplinarios de las prácticas educativas entre ámbitos de salud y de educación.

Generando espacios de reflexión permanente sobre la práctica profesional en este contexto específico de la Modalidad Domiciliaria y Hospitalaria para posibilitar al docente reconocer-se, leer-se, replantear-se.

La práctica de la enseñanza de la lecto-escritura construye herramientas para conocer, aprender, comunicar y recrearse.

Palabras claves: enseñanza-aprendizaje, lectoescritura domiciliaria y hospitalaria, gestión directiva.

Abstract

The creation of a management team allows us to provide an educational service with quality, for which the four institutional dimensions are dynamically coordinated: administrative, pedagogical, social-community and reintegration.

Thus, the role of the school as a leading dynamic in the comprehensive and interdisciplinary approaches of educational practices between health and education are defined.

Generating spaces for permanent reflection on professional practice in this specific context of the Home and Hospitality Modality to enable teachers to recognize themselves, read them, rethink.

The practice of teaching reading and writing builds tools to know, learn, communicate and recreate.

Key words: teaching-learning, literacy skills home and hospitality, school management.

CONTEXTUALIZACIÓN GENERAL

La Ley de Educación Nacional de la República Argentina n° 26.206 y la Ley de Educación de la Provincia de Salta n° 7.546, son las principales normativas que regulan la Modalidad Domiciliaria y Hospitalaria (E.D. y H.).

En el Artículo 12° establece que “el Estado Nacional, las Provincias (...) de manera concertada y concurrente, son los responsables de la planificación, organización, supervisión y financiación del Sistema Educativo Nacional”. (Ley de Educación Nacional N°26.206, 2006, p.3). En el Artículo 6° prevé que: “el Ministerio de Educación de la Nación y las autoridades jurisdiccionales competentes asegurarán el cumplimiento de la obligatoriedad escolar a través de alternativas institucionales, pedagógicas y de promoción de derechos que se ajusten a los requerimientos locales y comunitarios, urbanos y rurales, mediante acciones que permitan alcanzar resultados de calidad equivalente en todo el país y en todas las situaciones sociales”. (Ley de Educación Nacional N°26.206, 2006, p.8).

El Artículo 60° establece que: “La educación domiciliaria y hospitalaria es la modalidad del sistema educativo en los niveles de Educación Inicial, Primaria y Secundaria, destinada a garantizar el derecho a la educación de los/as alumnos/as que, por razones de salud, se ven imposibilitados/as de asistir con regularidad a una institución educativa en los niveles de la educación obligatoria por períodos de treinta (30) días corridos o más”. (Ley de Educación Nacional N°26.206, 2006, p.18)

El Artículo n° 66, establece que “la Educación Domiciliaria y Hospitalaria es la Modalidad del Sistema Educativo Provincial en la Educación Inicial, Primaria y Secundaria, destinada a garantizar en forma ininterrumpida el derecho a la educación de los alumnos que, por razones de salud, se ven imposibilitados de asistir con regularidad a una institución educativa por períodos de veinte (20) días corridos o más”. (Ley de Educación de la Provincia de Salta n°7.546, 2008, p.15).

Por lo tanto, el gobierno educativo provincial debe garantizar el derecho a la educación a todos los niños, adolescentes y jóvenes de la Provincia de Salta, en el sentido de asegurarles el ingreso, permanencia y egreso en los niveles obligatorios y trayectorias escolares relevantes, completas y continuas en un ambiente de cuidado y confianza en sus posibilidades educativas.

Y la Dirección General de Educación Secundaria garantiza el derecho a la educación de los estudiantes a fin de asegurar la igualdad de oportunidades, permitiendo la continuidad de sus estudios y su reinserción en el sistema común o egreso del nivel, cuando ello sea posible.

FUNDAMENTACIÓN

Cada nuevo paso que se realiza en la tarea profesional docente se hace mirando hacia adelante con una profunda vocación de futuro, asumiendo el presente como una gran oportunidad de concretar diariamente la misión institucional.

La reflexión como reconstrucción crítica de la experiencia, implica volver sobre las situaciones, la propia actuación y los supuestos asumidos acerca de los conocimientos y el modo en el que interactuamos con ellos. "La reflexión así entendida requiere diálogo y debate, demanda en forma ineludible contraste intersubjetivo y plural. Al mismo tiempo entender que el tiempo de reflexión crítica y colectiva es esencialmente diferente de aquél del que se pretende dar cuenta, comprensión que deberá operar desde el punto de partida". (Edelstein, 1997)

La práctica docente requiere un momento específico y determinado de reflexión sobre los procesos implicados, ya que se construyen vínculos pedagógicos que priorizan la calidad humana, teniendo en cuenta la particular situación por la que atraviesa el estudiante. Se requiere fuerte compromiso, profesionalismo y humanidad. En síntesis, caracteriza a estos docentes una educación con amor y una preocupación activa por el otro.

El Instituto Especial 7215 organiza las prácticas educativas según el lugar en el que se encuentre el estudiante. En función de ello, se genera una propuesta pedagógica específica que permita acompañar su trayectoria escolar.

El servicio de la Educación Hospitalaria se inicia a partir de la detección que realiza el docente de la modalidad cuando recorre las instalaciones de los efectores de salud, realizando la entrevista correspondiente; se identifican los datos de la trayectoria escolar del estudiante y se dispone el grupo de docentes que le brindará el servicio educativo. De este modo, se garantiza la continuidad de la trayectoria escolar.

Por su parte, la Educación Domiciliaria comprende la atención de los sujetos que se encuentren en reposo domiciliario por atravesar una situación de enfermedad que les impide concurrir a su colegio/escuela de origen, para iniciar o continuar su escolarización. En este caso, el hogar de cada alumno se constituye en un aula escolar domiciliaria; allí el docente desempeñará su tarea pedagógica.

El ingreso de los alumnos a esta modalidad se realiza partiendo de un dispositivo de admisión que le posibilita al docente domiciliario relacionarse con el colegio de origen y desarrollar una propuesta curricular específica. A la documentación requerida en toda inscripción escolar, se incorpora la certificación médica. En el caso de estudiantes cuya permanencia es corta, se trabaja estrechamente con la escuela de origen, solicitando los

contenidos de las distintas áreas y trabajando a partir de ellos, a fin de lograr las mejores condiciones pedagógicas al momento del reingreso a su escuela.

La propuesta institucional surge como una de las estrategias transversales de la modalidad de trabajo del Instituto Especial n° 7 215 con el propósito de contribuir a la formación integral de los estudiantes a través de la ejercitación continua de un conjunto de competencias que les permitan desarrollarse como personas, continuar aprendiendo durante toda la vida, lograr una autonomía creciente y comprender el medio social y natural que los rodea; movilizandolos saberes de las distintas disciplinas que se consideran básicas en sus niveles de aprendizaje.

Es por esto por lo que se incentiva la lectura y redacción, y resulta una propuesta necesaria y pertinente, que fundamenta de forma determinada la concreción de los saberes declarativos del ámbito de la comunicación y perfecciona sus desempeños procedimentales sobre las competencias lectora, ortográfica y de redacción.

Se trabaja en los esquemas lectores con el desarrollo de una toma de conciencia gradual a través de actividades de análisis, reconstrucción y producción, mediante los que se pueden enriquecer los conocimientos previos del lector sobre la organización estructural de los textos.

El desafío es conseguir que los alumnos formen parte activa de la comunidad de lectores y escritores, capaces de enfrentarse con éxito al mundo escolar y laboral. Para concretar el objetivo, se realiza una labor constante de construcción de textos cortos, que con el ejercicio continuo lograrán constituirse en microrrelatos de autoría.

Es muy importante contar con material de lectura que despierte el interés de los adolescentes ya que esto permite estimular el desarrollo de su lenguaje. Leen cuentos, novelas, poesía, imágenes o un microrrelato, interpretando los distintos elementos de estos, haciendo hipótesis de lo que puede suceder después, o del significado en sí mismo de cada texto.

De esta manera, en la construcción de una lectura comprensiva, los estudiantes se identifican con los problemas de los personajes de los cuentos y encuentran en ellos la solución a sus conflictos.

La lectura acercará también a los jóvenes a la escritura y con el tiempo las dificultades en la manifestación escrita de las ideas desaparecerán y finalmente, de su entusiasmo y el placer literario nacerá su amor por la literatura.

Así también es necesario resaltar que las políticas socioeducativas en nuestro país tienden a la inclusión y desarrollo de capacidades y competencias digitales para todos

los actores de la educación, respondiendo a los Marcos Internacionales de Educación 2030 que hacen énfasis en el uso de las TIC para “reforzar el aprendizaje efectivo y de calidad”. (UNESCO, 2015).

La Resolución 202/13 del Consejo Federal de Educación de Argentina, regula las propuestas formativas, la reorganización institucional y las estrategias pedagógicas necesarias para el sostenimiento de las trayectorias educativas de los alumnos en situación de enfermedad. En varios de los artículos de las normativas del Ministerio de Educación se plantea a las Tecnologías de la Información y la Comunicación como un recurso y, también, como medio para incrementar la calidad educativa de los estudiantes de la modalidad, y así potenciar el aprendizaje, el conocimiento, el análisis de la información. Concretando trabajos colaborativos, y principalmente el acceso a todos los contenidos y actividades programadas. Se promueve y alienta el uso de las TIC sin reemplazar de ninguna manera a la función y el rol docente.

En Argentina, cada año se realiza el Operativo Aprender, que es el dispositivo nacional de evaluación de los aprendizajes de los estudiantes y de sistematización de información acerca de algunas condiciones en las que ellos se desarrollan, incluyendo ítems referidos al acceso y uso de TIC.

Las estadísticas educativas arrojadas por Aprender 2016 fueron analizadas por especialistas de los equipos Proyecto Educar 2050 y Fundación Telefónica, citando su artículo “Aprender en la Era Digital”, indicaron que:

- El 66% de los hogares cuentan con computadora y el 71% cuenta con acceso a internet.
- El celular es el dispositivo TIC más difundido entre los estudiantes de secundaria, o nivel medio: el 96% de los jóvenes de Argentina posee celular.
- El 78,9 % de los habitantes del país cuentan con un celular.

El teléfono es el dispositivo TIC más difundido en todos los grupos sociales. Se observan brechas de acceso, pero son mucho más reducidas que las observadas en el acceso a computadoras e internet en los hogares.

En el nivel medio o secundario de educación, en todos los sectores socioeconómicos, quienes tienen celular superan el 90%:

- Nivel socioeconómico bajo: 90%
- Nivel socioeconómico medio: 97%
- Nivel socioeconómico alto: 99%

Estos datos reflejan el contexto argentino y salteño. Las brechas que se dan por los niveles socioeconómicos son los que ponen de manifiesto la necesidad de escuelas que propicien el acceso y uso de las Tic ya que en muchos casos es el único espacio de acceso a la tecnología digital para los estudiantes.

Dentro de la modalidad domiciliaria, estos datos toman gran relevancia ya que: “La tecnología, satisface como nunca antes dos de las necesidades más importantes del ser humano: la sociabilidad y las ganas de conocer”. (Reig, 2015). Estas necesidades se acrecientan cuando el estudiante se encuentra a travessando una situación de enfermedad que lo obliga a permanecer en reposo en su hogar o en el hospital, por ello, considerando el contexto y teniendo conocimiento de las ventajas que trae el uso de las TIC, tanto en los aprendizajes de los estudiantes como en la promoción de formas innovadoras de enseñanza, es que en el I.E. n° 7 215 se buscaron diferentes estrategias pedagógicas para acompañar a los estudiantes domiciliarios en sus trayectorias y una de ellas es la implementación de la plataforma educativa virtual Edmodo, como recurso para promocionar la lectoescritura en la modalidad hospitalaria y domiciliaria.

A la plataforma se puede acceder de manera online por su página web, desde cualquier computadora con acceso a internet o a través de la aplicación móvil para celulares, “... se trata de una plataforma fácil, segura, interactiva, versátil y gratuita, que refuerza lo que se dice en clase. Incluye la gamificación de forma sencilla y útil. El profesor asigna insignias a sus alumnos, premios para el esfuerzo. Estos pueden ser al mejor comentario, al trabajo más creativo, al mejor elaborado, etc. Las insignias pueden ser creadas por el profesor o por Edmodo, por lo que pueden ser muy personalizadas”. (Wikipedia, s.f.).

METODOLOGÍAS PEDAGÓGICAS

La organización de las propuestas didácticas requiere de una articulación permanente con el docente de la escuela de origen y una adecuación de objetivos, contenidos, actividades y estrategias metodológicas. Todo ello, diseñado de manera particular para cada estudiante según su diagnóstico y permanencia en el servicio. Se realizan configuraciones de apoyo curricular para superar las barreras que el estado de situación de enfermedad del estudiante fue presentando a los docentes, y, además, las barreras que el contexto va definiendo, ya que en estos nuevos escenarios desaparece lo escolar tradicional (sin la pizarra, sin bancos, sin el compañero, sin sala de profesores en fin... sin la estructura de un colegio común...). En virtud de ello, se acuerda un lugar donde se constituirá el dispositivo escolar.

El acompañamiento debe reunir distintos medios, recursos y herramientas para su atención, por ello, las nuevas tecnologías han sido los medios que facilitan diariamente la labor educativa.

Las dos variables fundamentales que impactan y condicionan la tarea pedagógica en la modalidad domiciliaria y hospitalaria son el tiempo y el espacio. En base a ello, se precisa realizar adaptaciones curriculares fundadas; formas de moldear el currículum que rompen con el viejo estereotipo de quedarse en el concepto de “reducir contenidos” para constituirse en un conjunto de objetivos, conocimientos, actividades y criterios de evaluación en relación directa con el estudiante que tiene necesidades educativas individuales.

Las configuraciones curriculares de apoyo se consolidan en el quehacer pedagógico permanente dado que, al identificar el diagnóstico escolar y clínico, el docente planifica tomando decisiones pertinentes que posibiliten la elaboración de un planeamiento estratégico.

Los docentes de esta modalidad educativa se caracterizan por sostener la posición ética propia de aquellos que asumen acompañar la situación de enfermedad del otro, interpretar y responder a su compleja necesidad. Este aspecto se menciona claramente en la Resolución 202/13: “Su presencia con propuestas educativas de calidad, tranquiliza al estudiante en momentos de gran vulnerabilidad.” (Resolución Consejo Federal de Educación 202/13, 2013, p.)

Por lo tanto, nos interesa formar estudiantes lectoescritores, entendiendo que no es una tarea que pueda emprender un docente como objetivo promocional, sino que debe ser un objetivo institucional. Así, surge la necesidad de redimensionar la lectoescritura dentro del ámbito escolar y de las aulas hospitalarias y domiciliarias.

Buscamos poner al alcance de los estudiantes los medios y herramientas adecuados para hacer posible los hábitos de lectoescritura, procurando que puedan disfrutar de estas actividades ya que se considera que son instrumentos imprescindibles para el aprendizaje, básicos para acceder a la sociedad del conocimiento y la cultura, y recomendables como alternativa creativa de ocio.

En el año 2016, dentro del Marco Organizativo de los Aprendizajes (MOA) que indica “Incorporar progresivamente un enfoque de enseñanza por capacidades y competencias digitales transversales que los/las estudiantes desarrollarán a través del aprendizaje de saberes prioritarios y saberes emergentes” (Secretaría de Innovación y Calidad Educativa, s.f.), se diseñó el proyecto “Plataforma Institucional”, derivando este en un modelo didáctico–pedagógico que combina clases o tutorías presenciales uno a uno y virtuales a través de la plataforma Edmodo.

El desarrollo de capacidades de comunicación y pensamiento crítico es la guía para la planificación estratégica de actividades en todos los espacios curriculares, ya que la oralidad, lectura y escritura no están acotadas al espacio curricular de Lengua y Literatura, puesto que los modos de expresión son específicos para cada disciplina y deben enseñarse en su contexto.

La plataforma educativa es un recurso que facilita el desarrollo de dichas competencias y capacidades que incluyen: “seleccionar, procesar y analizar críticamente información obtenida de distintas fuentes –orales, no verbales (gestuales, visuales) o escritas– y en variados soportes, poniendo en relación ideas y conceptos nuevos con conocimientos previos para interpretar un contexto o situación particular, con posibilidades de extraer conclusiones y transferirlas a otros ámbitos. Expresar hechos o conceptos, de manera oral, no verbal y escrita, a través de diferentes medios y soportes (digitales y analógicos tradicionales), atendiendo al propósito y situación comunicativa”. (Ministerio de Educación Argentina).

“La conjugación, la sintaxis de concordancia, el problema de la contradicción, la enciclisis pronominal, yo no reducía nada de eso a tabletas de conocimientos que los estudiantes debían engullir. Todo eso, por el contrario, se proponía a la curiosidad de los alumnos de manera dinámica y viva (...). Los alumnos no tenían que memorizar mecánicamente la descripción del objeto, sino aprender su significación profunda”. (Freire, 1981).

Desde una didáctica en contexto, se propone que los alumnos puedan:

- Construir aprendizajes efectivos dentro una sociedad ubicua.
- Fortalecer la lectoescritura en todos los espacios que pueda ofrecer la tecnología: el ciberespacio, los links, los hipertextos, los foros de discusión, etc.
- Ser estimulados para la interacción social, ya que reasegura la construcción de conocimientos. Se aprende de y con los otros.

Las secuencias didácticas para la plataforma educativa, diseñadas por los docentes del Instituto Especial n°7 215, integran:

- Contenidos disciplinares simultáneos con las capacidades a desarrollar.
- Variedad de textos digitalizados.
- Síntesis en formatos audiovisuales.
- Links o selección de sitios web para que los estudiantes trabajen sobre ellos, tanto lúdicos como para ejercitación.
- Actividades orientadoras para la producción escrita y/u oral, en distintos formatos, con aplicación de los contenidos aprendidos.

EVALUACIÓN

La práctica evaluativa es una instancia de aprendizaje, de ahí deviene su gran importancia y por eso hacemos uso de diversas formas:

Regular: se busca constatar el nivel de logros de los objetivos y comprobar si el estudiante ha desarrollado el hábito lector, mediante el incremento de libros leídos y analizados. En cuanto a la escritura, se evaluarán los procesos de construcción de textos, trabajados en las prácticas de las diversas asignaturas.

Orientadora: con objeto de cambiar o confirmar los libros y textos sugeridos, así como las estrategias empleadas en torno a ellos.

Formativa: se busca constatar la validez o invalidez de todos los elementos que intervienen en el proceso de animación convirtiéndose en un instrumento de ayuda para poder valorar el progreso del alumno de acuerdo con los objetivos.

Se prestará especial atención a:

- La incorporación de recursos novedosos y atractivos que permitan construir una educación de calidad en nuevos escenarios educativos.
- El grado de implicancia de los jóvenes, de las familias y de los agentes externos que son parte del desarrollo de las actuaciones propuestas: a través de eventos como encuentros de lectura.
- Las estrategias metodológicas aplicadas: de acuerdo con el interés manifestado por los adolescentes de esta modalidad, que se encuentran en situación de enfermedad, con el objetivo de continuar con sus trayectorias educativas.

RÚBRICA

Con esta rúbrica se valora, tanto la producción inicial del estudiante, como la revisión que hará de la misma tras analizar la producción final. Aquí se presentan los parámetros que se valoran:

- Alumno/a:
- Género: microrrelato
- Ítems grado de consecución
- Escribe un texto con las dimensiones adecuadas.
- Emplea una presentación adecuada, con letra clara y legible.
- Emplea correctamente las normas ortográficas.
- Emplea correctamente los signos de puntuación. Construye un relato coherente.
- Emplea una sintaxis correcta y elaborada.
- El texto presenta coherencia semántica, sin repeticiones ni contradicciones. Los tiempos verbales concuerdan entre sí y con el relato.

- Hay un uso claro de conectores que ayudan a estructurar el texto. Emplea un léxico variado y adecuado a la narración.
- Divide el texto según el desarrollo de este: párrafos, diálogos. Existe una relación simbólica o temática entre título y contenido. Emplea la consigna que se le ha dado con claridad.
- Aprovecha la consigna para introducir en el texto algún tema de fondo en el que se vea una reflexión personal.
- El texto presenta un principio atrayente.
- El texto posee una estructura argumental completa.
- El texto omite partes de la estructura argumental a favor de la brevedad (con éxito). El texto presenta un final sorpresivo.
- Maneja con habilidad un tipo concreto de narrador. Presenta personajes de manera clara y concisa.
- Emplea un lenguaje conciso, apropiado al género. El texto presenta recursos o rasgos humorísticos.
- El humor en el texto trasciende lo puramente chistoso o anecdótico. El texto presenta recursos o rasgos fantásticos.
- La fantasía en el texto sirve para algo más que lo puramente formal.
- El manejo del tiempo y del espacio como elementos de fantasía es el adecuado.

COMPARTIENDO LO CONSTRUIDO

El microrrelato es una variante del cuento que se caracteriza por su especial brevedad. Podríamos decir que en él se llevan al extremo todas las características que atribuimos al cuento corto, a las que se añade una que resulta la más singular de este tipo de creaciones narrativas: el final sorpresivo, que rompe con las expectativas que el lector se había ido forjando a lo largo de la lectura del texto. En efecto, conseguir sorprender al lector tras apenas unas pocas líneas de lectura (en ocasiones incluso una sola) requiere una enorme habilidad narrativa por parte del autor. El lector debe poner todo de su parte para comprender la narración, al carecer de descripciones o de un retrato psicológico de los personajes que le introduzca en la trama que, además, suele ser muy escueta, casi inexistente en ocasiones. Por lo tanto, se trata de un tipo de texto que exige un gran trabajo intelectual por parte del lector, que muchas veces debe releer el microrrelato para percatarse del giro final, tan sorpresivo a veces, o simplemente elaborar en su pensamiento lo que el texto apenas esboza para alcanzar la plena comprensión de este.

Esta práctica que se realiza en los diversos espacios curriculares está pensada para formar lectoescritores autónomos, algunas concreciones de lo expuesto se pueden leer en estos microrrelatos de nuestros estudiantes:

Vivir en el espacio

Me encantaría ser un marcianito... Vivir en el espacio, compartir y jugar con mis amigos, y olvidar cualquier dificultad, en ese lugar ya no habría tristezas, ni preocupaciones, ni soledad... podría construir mi propio espacio donde la prioridad fuera respetar, respetar y cuidar a todos los marcianos sin importar como son o a donde deseen llegar...

Keila 1er año, alumna de la Modalidad Domiciliaria.

La lucha por la libertad

Hace 30 años atrás Rodolfo Walsh escribía "Operación Masacre" detallando la censura y los atropellos vividos en la época de la dictadura.

Hace 80 años, en la película La ladrona de libros se puede ver como una niña sufría los tormentos del nazismo y buscaba refugio en los libros.

Hace 400 años atrás, los nativos americanos sufrían la colonización y uno de los caciques exclamaba "Hasta cuando seguiremos sometidos".

Hoy mientras hacia la tarea de lengua y leía nuevamente el tema que estamos trabajando "La literatura como espacio de resistencia" dos frases que alguna vez escuche se me vinieron a la mente: "El conocimiento es poder" y "Nada en el mundo es más peligroso que la ignorancia", y no puedo dejar de pensar en ¡Que increíble es el poder de la palabra!

Santiago 5to año, alumno de la Modalidad Domiciliaria.

La voz

"Zelda mayora marks", el juego comenzó, tenemos que ganar! Muchas veces me pregunté porque acabé así y aquí, despojado y solo en el bosque, por suerte apareció esa voz que de guía me sirvió en medio de tanta oscuridad, mi enfermedad un caos. Recorrí distintos caminos hasta llegar a la meta, mi curación.

Me convirtieron en un monstruo, pero entendí que debía seguir y me dirigí hasta el gran campo de batalla donde al peor villano debía vencer, llegó ese momento y nuevamente se hizo presente la voz... insistente me incitaba a luchar, a pelear, a no renunciar... aparecieron muchas manos que me levantaban al caer y me ayudaban a continuar, que me impulsaron a vivir y el juego ganar; ya casi todo terminó, puedo decir que vencí.

Matías 2º año, alumno de la Modalidad Domiciliaria.

EL DECIR DOCENTE SOBRE SU PRÁCTICA PEDAGÓGICA

“...Nuestra labor es diferente, es particular, se trata de recrear el espacio áulico para aquellos estudiantes que por su situación de enfermedad abandonaron su trayectoria escolar en forma momentánea o permanente (...). El recorrer los domicilios nos llevó a conocer y transitar barrios que no sabíamos que existían, en algunas oportunidades con mucho frío, lluvia o calor, nuestro lugar de encuentro pedagógico un dormitorio, una cocina o el espacio que la familia pueda destinar para el mismo...”

Daniela, docente de la Modalidad Hospitalaria y Domiciliaria de Salta, Argentina

“...La docencia por sí misma es el trabajo de la pregunta: ¿qué contenidos enseño?, ¿qué estrategias utilizo?, ¿cómo enfrento a mi grupo clase?, ¿cómo hago para que mis clases tengan sentido?... Si esto es así, ser profesor en la escuela hospitalaria y domiciliaria, entiendo, implica convertirse en un gran auto observador del rol docente (...). ¿Qué tengo que hacer, qué tengo que enseñar?, ¿y si esto no es para mí?, ¿tiene sentido enseñar a jóvenes que están en situación de enfermedad? Ser docente de esta modalidad, es ser el maestro de la pregunta. Cada encuentro con nuestros alumnos es entregarse a un mar de cuestionamientos.

Entre tantas preguntas, quiero finalizar con dos respuestas.

Una de ellas, me la dio el director del instituto, cuando le pregunté: ¿si la sensibilidad me supera y si no me aguanto? Él se sonrió, observó mis nervios al hablar y serenamente me dijo: “cuando esto deje de sensibilizarte, significará que este trabajo ya no es para vos” (...). Hace dos semanas leímos con Pablo “La rayuela que no jugué”. De la lectura, participó además su mamá que relató lo que sabía sobre la última dictadura militar argentina.

Segunda respuesta: cuando los papeles empiezan a quemarse, algo está funcionando demasiado bien”.

Agostina, docente de la Modalidad Domiciliaria y Hospitalaria de Salta, Argentina

“La comunión que podemos lograr en cada momento de aprendizaje nos permite crecer, vamos descubriendo que cuando se elige vivir no hay lugar para el miedo a la libertad y que es en la acción y la lucha donde se encuentra la valentía de amar.

La educación nos permite soñar con la construcción de un mundo en el que sea menos difícil aceptar las diferencias.”

Virginia, docente de la Modalidad Domiciliaria y Hospitalaria de Salta, Argentina

APRENDER PARA SEGUIR ENSEÑANDO

Desde la gestión directiva institucional se trabaja con la escritura y lectura en los docentes, permitiendo reflexionar sobre sus propias prácticas y comentar sus experiencias en la modalidad, estos relatos o voces se encuentran reflejados en los artículos de la "Revista Nuevos Escenarios Educativos", la cual nace como una estrategia de integración y difusión de la tarea pedagógica que realizan los docentes en los domicilios y hospitales. Los estudiantes, padres o tutores también participan en la misma relatando sus experiencias, derribando sus propias paredes para trascender a la comunidad.

Institucionalmente desarrollamos un diálogo fecundo que se expande en redes de raíces atrapadas por miradas ya construidas y que florece en ramas infinitas de voces aún no conocidas.

Es en este espacio escolar y en este tiempo donde nos planteamos cuáles son las maneras de construir nuevas estrategias en el campo de la enseñanza para fortalecer el liderazgo docente. Para ello es necesario trabajar profundamente la disposición de los profesores en cuanto al interés, la motivación y el compromiso de valorar oportunidades.

Los desafíos de la práctica educativa actual son una oportunidad para desarrollar creatividad, calidad e innovación educativa.

La práctica docente requiere un momento específico y determinado de reflexión sobre los procesos y prácticas educativas, ya que se construyen vínculos pedagógicos priorizando la calidad humana, teniendo en cuenta lo que se siente y lo que le pasa al estudiante.

Implica compromiso, dedicación, participación, empatía, comunicación, trabajo en equipo y preparación constante.

El objetivo primordial es romper con la lógica del "no puedo" por medio de proyectos y acciones concretas de un planeamiento estratégico.

BIBLIOGRAFÍA:

- Antúnez, F. C. (2017). Editorial. Nuevos Escenarios Educativos N° 3. Obtenido de https://issuu.com/colegiosecundariodomiciliarioyhospiti/docs/revista_nuevos_escenarios_educativo
- Aprender, O. (s.f.). <https://www.argentina.gob.ar/educacion/aprender>.
- Freire, P. (1981). La Importancia del Acto de Leer. En P. Freire, La Importancia de Leer y el proceso de Liberación. México: Siglo XXI Editores.
- Ministerio de Educación Argentina. (s.f.). Marco Nacional de Integración de los Aprendizajes: hacia el desarrollo de capacidades. Obtenido de https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/marco_nacional_de_integracion.pdf
- Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología. (2006). Ley de Educación Nacional N° 26.206. Obtenido de <http://repositorio.educacion.gov.ar/dspace/handle/123456789/94638>
- Modalidad Educación Domiciliaria y Hospitalaria. (2013). Res. CFE N° 202/13. Obtenido de <http://repositorio.educacion.gov.ar/dspace/bitstream/handle/123456789/110367/RESOLUCION-Hospitalaria-2016-Res-202-13.pdf?sequence=1>
- Reig, D. (junio de 2015). Jóvenes de un nuevo mundo: cambios cognitivos, sociales, en valores, de la generación conectada. Revista de Estudios de Juventud. Documento 2(108).
- Secretaría de Innovación y Calidad Educativa. (s.f.). Ministerio de Educación - Secundaria Federal 2030. Obtenido de MOA - Marco de Organización de los Aprendizajes para la Educación Obligatoria Argentina: <http://www.bnm.me.gov.ar/giga1/documentos/EL005896.pdf>
- UNESCO. (2015). Educación 2030 Declaración de Incheon. Obtenido de https://www.se.gob.hn/media/files/articles/Marco_de_Accin_Educacin_2030_version_espanol.pdf
- Wikipedia. (s.f.). Wikipedia La Enciclopedia Libre. Obtenido de <https://es.wikipedia.org/wiki/Edmodo>

ATENCIÓN PEDAGÓGICA PARA ESTUDIANTES CON PATOLOGÍAS EN SALUD MENTAL

Maritté Jopia
Marcos Medina

maittejo@gmail.com; marcosmedina.a@gmail.com

Colegio Hospitalario Hospital El Pino, Fundación Carolina Labra Riquelme Santiago, Chile

Resumen

Dentro de los problemas de salud en Chile, aquellos referidos a la salud mental tienen una incidencia del 23% del total de enfermedades en el país. Es en este contexto que se desarrolla el trabajo del Colegio Hospitalario El Pino. Las patologías que atiende tienen todas las características para realizar un proceso de desarrollo psicoeducativo en un colegio hospitalario, debido a ello, y por tratarse de estudiantes en situaciones emocionales, psicológicas y/o psiquiátricas muy particulares, se hace fundamental conocer las prácticas sistematizadas que servirán como ejemplo de experiencias que facilitarán el trabajo del docente hospitalario. Demostrando de esta manera como las clases multigrado, protocolos de ingreso y reinserción, el trabajo metodológico a través del DUA, y la necesidad del trabajo multidisciplinario con los servicios médicos de salud mental e identidad de género de los hospitales, provocan un impacto positivo en los procesos de reinserción al sistema regular de educación de sus estudiantes.

Palabras claves: salud mental, pedagogía hospitalaria, prácticas sistematizadas, trabajo multigrado, educación.

Abstract

Within the health problems in Chile, those referring to mental health have an incidence rate of 23% of the total number of illnesses in the country. It is in this context in which the work of "Colegio Hospitalario El Pino" develops; the pathologies it attends have all the characteristics to carry out a process of psychoeducational development in a hospital school, due to this, and because they are students in very particular emotional, psychological and/ or psychiatric situations, it is essential to know the systematized practices which will serve as an example of experiences that will facilitate the work of the hospital teacher. Demonstrating in this way how multi-grade classes, admission and reintegration protocols, methodological work through UDL, and the need for multidisciplinary work with the medical services of mental

health and gender identity of hospitals, cause a positive impact in the processes of reintegration into the regular education system of their students.

Keywords: *mental health, hospital pedagogy, systematized practices, multigrade work, education.*

INTRODUCCIÓN

En los últimos años, se ha observado a nivel nacional un importante aumento en la cantidad de niños y adolescentes que ingresan a los servicios de salud por consultas vinculadas a salud mental. Estos aumentos, llevaron a las autoridades a realizar profundos cambios, tanto en la manera de entender los trastornos mentales, como también de gestionar, organizar e incorporar políticas públicas que intervengan en toda la comunidad. Esta intervención permite dar un modelo de atención más inclusivo a los usuarios y usuarias, respetando sus derechos y el de sus familias. El año 2017, el Ministerio de Salud comenzó a implementar el Plan de Salud Mental 2017-2025, en cuyo contenido se pueden destacar diversas medidas que permiten dar respuestas a las necesidades asociadas a la salud mental en nuestro país. Entre sus ejes principales destacan los siguientes:

- La incorporación de la atención de problemas y trastornos mentales en atención primaria y el aumento de la capacidad resolutoria de ésta, a través de la consultoría de salud mental.
- La diversificación de la oferta de servicios impulsando la creación de hospitales diurnos, centros diurnos y talleres laborales y ocupacionales.
- La ampliación y fortalecimiento de la hospitalización de corta estadía en hospitales generales.
- El desarrollo de centros de salud mental integrales y holísticos, donde se refuerce la participación de familiares, usuarios y otros centros que vayan en directo beneficio de estos pacientes.

En la estructura de los determinantes sociales de la salud mental en niños y adolescentes, es preciso considerar que existe una acumulación de factores que inciden en los problemas de salud de estos usuarios. Los procesos de transición demográfica y los altos índices de desigualdad tienen como consecuencia que los estratos socioeconómicos más vulnerables sean los que presentan mayores tasas de trastornos mentales y mayor severidad de estos. Es en este contexto, que el derecho a la educación en usuarios de salud mental cumple una gran relevancia para los tratamientos que cada paciente lleva a cabo. En el colectivo que presenta mayores tasas de trastornos mentales y mayor severidad, se trastocan los valores, se tensionan las relaciones entre clases, grupos y

personas, siendo la desigualdad social uno de los fenómenos que mayormente produce trastornos y afecta la conducta de muchas personas. La desigualdad afecta principalmente la salud mental de los niños y niñas, quienes ostentan las mayores cifras de pobreza y tienen menos acceso a atención especializada. (Jiménez, 2014).

Aun cuando Chile cuenta hoy con planes y programas de salud mental, estos se deben actualizar y articular en una práctica de políticas públicas coherentes, de calidad y de aplicación universal, con respeto de los derechos ciudadanos. Es imperativo profundizar el modelo comunitario de salud mental, cerrando las brechas existentes, resolviendo las incoherencias y necesidades insatisfechas, alcanzando los estándares de calidad requeridos.

De esta manera, y como se refleja en la Reforma de Educación del año 2009 a través de la Ley General de Educación (LEGE) Ley 20 370/2009, se insta a que todos los niños, niñas y jóvenes puedan aprender en igualdad de condiciones. En este sentido, la atención educativa impartida por los colegios hospitalarios cumple el propósito fundamental de garantizar la continuidad de estudios, evitando, tanto el rezago pedagógico, como la deserción escolar de los pacientes con situaciones emocionales, psicológicas y/o psiquiátricas.

HISTORIA DE LOS COLEGIOS HOSPITALARIOS DE LA FUNDACIÓN CAROLINA LABRA RIQUELME EN LA ATENCIÓN DE PACIENTES DE SALUD-MENTAL

La educación es un derecho reconocido a nivel mundial, cada niño o niña debe recibir educación sin excepción alguna, independientemente de las características que presente. (Unicef, 2015).

El foco central de la pedagogía hospitalaria es la atención educativa para niños, niñas y jóvenes hospitalizados, enfermos crónicos o en tratamiento en su lugar de hospitalización o recuperación, dándoles la posibilidad de acceder a una educación de calidad con el fin de lograr la reinserción o integración escolar una vez finalizado su proceso de hospitalización.

La Declaración de Salamanca, aprobada en junio de 1994, hace hincapié en el carácter inclusivo que debe tener la educación, en ella, se destaca: “Las escuelas normales son una orientación inclusiva son el medio más efectivo de combatir las actitudes discriminatorias, creando comunidades de bienvenida, construyendo una sociedad inclusiva y alcanzando la educación para todos, además de proporcionar una educación eficaz para la mayoría de los niños y mejorar la eficacia y, en último término, la relación coste-efectividad de todo el sistema educativo”. Esta declaración ha generado un nuevo marco de acción,

el cual lleva a visualizar a la escuela ordinaria como un espacio en el que se deberían acoger a todos los niños sin importar sus condiciones físicas intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas, de credo u otras.

En Chile, las escuelas hospitalarias son una modalidad que cumple con este derecho y con un modelo educativo inclusivo que va en directo beneficio de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad. Actualmente, existen 43 aulas hospitalarias (Ministerio de Educación), de las cuales 10 son dirigidas por la Fundación Carolina Labra Riquelme. Desde su creación en 1998, la fundación ha hecho valer el derecho a la educación de miles de estudiantes en situación de enfermedad en diversos recintos hospitalarios de nuestro país y es a partir del año 2002 que esta institución ha ido interviniendo en distintos espacios de salud-mental en hospitales y clínicas del país.

En sus inicios, estas atenciones estaban destinadas principalmente a estudiantes que incluían cuadros psicóticos y alteraciones graves de la conducta, en los Colegios Hospitalarios San Borja Arriarán y el Colegio Hospitalario San Juan de Dios. En estos centros educativos es donde se realizaron los primeros protocolos formales de atención para estudiantes de salud-mental.

Con el transcurso de los años, se fueron sumando nuevos colegios, como es el caso del Colegio Hospitalario Clínica Los Tiempos, Centro de Rehabilitación Psicosocial Renova, Colegio Hospitalario Hospital del Salvador, Colegio Hospitalario Hospital El Pino y Colegio Hospitalario Hospital Militar, que comenzaron a incluir un amplio espectro de condiciones de salud y patologías, entre los que destacan trastornos psicóticos, trastornos del neurodesarrollo, trastorno bipolar, trastornos depresivos y de la personalidad, entre otros.

El trabajo del equipo docente con los estudiantes se complementa directamente con los equipos de salud de cada hospital, compuestos, en su mayoría, por psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales, entre otros. Además, se cuenta con el trabajo fundamental del equipo de psicología de la fundación con estudiantes, padres, apoderados y docentes, entregando apoyo a través de talleres psicoeducativos, contención en crisis, asesorías y talleres de autocuidado a cada equipo de trabajo.

PRÁCTICA PEDAGÓGICA DEL COLEGIO HOSPITALARIO HOSPITAL EL PINO

Desde el año 2013 el Colegio Hospitalario El Pino, comienza su funcionamiento al interior del Hospital El Pino. Desde sus inicios este colegio se caracteriza por tener un perfil de estudiantes-paciente con tratamientos ambulatorios, donde el alumno asiste desde su casa al colegio, asistiendo de manera regular a sus horas médicas y tratamientos terapéuticos en el hospital.

Otra característica de los estudiantes del Colegio Hospitalario Hospital El Pino, tiene relación con las patologías que presentan sus estudiantes, las cuales se caracterizan por desarrollarse en un entorno socio económico vulnerable y que, en la mayoría de los casos, desencadena un rezago pedagógico considerable, estos se asocian generalmente a la falta de escolarización familiar, descuido de tratamientos médicos y/o farmacológicos, ausentismo escolar y a necesidades educativas especiales que están asociadas a los diagnósticos médicos.

Uno de los desafíos del Colegio Hospitalario Hospital El Pino, en particular, y de la modalidad hospitalaria, en general, tiene relación con el trabajo de los docentes y su quehacer pedagógico en el medio sanitario. El equipo docente del Colegio El Pino está formado por tres profesores de distintas especialidades, quienes son los encargados de desarrollar el currículum escolar establecido por el Ministerio de Educación en todos los niveles educativos y en todas las asignaturas, colocando un mayor énfasis en los subsectores de Lenguaje, Matemáticas, Ciencias e Historia, asignaturas que sirven como ejes para la organización y sistematización de la entrega de contenidos. Los subsectores de educación artística y música, educación tecnológica y educación física son transversales a estos ejes, es decir, se desarrollan actividades y talleres que incorporan a diversos subsectores en el desarrollo de las actividades y en el desarrollo de las habilidades y destrezas correspondientes. Generalmente, los alumnos se agrupan de la siguiente manera:

- Primer ciclo: estudiantes de preescolar y primer ciclo básico (1° a 4° básico).
- Segundo ciclo: estudiantes de 5° a 8° básico.
- Tercer ciclo: estudiantes de enseñanza Media.

El régimen de clases en aula multigrado es otro de los desafíos que conlleva el trabajo en aula con estudiantes de salud-mental, ya que se deben articular clases para distintos niveles educativos enfocados en objetivos generales con una motivación común, para posteriormente especificar según el nivel académico o pedagógico de cada estudiante.

En relación con el plan de estudios, este debe presentarse en módulos cortos que estén a la par con los tiempos de concentración efectiva de cada estudiante, permitiendo pequeños espacios entre clases que les permitan regular situaciones provocadas por agentes estresores que puedan afectar su participación en clases. Se da la libertad a cada estudiante para reconocer estas instancias (que a la larga puede generar algún tipo de descompensación) y de intentar, en lo posible, regularlas mediante sus propias herramientas personales, en caso contrario, de ser capaces de pedir ayuda a algún docente o adulto acompañante.

Es importante precisar que el Colegio Hospitalario El Pino, al igual que todas las aulas hospitalarias de la Fundación Carolina Labra Riquelme están reconocidas por el Ministerio de Educación de Chile, por lo tanto los contenidos y actividades desarrolladas están basados en los programas de estudio vigentes con las adaptaciones necesarias para cada nivel y patologías de base, por lo que en la organización curricular se optimizan aquellos contenidos significativos mínimos que deben tener los estudiantes para desarrollar un sólido aprendizaje y que les permitan reinsertarse en buenas condiciones a su escuela de origen una vez finalizado su tratamiento médico.

El diseño curricular utilizado en la actualidad está adaptado y busca lograr la plena participación y aprendizaje de calidad para todos y todas. El modelo de trabajo pretende:

- Dar cuenta de la cobertura curricular.
- Articular el trabajo multigrado.
- Favorecer la nivelación pedagógica.
- Optimizar el tiempo efectivo de clases.
- Adecuarse a la situación de salud de los estudiantes.
- Que pueda ser abordado por profesionales de educación básica, media, diferencial o psicopedagogía a través de un modelo de trabajo con dos o tres docentes.
- Evitar la marginación al sistema regular.
- Evitar el retraso escolar.
- Propiciar la continuidad de estudios.
- Favorecer la reinserción.
- Dar acompañamiento en el proceso de enfermedad.

A modo de fortalecimiento del modelo pedagógico del Colegio Hospitalario El Pino y de los otros colegios de la Fundación, es que la institución ha considerado que los Principios del Diseño Universal del Aprendizaje podrían contribuir a mejorar la práctica del docente, y a su vez, asegurar que los estudiantes puedan construir su aprendizaje mediante la reducción de barreras afectivas y cognitivas de acceso a los contenidos y objetivos propuestos por las Bases Curriculares de los niveles de educación básica y enseñanza media, considerando la plena participación de los y las estudiantes de la Fundación, garantizando la 'Igualdad de oportunidades' planteadas en el Decreto Supremo n°83/2015. Para esto, la Fundación Carolina Labra Riquelme ha gestionado

capacitaciones e insumos que van en directo beneficio del desarrollo y entrega de herramientas para los docentes como una estrategia de respuesta a la diversidad, cuyo fin es maximizar las oportunidades de aprendizaje de los estudiantes, considerando una amplia gama de habilidades y estilos de aprendizajes.

Uno de los propósitos del Colegio Hospitalario El Pino, tiene relación con ser un espacio protegido y que propicia un lugar de enseñanza acorde a las dificultades presentadas por los estudiantes, en ese sentido, se ha desarrollado una serie de requisitos para el ingreso de los estudiantes, estos son:

- Que se encuentren en una situación de enfermedad que les imposibilite asistir a un establecimiento regular.
- Que se encuentre en tratamiento médico, compensado y con controles al día.
- Que cuente con un profesional del servicio de salud mental que se responsabilice por el proceso escolar y que asista periódicamente a informarse de los progresos del estudiante.
- Condiciones físicas, conductuales y emocionales adecuadas para asistir al establecimiento.
- Edad cronológica entre 4 y 20 años.

Junto con los requisitos del proceso de ingreso del estudiante hospitalario de salud mental que asiste a nuestro establecimiento, el modelo desarrolla los siguientes procedimientos:

- El estudiante debe contar con un adulto (apoderado) que se responsabilice por el proceso administrativo y escolar.
- Completar la ficha de derivación del colegio.
- El estudiante deberá pasar por un periodo de observación por el profesional del servicio de salud a cargo.
- El estudiante tendrá un proceso de adaptación acordado por el establecimiento y el personal médico.
- El curso del estudiante no debe tener un desfase de más de 3 años según su edad cronológica.
- Estudiantes de segundo (5° a 8° año básico) y tercer ciclo (educación media) deben presentar dominio lector.

- Una vez ingresado el estudiante, se tomarán en consideración diversos factores que permitirán la planificación del proceso educativo del estudiante, los cuales se rescatarán a partir de los siguientes procesos:
 - » Análisis de ficha clínica y derivación médica.
 - » Evaluación de las posibilidades de aportación al proceso educativo del niño, niña o joven por parte del equipo docente.
 - » Aplicación de test psicopedagógicos u otros (en caso de ser necesario).
 - » Confección del diagnóstico educativo y plan de trabajo individual.
 - » Entrevista con la familia, tutores o adulto responsable, con el fin de hacer partícipe a la familia del proceso educativo emocional, social y pedagógico del alumno.
 - » Puesta en marcha del plan de trabajo con permanente revisión, evaluación y modificación en caso de ser necesario, en reuniones del equipo docente.
 - » Apoyo de los equipos médicos y terapeutas a través de reuniones clínicas para evaluar y reorientar los planes de trabajo educativo (psiquiatras, terapeutas, psicólogos, asistentes sociales).

El desarrollo de clases busca fortalecer en cada estudiante aspectos pedagógicos, pero también elementos ligados a habilidades blandas y psicoemocionales que interfieren directamente en el desarrollo personal y social del estudiante con sus pares y adultos en el contexto de la educación regular, promoviendo el desarrollo de la autonomía y la seguridad en las capacidades propias de cada estudiante. Esto, basado principalmente en los principios que nuestra fundación busca promover:

1. Creemos en un estilo de educación que estimula la automotivación del estudiante por adquirir conocimientos y enriquecerse como persona.
2. Favorecemos la adquisición y desarrollo de habilidades, destrezas y competencias para el trabajo educativo.
3. Implementamos un sistema educativo compensatorio y repositivo para aquellos alumnos que lo requieren.
4. Promovemos y desarrollamos la capacidad, de los estudiantes, de reflexionar sobre la importancia de su proceso de aprendizaje.
5. Promovemos la adquisición de habilidades sociales para una adecuada integración al sistema regular de enseñanza.

6. Creemos en la necesidad de aprender a expresarse en forma clara y con opiniones fundamentadas.
7. Incentivamos la construcción de un autoconcepto positivo con el fin de fortalecer la autoestima.
8. Favorecemos el aprendizaje de estrategias para superar los temores y aprehensiones ante la reinserción escolar y social.
9. Propiciamos el trabajo en equipo para el desarrollo de habilidades sociales.
10. Fomentamos el respeto por los compromisos adquiridos y la palabra empeñada.
11. Promovemos una sociedad solidaria en un clima de respeto, ayuda, tolerancia y libertad.

Según Maturana (1990), un niño que no se acepta o no se respeta, no tiene espacio de reflexión porque está en continua negación de sí mismo y en la búsqueda ansiosa de lo que no es ni puede ser. Dicha idea está en la base de una educación en salud mental efectiva. En el mismo sentido Álvaro Marchesi (2007) sostiene que: “Los sentimientos y afectos, son un componente del aprendizaje de los estudiantes, que por tanto es trabajo afectivo, y como tal es necesario que los sentimientos se tomen en cuenta y se eduquen, dando la posibilidad de aprovechar la dinámica convergente entre razón, emoción y compromiso”. (Bustos, 2013).

En este sentido, los estudiantes del Colegio Hospitalario El Pino tienen asociada a su patología de base, dificultades en las relaciones sociales como consecuencia de una exposición a bullying en sus escuelas de origen, lo cual provoca en ellos ansiedad, depresión, baja en el rendimiento académico, deserciones escolares y un profundo daño en sus relaciones sociales. Es bajo estas circunstancias que en un comienzo la atención educativa es de tipo vincular, es decir, el equipo docente se concentra en generar confianza en el alumno, en hacer sentir y ver que es capaz de obtener logros, no necesariamente académicos, y por supuesto darle el espacio afectivo adecuado para reconstruir sus deseos de estudiar.

PROCESO DE REINSERCIÓN ESCOLAR CON ESTUDIANTES DE SALUD-MENTAL

Uno de los principales objetivos de la Pedagogía Hospitalaria es ofrecer continuidad de estudios, evitar la deserción escolar y, finalmente, reinsertarlos al sistema regular o a su escuela de origen una vez restablecida su salud.

Este último proceso es de suma importancia y complejo de abordar en niños, niñas y jóvenes con patologías de salud mental, ya que se encuentra relacionado, directamente, con procesos médicos constantes y de prolongación a lo largo de su vida.

Es por esto por lo que el momento oportuno de reinserción de un estudiante es evaluado directamente entre los equipos docentes y médicos a través de reuniones clínicas, en las cuales se evalúan los progresos de los objetivos pedagógicos y médicos trazados en un comienzo. Las reuniones clínicas, deben visibilizar si las herramientas pedagógicas y sociales adquiridas por el o la estudiante son suficientes como para que logre desenvolverse de manera óptima en el sistema regular evitando el fracaso del proceso de reinserción y su posterior retorno al establecimiento hospitalario.

Para ello, es necesario coordinar los siguientes aspectos:

- Evaluación de la situación personal del estudiante en reunión clínica.
- Evaluar establecimientos regulares acordes a las necesidades que presente el estudiante.
- Presentar listado de establecimientos al adulto responsable o apoderado.
- Establecer contacto con el establecimiento escogido y contextualizar situación del estudiante.
- Realizar contención y preparación psicoemocional al estudiante acerca del proceso de reinserción, apoyado en equipos de psicología y terapeuta ocupacionales de la fundación y del hospital.
- Generar documentación solicitada por escuela regular (certificados, informes pedagógicos y médicos, informes conductuales y de desarrollo personal, etc.).
- Coordinar reunión con un representante del establecimiento, de derivación, para la contextualización directa acerca del estudiante.
- Realizar proceso de seguimiento directo una vez realizada la reinserción.

VINCULACIÓN Y ARTICULACIÓN CON EL EQUIPO DE SALUD

El profesional de la educación que se desempeña en el contexto hospitalario se inserta en un espacio laboral que no es el tradicional, puesto que se enfrenta a desafíos, ejecuta competencias, explica contenidos para el que no siempre se ha preparado de forma específica durante su formación profesional y debe trabajar articuladamente con profesionales de diversas disciplinas.

Lizasoain (2010) sostiene que la profesión de un docente hospitalario se ejerce dentro de contextos inéditos, ante pacientes con enfermedades que cambian y evolucionan, con

referencias a tratamientos e intervenciones. Esto implica una visión interdisciplinaria de la acción educativa muchas veces relacionada al área de salud y las distintas patologías de los pacientes, y es con base en esas patologías que el docente ha de diseñar las propuestas pedagógicas más adecuadas.

Los docentes hospitalarios no solo deben complementar el trabajo con profesionales de otras áreas, además, deben conjugar sus conocimientos y sus prácticas docentes con las diferentes disciplinas que intervienen en la atención integral de los estudiantes de salud-mental como lo afirman Riquelme, Ferreira, Molina, Bori, & Cardone (2013), el profesional de la educación se encuentra frente al reto de abordar al alumnado en un espacio en el cual confluyen dos universos: el biológico y el psico-social-educativo. Esto exige un diseño curricular interdisciplinar de contenidos para la formación y especialización, que sea capaz de considerar todo aquello que el profesional del área de educación debe conocer y manejar respecto al ámbito hospitalario.

El docente, dentro del medio hospitalario, está fuertemente ligado al trabajo interdisciplinar con el personal sanitario y del colegio de origen, la confluencia de estos dos ámbitos requiere que los profesores hospitalarios cuenten con ciertas competencias profesionales y personales que faciliten su adaptación al contexto de un hospital.

Quienes llevan a cabo la labor docente al interior de la fundación cuentan, permanentemente, con instancias de apoyo psicoemocional y asesorías acerca de las diversas patologías que padecen los estudiantes, para abordarlas de la mejor manera posible, tanto en el plano emocional como educativo. Este apoyo se implementa a través de talleres entregados por el equipo de psicología de la fundación, quienes abordan temáticas según las necesidades de cada equipo docente, enfocadas principalmente a la realidad de cada escuela hospitalaria. Estos talleres se complementan con la intervención en crisis que entrega el equipo de psicología frente a situaciones emergentes que puedan ocurrir en la cotidianidad de la Pedagogía Hospitalaria. Además, los docentes del Colegio Hospitalario El Pino, cuentan con el apoyo directo del equipo multidisciplinario de salud mental del Hospital y Centro Referencial del Hospital El Pino, quienes, a través de reuniones clínicas e intervenciones directas de manera cotidiana en la sala de clases, asesoran y apoyan en los diagnósticos médicos de los estudiantes, orientan en las necesidades médicas y condiciones psicoemocionales que presenta cada estudiante.

DESAFÍOS DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN SALUD-MENTAL

La atención de la pedagogía hospitalaria en el área de salud-mental, es una modalidad particular y muy dinámica, que aborda la diversidad y realidad educativa nacional. Esta

modalidad educativa se ha ido construyendo desde la praxis pedagógica y es a partir de esas prácticas que se develan algunos desafíos que hay que asumir a nivel país.

Área curricular:

- Reestructuración y revisión constante del abordaje del currículo, en el colegio hospitalario, ante las modificaciones de los planes y programas del Ministerio de Educación para poder asumir estas modificaciones en la planificación docente hospitalaria.
- Establecer espacios de trabajo colaborativo entre los profesionales de la salud y educación, para organizar líneas de acción con los estudiantes.
- Jornadas de reflexión y análisis entre los equipos del área de Salud Mental en torno al Decreto Supremo n° 83/2015, para unificar el lenguaje relacionado con los principios del Diseño Universal del Aprendizaje.

Área docente:

- Continuidad de capacitaciones y actualizaciones para los docentes hospitalarios en los diferentes subsectores del currículo para poder implementar un diseño de clase multigrado.
- Establecer asesorías y charlas de profesionales de la salud para los docentes que trabajan en el área de salud mental.

Área proyección estudiantes:

- Para la mayoría de los estudiantes del área de salud mental, el Colegio Hospitalario se ha transformado en una alternativa válida para realizar su proceso escolar. El desafío, ahora, tiene relación con la articulación y coordinación en la proyección laboral y/o de educación superior de estos estudiantes generando redes de apoyo con los hospitales para capacitaciones y/o con instituciones de nivel superior para la inserción social de estos adolescentes.

EJEMPLOS DE EXPERIENCIAS EXITOSAS DE INSERCIÓN EN EDUCACIÓN SUPERIOR DEL COLEGIO HOSPITALARIO EL PINO

Entre los muchos estudiantes que han pasado por el Colegio Hospitalario El Pino, es necesario destacar dos casos que asistieron al establecimiento durante períodos muy complejos de sus tratamientos médicos y en el que la Pedagogía Hospitalaria se transformó en la única forma de lograr continuidad de sus estudios sin restar prioridad al tratamiento médico de salud mental al que estaban siendo sometidos.

El primero de ellos, es de un estudiante que ingresó al establecimiento en julio de 2013, presentando un cuadro depresivo tras ser víctima de *bullying* constante por parte

de sus compañeros de curso. Ingresó a segundo año medio al colegio hospitalario, teniendo como diagnóstico de base Síndrome de Asperger, el cual, sería la causa de la poca comprensión de las actitudes del estudiante por parte de sus compañeros y profesores. Como todo niño sujeto de *bullying*, el estudiante ingresa al establecimiento con mucho miedo por el trato, un grado considerable de fobia escolar, y niveles altos de ansiedad por no repetir el año. Con el correr de las primeras semanas diagnósticas, se logra comprender los estilos y tiempos de aprendizajes que el estudiante presentaba, logrando, de esta manera, determinar un plan de trabajo, que complementado con la intervención médica (llevada a cabo por psicólogos, psiquiatras y terapeutas ocupacionales) le permitieron finalizar la enseñanza media de manera exitosa.

Meses antes de finalizar este período, se presentó el desafío de la continuidad de estudios en la educación superior. Tomando en cuenta los intereses del estudiante, la opinión de la familia y los profesionales que intervinieron durante el proceso médico escolar, se evaluó la posibilidad de continuar estudios en un Instituto Profesional, en la carrera de Diseño de Videojuegos. El estudiante fue matriculado y en marzo del año 2016, los académicos del instituto solicitaron contactarse con el equipo docente del establecimiento hospitalario para conocer las estrategias que el equipo de docentes del instituto podía aplicar para lograr un aprendizaje óptimo del estudiante en la carrera. De esta manera, el equipo docente, asesoró a los profesores del instituto con estrategias para abordar el proceso educativo del estudiante.

Es así como, hasta la fecha, el estudiante se encuentra finalizando los últimos ramos de la carrera, becado durante los años que ha estudiado debido a sus buenas calificaciones, demostrando que, con una buena articulación entre el área médica, familiar y escolar, el acceso a la educación adquiere un carácter universal y para todos, sin que la condición de salud sea un impedimento para lograr llevarla a cabo.

El segundo caso es el de una estudiante que ingresó durante agosto del año 2015, en segundo año medio. Ella fue derivada con un diagnóstico de depresión y trastornos de personalidad, asociados a abuso sexual. Esta estudiante, demostró durante el tiempo que permaneció en el establecimiento gran compromiso con los estudios, mucha iniciativa y originalidad en la presentación y generación de tareas y trabajos, los cuales se opacaban en algunos períodos por descompensaciones que requirieron de intervenciones médicas directas para tratar situaciones complejas en su estado mental. Era en dichos períodos que el establecimiento hospitalario, en directa coordinación con el equipo médico, modificaba las estrategias de enseñanza, para dar prioridad a las compensaciones de su salud y bienestar de la estudiante.

- Riquelme, S., Ferreira, M., Molina, M., Bori, M. L., & Cardone, P. (2013). *La pedagogía hospitalaria hoy: análisis de las prácticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales*. Santiago de Chile: Santillana
- UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca*. Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. Recuperado en 10 octubre de 2018 de http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF
- UNICEF (2015). *Convención sobre los derechos del Niño*. Madrid: Autor. Recuperado en 10 de octubre de 2018 de <https://www.unicef.es/sites/unicef.es/files/comunicacion/ConvencionsobrelDerechosdelNiño.pdf>
- Ministerio de Salud, Subsecretaría de salud Pública de Chile (20017). *Plan nacional de salud mental*. Recuperado 9 de septiembre de 2018 de www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/06/Borrador-PNSM-Consulta-Pública.pdf
- Ministerio de Educación de Chile (2009). *Ley General de Educación (LEGE) Ley 20.370/2009*. Recuperado 5 de octubre de 2018 de <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1006043>

ACCIONES QUE TRANSFORMAN VIDAS

Elda Álvarez Vargas
Alfredo Schmalbach Medina
Secretaría de educación Distrital Bogotá, D.C. Colombia. Febrero de 2019.
eldaestellaalvarez@gmail.com; alfresh19@gmail.com

Resumen

Las huertas hospitalarias y el reciclaje son un excelente estrategia para hacer de estas aulas espacios que posibiliten la práctica de las buenas actitudes a los estudiantes, hábitos de cuidado y responsabilidad ambiental, por medio de un proceso de construcción colectivo que genere nuevas perspectivas hacia el estudio de las ciencias y la educación ecológica, del cuidado y el manejo de los residuos sólidos como estrategias que desarrollan diversas habilidades y compromisos de manera decidida e innovadora, contribuyendo al crecimiento personal de cada miembro en la comunidad educativa, contextualizándolo en hechos reales y concretos, transversalizándolos con las diferentes áreas del conocimiento. Con la propuesta se busca beneficiar no solo a la comunidad educativa, sino llegar también al barrio, la ciudad y al mundo en general.

Palabras claves: aula hospitalaria, huertas orgánicas, recuperación ambiental, pedagogía hospitalaria, transversalidad, reciclaje.

Abstract

The hospital gardens and recycling are an excellent strategy to make these classrooms spaces that enable the practice of good attitudes to students, care habits and environmental responsibility, through a process of collective construction that generates new perspectives towards the study of sciences and ecological education of the care and management of solid waste as strategies that develop diverse skills and commitments in a decisive and innovative way, contributing to the personal growth of each member in the educational community, contextualizing it in real and concrete facts, translating them with the different areas of knowledge. The proposal seeks to benefit not only the educational community, but also reach the neighborhood, the city and the world in general.

Keywords: *classroom hospitalarias, organic orchards, recovery environmental, hospitable pedagogy, transversality, recycling.*

INTRODUCCIÓN

Las aulas hospitalarias son un programa de inclusión, encargado de vincular a los estudiantes niñas, niños y jóvenes al sistema educativo, llevando una educación flexible, con estrategias pedagógicas que los incentiven a mejorar las relaciones interpersonales, propiciando una estabilidad física y emocional en los estudiantes, padres y docentes.

Dichas estrategias van ligadas al aprendizaje con sentido, en el que se conjuga el hacer pedagógico para sembrar en los estudiantes el amor por el cuidado y la protección del ambiente, y de la seguridad alimentaria por medio de la huerta escolar y del reciclaje, como alternativas socializadoras y de bien común para formar ciudadanos responsables ante las diferentes problemáticas que afectan al planeta.

Por otra parte, la mayoría de las actividades humanas se han convertido en un reto significativo por el mal manejo de los residuos que se producen. Este es el motivo que nos ha llevado a separar los elementos, dándoles un correcto uso para, de esta forma, enriquecer el suelo con abono orgánico y poder reutilizar los materiales, elaborando elementos útiles al hombre, como parte de procesos de transformación pedagógica y de resignificación del saber.

Las acciones que se realizan buscan contagiar a otros para que sean actores de cambio en su diario vivir, haciendo uso racional de los elementos naturales, conservando, así, el equilibrio ambiental. Sembrar semillas de vida y de memoria como una alternativa para alcanzar una alimentación saludable, que beneficie a las familias de los estudiantes y a la comunidad aledaña, mejorando su calidad de vida.

POBLACIÓN PARTICIPANTE DEL PROGRAMA

En las aulas hospitalarias de la secretaría de educación, del Distrito de Bogotá, se desarrollan muchas estrategias de aprendizajes, asociándolas con las áreas del conocimiento, resaltando, en especial, el trabajo que se realiza en el campo científico – tecnológico (Ciencias Naturales). Dentro de este proyecto transversal, se encuentran las aulas hospitalarias de: Fundación Cardio Infantil, Unidad de Servicios de la Salud Simón Bolívar, Unidad de servicios de Salud Suba, Clínica Juan N. Corpas, Hospital Central Policía Nacional, Clínica Federmann, Clínica infantil Colsubsidio, Hospital Universitario San Ignacio, Clínica Inmaculada, Fundación DHARMA, Clínica Pediátrica Colsanitas, Hospital San José Infantil, desarrollando dos ejes temáticos:

1. Huertas hospitalarias
2. Reciclaje

HUERTAS HOSPITALARIAS

La Fundación Cardio Infantil, Fundación DHARMA, Clínica Juan N Corpas, Clínica Pediátrica Colsanitas son espacios en los que transcurren las acciones pedagógicas hospitalarias entre las habitaciones, el espacio asignado al aula física y la huerta, un lugar propicio para el cuidado de las plantas, los alimentos y la vida vegetal. En otras palabras, mientras dentro de las paredes del hospital se preserva la vida de niñas, niños, jóvenes y adultos, en el exterior, somos las docentes, los estudiantes pacientes y sus cuidadores quienes nos aseguramos de preservar la vida que sembramos con nuestras propias manos.

Cada semana niños(as) y jóvenes vinculados al Programa Aulas Hospitalarias de la Secretaría Distrital de Educación, se reúnen en las huertas para llevar las semillas que, con esmero, han seleccionado para sembrar. Así es como desde el año 2012 hemos cosechado lechuga, alverja, repollo, papa criolla, cilantro y aromáticas, no solo para enriquecer las estrategias pedagógicas alrededor del fortalecimiento de conocimientos en asignaturas, tales como: español, artística, matemáticas, ciencias naturales, ciencias sociales, ética y valores e inglés.

Así es como mientras en español consignamos recetas, adivinanzas, inventamos canciones y cuentos respecto a lo que estamos cultivando, en matemáticas vamos aplicando gráficas, diagramas, cuadros comparativos para el conteo, colores y variedades de los productos, relacionando esto con el tema específico que estemos trabajando en esta área. Mientras tanto, en ética resaltamos la responsabilidad, cooperación, paz, respeto por la naturaleza y el cuidado de nuestro ambiente, y vamos avanzando en inglés en aprender la forma como escribimos los nombres de las hortalizas y legumbres.

Lo anterior es conjugado con las reflexiones que se construyen desde las ciencias sociales, cuando hablamos de la importancia de recuperar el legado ancestral de los cultivos orgánicos, y enriquecemos lo aprendido desde una mirada estética, cuando en artística nos deleitamos apropiando a través de la pintura lo que hemos experimentado por medio de nuestros sentidos en la huerta.

Flores (1996), al definir el significado de aprender a ser, afirma que: "la educación debe contribuir al desarrollo global de cada persona: cuerpo y mente, inteligencia, sensibilidad, sentido estético, responsabilidad individual, espiritualidad", es por ello que a través del trabajo pedagógico realizado en la huerta se fortalecen las relaciones sociales y emocionales de nuestros estudiantes y sus cuidadoras, creando un ambiente de camaradería, ayuda mutua, apoyo emocional y físico permitiendo, de esta manera, aprendizajes significativos en todas las áreas del conocimiento.

Ahora bien, la huerta también tiene como propósito fundamental velar por la buena nutrición de los estudiantes inculcando la importancia de la comida saludable para el restablecimiento de la salud física, mental y emocional.

De igual modo, la huerta convoca la participación conjunta de distintos actores, en la medida que se reparten las labores relacionadas con el cuidado de los alimentos, según las habilidades de niñas, niños y jóvenes, pero también de sus cuidadoras y docentes, en tanto se va construyendo un espacio de enseñanza y aprendizaje intergeneracional, en donde los más pequeños escuchan y practican los saberes de los mayores.

Así es como la huerta se convierte en el escenario propicio para la puesta en marcha de estrategias pedagógicas que potencien procesos de enseñanza-aprendizaje de manera transversal en el currículo, pero, también, en el pretexto para reconocer que la vida de un estudiante-paciente, no solo debe transcurrir al interior del hospital, sino que, siempre y cuando las condiciones de bioseguridad se lo permitan, en espacios en donde el encuentro con la naturaleza le permitan palpar la libertad de sentir el aire y el olor fresco de las plantas, mientras comprende la dimensión del cuidado que da, y aquel que recibe por parte de sus familiares, docentes y profesionales de la salud.

RECICLAJE

Teniendo en cuenta la problemática actual de contaminación ambiental a nivel mundial que afecta la salud de diferentes formas, nos vemos en la necesidad de desarrollar en las AH estrategias de reutilización de los materiales involucrados en nuestras actividades.

Reciclar y reutilizar es transformar elementos u objetos ya usados, dándoles otras utilidades. Esta es una acción muy importante para el cuidado del ambiente. Los educadores son profesionales que utilizan la innovación para trabajar con la reutilización de residuos sólidos desde la asignatura de artística, tal como lo establece Ávila, (2011): "Los educadores son especialistas en educación artística. Conocen las últimas teorías y metodologías para trabajar con el arte. Sus propuestas y talleres funcionan. Es decir, la parte de formación específica en educación artística".

Las aulas hospitalarias, Unidad de Servicios de la Salud Simón Bolívar, Unidad de servicios de Salud Suba, Hospital Central Policía Nacional, Clínica Federmann, Clínica infantil Colsubsidio, Hospital Universitario San Ignacio, Clínica Inmaculada y Hospital San José Infantil, direccionan el trabajo pedagógico articulando los diferentes proyectos de aula transversalizándolos con todas las áreas del conocimiento.

En el contexto hospitalario generamos conciencia crítico-ambiental en toda la comunidad, mediante campañas de sensibilización, teniendo presente la importancia del trabajo en equipo en la labor de la reutilización del reciclaje, como lo menciona Escobar, Quintero y Serradas (2006) en la tesis: *El Reciclaje como Instrumento para la Concientización de la Conservación del Ambiente*, de la Universidad Católica Andrés Bello de Venezuela, en el objetivo de:

“Propiciar la participación de los niños, padres y docentes para la elaboración de recursos didácticos que puedan ser utilizados en el aula, a partir del material reciclado”.

Es necesario destacar la importancia del cuidado y conservación del medio ambiente, haciéndolo transversal con Ética y valores, tomando así conciencia de hacer un reciclaje correcto, como plantea Alfonso del Val en su escrito *La basura puede ser un tesoro*: “ha llegado la hora del reciclaje y de la producción limpia (1997). La recuperación de residuos para reciclar ha obtenido éxitos industriales considerables durante más de un siglo. Gracias a una compleja y extensa cadena que se inicia en los “custodios” del mundo y continua a través de pequeños y grandes almacenistas hasta llegar a las fábricas”.

Es por eso por lo que en algunos de los hospitales damos un correcto uso a la reutilización de materiales sólidos que se generan allí, tales como: cartón, plástico, papel. Desde las artes, con diferentes técnicas y actividades, construimos objetos de utilidad como portalápices, cartucheras, elementos decorativos, organizadores, disfraces, entre otros. Desde las matemáticas, se desarrollan estrategias para el estudio de las figuras geométricas, y con los más pequeños se trabajan las formas, tamaños y colores. Desde las ciencias sociales se vincula a las familias, o cuidadores en la adquisición de conductas y hábitos en el cuidado del medio ambiente.

No obstante, estos sistemas se pueden alimentar de pequeños hábitos y prácticas. El enfoque verde es mucho más que una mirada o una concepción teórica, es también, la adopción de medidas como: ahorro de energía, el agua, separación en la fuente, cuidados de las zonas verdes.

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

En las aulas hospitalarias del programa de la Secretaría de Educación del Distrito, Secretaría de Inclusión e integración de poblaciones, trabajamos con estudiantes de 4 a 18 años quienes presentan enfermedades crónicas asociadas a dificultades cognitivas moderadas.

Las y los docentes que realizamos esta hermosa labor, valoramos a cada uno de nuestros estudiantes comprometiéndolos con el reciclaje y el trabajo de la huerta para despertar en ellos la sensibilidad, el asombro, la curiosidad, compromiso y responsabilidad,

haciéndolos conscientes de que están produciendo vida a través de las diferentes semillas y plántulas que ven desarrollarse día a día y tomándolo como ejemplo para su autocuidado y crecimiento personal.

De esta manera el reciclaje ha generado en los grupos de estudiantes el interés de transformar los elementos considerados como basura en objetos útiles en diferentes ámbitos representando, a la vez, una ganancia para la subsistencia.

Dentro de las obras que han realizado se cuentan: canastillas, jarras, paneras, portalápices, portarretratos, papeleras, entre otros. Es así como a través de estas acciones hemos adquirido el compromiso de ser transformadores de realidades que benefician nuestro entorno y, por ende, el planeta.

CONCLUSIONES

- A través de estos proyectos se evita la fragmentación del conocimiento, articulando las diferentes áreas del saber.
- Adquieren la capacidad de clasificar las plantas según su utilidad.
- Experimentan un cambio de mentalidad y actitud que los lleva a aumentar las ganas de seguir viviendo.
- Plantean otras realidades para alcanzar sus objetivos y realizar su proyecto de vida.
- Comprenden que son actores y gestores de cambio en la sociedad en la que interactúan.
- Permite el fortalecimiento de un trabajo colaborativo y participativo.
- Mejora las relaciones con sus pares y con sus cuidadoras.
- Se sienten personas útiles, con capacidades que pueden poner al servicio de los demás.
- Son felices realizando estas acciones.
- Como maestros nos consideramos personas innovadoras y amantes del cambio en la vida de nuestros estudiantes.
- Al tener la posibilidad de utilizar otros ambientes de aprendizaje hemos logrado grandes cambios en su actitud y comportamiento.

BIBLIOGRAFÍA:

- Flores, Manuel. (1996) La educación encierra un tesoro. Editorial Santillana Capítulo 4. Los cuatro pilares de la educación. Consultado en http://www.cca.org.mx/apoyos/competencias/ed5008_009.pdf.
- Escobar, Alejandra. Quintero, Dayana y Serradas, Doriana. (2006) en la tesis: El Reciclaje como Instrumento para la Concientización de la Conservación del Ambiente, de la Universidad Católica Andrés Bello de Venezuela. Consultado en <http://biblioteca2.ucab.edu.ve/anexos/biblioteca/marc/texto/AAQ6004.pdf>.
- Val, Alfonso. (1997) LA BASURA PUEDE SER UN TESORO: ha llegado la hora del reciclaje y de la producción limpia. Consultado en https://www.ehu.eus/documents/2201416/2366777/01_Basura_Tesoro_AlfonsodelVal.pdf.
- Ávila, Antúnez, Acaso (2011) La educación artística en el contexto hospitalario en España: Formación, investigación y evaluación de especialistas en el área. Consultado en <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3844453.pdf>.

EDUCACIÓN FÍSICA Y SALA CAMA HOSPITALIZADOS

Katherine Johansson Fuenzalida
Aula hospitalaria Clínica Santa María, Santiago, Chile,
kjohansson@clnicasantamaria.cl

Resumen

Los pacientes hospitalizados y ambulatorios producto de su enfermedad y efectos en el cuerpo humano van perdiendo sus habilidades motoras tales como: manipulación, locomoción y el equilibrio. Debido a lo anterior y como una forma de humanizar su proceso de rehabilitación, he realizado una pequeña batería de actividades y juegos psicomotores utilizando los patrones motores básicos de movimiento. Este trabajo pretende poner a disposición de todos los docentes una metodología de cómo incorporar la educación física en las aulas hospitalarias. Además, incorporar el juego como estrategia de entretenimiento y educación en los pacientes hospitalizados aportando en su rehabilitación sin descuidar los aspectos básicos del movimiento humano.

Palabras claves: educación física, movimiento, juegos y hospitalización.

Abstract

The hospitalized patients and the outpatients, due to their illness and effects on the human body, go around losing their motor skills such as: handling, motion and balance. Due to above, and as a manner of humanizing their rehabilitation process, I have made up a small number of psychomotor activities and games, using the basic motor patterns of motion. This work intends to make available to all teachers, a methodology as to how include the games as a strategy of entertaining and education in the hospitalized patients, thus contributing to their rehabilitation without neglecting the basic sides of the human motion.

Keywords: *physical education, movement, games and hospitalization.*

PRESENTACIÓN

Los pacientes hospitalizados y ambulatorios, producto de su enfermedad y efectos en el cuerpo, van perdiendo sus habilidades motoras.

Es primordial fomentar la actividad física en niños hospitalizados en la Unidad de Oncohematología Pediátrica para contribuir a su salud física, mental y social, con énfasis en la prevención y reducción de su deterioro físico motor, ya que la baja tolerancia al ejercicio provoca una limitación del niño en la actividad cotidiana. (Mancebo, Ramírez & Romero, 2016).

Este trabajo pretende poner a disposición de todos los docentes una metodología para incorporar e implementar la educación física en las aulas hospitalarias. Además, aspira a que se considere el juego como una herramienta de educación y rehabilitación efectiva para los pacientes hospitalizados, siendo un aporte a su tratamiento de manera integral, considerando los aspectos básicos del movimiento humano, focalizándose en desarrollar la manipulación, locomoción y, en especial, el equilibrio. Atendido lo anterior, y como una forma de humanizar el proceso de rehabilitación, hemos creado una pequeña batería de actividades y juegos psicomotores que tienen como principal directriz los patrones motores básicos de movimiento, de manera tal que se logre incorporar dentro del aula hospitalaria a la educación física como un elemento del currículum escolar necesario y útil a la hora de rehabilitar.

EDUCACIÓN FÍSICA EN LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

En el área de la educación se ha llegado a la conclusión que la Educación Física, como elemento obligatorio del currículum escolar, tiene gran importancia, ya que constituye una herramienta fundamental para el desarrollo integral del estudiante, debido a que esta disciplina abarca aspectos tan relevantes como el desarrollo personal y social del educando, así como también su salud. Gracias a la implementación de planes de Educación Física dentro del ambiente escolar, se logra la creación de hábitos que, a la hora de cuidar la salud, resultan de gran utilidad.

Otro aspecto que refuerza la idea de la importancia de la educación física en el proceso formativo del estudiante se relaciona con la mejora en la calidad de vida.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a esta en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en el cual vive, en relación con los objetivos, criterios y expectativas; matizado con su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales. (Jürgens, 2006).

Resulta evidente que el concepto de calidad de vida es complejo, ya que integra distintos aspectos, que se pueden traducir en, salud física como psicológica, independencia, relaciones sociales, creencias personales y la relación con el medio ambiente o entorno. Por lo tanto, al hablar de calidad de vida se debe hacer un balance tomando en cuenta los aspectos anteriormente señalados, los que nos ayudan a calificar si efectivamente se vive con una buena o mala calidad de vida. En la actualidad, uno de los factores que ha tomado mucha importancia dice relación con la salud del individuo entendiéndola en su aspecto más global abarcando el elemento físico como psicológico de la persona. Es aquí donde la Educación física ha demostrado cumplir una doble función, por una parte, genera hábitos saludables relacionados con realizar actividad física, y por otra, es un elemento que genera conciencia integral.

A la luz de lo anterior, nos parece primordial y necesario un sistema de implantación de la Educación física dentro de la pedagogía hospitalaria atendiendo a los buenos resultados que esta entrega para los alumnos a la hora de alcanzar un desarrollo integral, tanto como estudiante e individuo perteneciente a la sociedad. No considerar a la Educación Física dentro del currículum de la pedagogía hospitalaria nos parece una vulneración al derecho de educación, y, a su vez, una limitación a la hora de entregar herramientas compatibles con el proceso de educación del alumno.

PROPUESTA EDUCACIÓN FÍSICA EN LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

La función motora está presente desde la concepción misma y durante toda la vida del ser humano. El movimiento es manifestación fundamental del desarrollo del hombre y posibilita su relación con el mundo y con los demás, característica inherente a la condición humana. (Downey, 1980).

En línea con lo señalado anteriormente, los objetivos que se deben tener en cuenta a la hora de crear un plan de Educación Física en la pedagogía hospitalaria deberían apuntar a lo siguiente:

- 1 Desarrollar la psicomotricidad a través de los patrones de movimiento o habilidades motrices básicas para los alumnos de las aulas hospitalarias a través de actividades lúdicas que permitan acelerar su proceso de rehabilitación y mejorar su calidad de vida.

Para poder alcanzar este objetivo es necesario comprender algunos conceptos:

Psicomotricidad: según Ricardo Pérez (2005) en su obra Praxis del desarrollo psicomotor en la infancia, es la ciencia que considera al individuo en su totalidad. Psique-soma, pretende desarrollar al máximo las capacidades individuales, valiéndose de la experimentación y la

ejercitación consciente del propio cuerpo, para conseguir un mayor conocimiento de sus posibilidades en relación consigo mismo y el medio en que se desenvuelve.

Patrones de movimiento: “Son la combinación de movimientos organizados según una disposición espacio temporal concreta”. (Wickstrom, 1990).

- 2 Crear alternativas metodológicas sobre la base de actividades lúdicas que fortalezcan el desarrollo integral del niño en las áreas afectivo sociales, cognitivas y motoras.
- 3 Ofrecer actividades lúdicas y metodológicas que ayuden a mejorar los movimientos básicos fundamentales: locomoción y desplazamiento, manipulación y equilibrio y salto.

INCORPORACIÓN DEL JUEGO Y EL MOVIMIENTO EN LA TAREA EDUCATIVA

Utilizaremos el juego y el movimiento como recurso metodológico válido para aportar en la tarea educativa y de rehabilitación de los alumnos hospitalizados.

Para tener éxito en esta tarea, es necesario que el docente reconozca el juego motor como una herramienta pedagógica en la educación del niño, sea capaz de utilizar el juego en distintos espacios, en especial en espacios reducidos, emplee un amplio repertorio de juegos ajustables a las diferentes edades y particularidades de cada alumno. Es importante incorporar de manera integral el juego y el movimiento como una posibilidad de recreación y de aporte en la rehabilitación, teniendo conciencia del aporte positivo que genera en los estados de ánimo del educando.

SUGERENCIA DE JUEGOS PARA REALIZAR EN AULAS HOSPITALARIAS:

Los siguientes juegos están diseñados con materiales aptos para los alumnos que se encuentran en situación de aislamiento de contacto, siendo por tanto material desechable.

Nombre del juego: Caminante

Clasificación: locomoción/equilibrio.

Objetivo psicomotor: orientación espacial.

Materiales: etiqueta autoadhesiva.

Descripción: El alumno se pone de pie y toma las etiquetas autoadhesivas pegadas en la muralla y las traslada de una muralla a otra de la habitación (lugar demarcado por el profesor). Realiza esta caminata lentamente, luego en punta de pie y finalizará caminando con los talones. El juego termina cuando el alumno logra trasladar todas las etiquetas de un muro a otro.

Nombre del juego: La telaraña

Clasificación: manipulación.

Objetivo psicomotor: coordinación oculo- manual.

Materiales: cinta autoadhesiva y un aro, papel absorbente.

Descripción: Se llena el aro de cinta autoadhesiva formando una telaraña. El alumno arrugará un papel absorbente y dibujará una araña, a la que podrá darle un nombre, luego la lanzará hacia la telaraña. El objetivo de este juego es que queden atrapadas en la telaraña la mayor cantidad de arañas.

Nombre del juego: Congelado

Clasificación: locomoción.

Objetivo psicomotor: orientación temporo- espacial. Materiales: música.

Descripción: El o los alumnos caminan por la habitación en distintas direcciones siguiendo el ritmo indicado por la música o aplausos del profesor, al terminar el o los alumnos se quedan "congelados" y al escuchar el sonido como respuesta de estímulo auditivo, continúan con el desplazamiento.

BIBLIOGRAFÍA:

- Mancebo, M. Ramírez, F. y Romero, R. (2016). Beneficios de la movilidad física en pacientes pediátricos ingresados en oncohematología como prevención del síndrome de desuso. "Revista Enfermería Docente. Vol. 1, núm. 106. ISSN 2386-8678III Congreso Regional ASENHOA, II Encuentro Internacional, II Encuentro Virtual, página 190". Recuperado de: http://www.revistaenfermeriadocente.es/index.php/ENDO/article/viewFile/284/pd_f_227
- Pérez, R. (2005). *Teoría y praxis del desarrollo psicomotor en la infancia*, Editorial Ideas Propias Vigo.
- Wickstrom, R.L. (1990). *Patrones motores básicos*. Madrid, España: Editorial Alianza Deprtes.
- Downey, A.R, y Soltanovich, A. (1980). *Manual de ejercitación Psicomotora – Postural*. Santiago, Chile: Editorial Galdoc.
- Jürgens, I. (2006). Práctica deportiva y percepción de calidad de vida. *Revista Internacional de Medicina y Ciencias de la Actividad Física y del Deporte, Volumen 6 (22)*, 62- 74.

REFLEXIONES DE UNA DOCENTE EN FORMACIÓN

Lizeth Johana Higuera Negro

Convenio entre la Universidad Distrital Francisco José de Caldas y la SED (Secretaría de Educación Distrital).
Pasantía de extensión en el Aula Hospitalaria del HOMI, Colombia lijohine28@hotmail.com

Resumen

La presente ponencia expone una reflexión del trabajo pedagógico, realizado durante el segundo semestre de 2018, en la ciudad de Bogotá, Colombia, en el aula hospitalaria de la Fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia (HOMI), con pacientes-estudiantes del área de oncohematología y desarrollado por una docente en formación de la Licenciatura en Pedagogía Infantil, de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas. Dicho trabajo se ha realizado de manera conjunta, partiendo de la triada: niño/a, familia y docente, empleando diferentes estrategias pedagógicas, potencializando, tanto los conocimientos adquiridos por los/las estudiantes-pacientes, como su proceso de recuperación.

Palabras claves: reflexión, docente, niño/a, familia, estrategias.

Abstract

This paper presents a reflection of the pedagogical work carried out in the year 2018, second semester in Bogotá, Colombia. This work took place in the hospitable classroom of the Misericordia Pediatric hospital (HOMI) with students-patients from the oncohematology area, and it was developed by a teacher in Training of children pedagogy of the public University Francisco José de Caldas. The work has been done in an articulated way among child-family-teacher, using different pedagogical strategies in order to strengthen the students' knowledge as well as recovery process.

Key words: reflection, teacher, child, family, strategies.

PRESENTACIÓN

El presente documento tiene como fin dar a conocer las reflexiones de una docente en formación de la Licenciatura en Pedagogía Infantil (LPI), a través de intervenciones realizadas en las aulas hospitalarias de la Fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia (HOMI), con pacientes del área de oncohematología, con edades que oscilan entre los 2 y 14 años. La dinámica de intervención y atención fue brindada en las respectivas habitaciones.

Para iniciar, es necesario contextualizar e indicar que en el caso colombiano, el acuerdo 453 del 24 noviembre de 2010, se constituye en el programa de Aulas Hospitalarias “Por medio del cual se crea el servicio de apoyo pedagógico escolar para niños, niñas y jóvenes hospitalizados e incapacitados en la red adscrita a la Secretaría Distrital de Salud asignando este programa especial a la SED y la Secretaría Distrital de Salud (SDS)” (Salgado, 2017), respaldando la atención en hospitales o a domicilio de pacientes pediátricos, que no pueden asistir a aulas regulares debido a su tratamiento médico.

El siglo XXI trae consigo diferentes retos, tales como: métodos de enseñanza o modificaciones a los currículos que, año a año y grado a grado, van cambiando. Como docente en formación, he podido reflexionar sobre la educación y estoy convencido de que, aunque tenemos bastantes bases pedagógicas, trabajar con niños y niñas en hospitales o a domicilio, hace que debamos pensar o concebir la escuela de manera diferente, siendo conscientes que no solo los niños y niñas que asisten a una escuela tienen el derecho a estudiar.

Ahora bien, vemos docentes realizando tareas sociales en fundaciones, en escuelas, en lugares alejados, zonas multiculturales de varias regiones del país, entre otros. Sin embargo, no se aprecia la incursión de docentes en el ámbito hospitalario. Este documento realiza una reflexión de la labor docente en aulas hospitalarias y del papel de la familia, tanto en el proceso educativo como en la pronta recuperación de su hijo/a. El documento se organiza de la siguiente manera: problematización, contexto, desarrollo y conclusiones

1 Problematización

Los retos a los que se enfrentan los docentes, formadores de docentes, maestros y, en general, aquellas personas que se dedican a formar a otras personas ya sean niños/as, jóvenes o adultos en el siglo XXI, tienen que ver con educación multicultural, educación rural, educación afrocolombiana, educación de inclusión a niños/as con algún tipo de discapacidad. También, con el desafío de encontrar y emplear nuevas estrategias que

permitan que todos sus estudiantes comprendan lo explicado, teniendo claro que dichas estrategias pueden funcionar con algunos grupos, mientras que con otros no, entre otros.

Para contextualizar es necesario analizar que, desde el programa de LPI de la Facultad de Ciencias y Educación, de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas (UDFJC), ubicada en Bogotá, Colombia, proponen un perfil de egresadas que, como lo menciona el Comité de Acreditación (2012), promueven la formación de docentes con una alta formación ética y política, con una capacidad reflexiva y crítica para emprender innovación y cambio e investigación en el campo interdisciplinar y multidisciplinar de la educación.

La propuesta curricular de la LPI está dividida en dos ciclos: el primero corresponde al de fundamentación, el cual va del I a VI semestre, y el segundo al de profundización, que comprende del VII a X semestre.

En el ciclo de fundamentación, se plantea el espacio académico de la vivencia escolar, la que “se despliega dentro de los primeros niveles como un escenario de fundamentación” (Comité de acreditación, 2012), que gira en torno a un campo problemático y se desarrolla en diferentes lugares de la ciudad de Bogotá, tal como lo muestra la siguiente tabla.

Tabla No. 1

Espacios de desarrollo de la Vivencia Escolar

Semestre	Campo Problemático	Lugar en que se desarrolló	Edad (Aprox.)
II	Comunicación adulto-niño	Colegio Distrital	5-10 años
III	Cognición	Colegio Distrital	5- 10 años
IV	Dimensión Tecnológica	Jardín Infantil Distrital	4-5 años
V	Imaginación, Fantasía, y Creación	Jardín Infantil Privado	0 meses- 5 años
VI	Cultura, Infancia y Sociedad	Institución NO formal (Fundaciones)	5- 17 años

En el ciclo de profundización, se plantea el espacio académico de Práctica Formativa: espacio de formación investigativa situada, donde las comunidades educativas beneficiarias de las prácticas, los pedagogos y pedagogas en formación y los maestros acompañantes del proceso formativo producen sinergias colaborativas que repercuten en la producción de prácticas y discursos pedagógicos de innovación. (Comité de acreditación, 2012).

Esto está vinculado al seminario de investigación cuyo propósito es servir de guía para desarrollar una investigación acorde al interés de la docente en formación o de acuerdo con las necesidades del ámbito educativo de las infancias donde se desarrolla la práctica formativa. Al igual que el seminario de investigación, están anclados a una de estas tres líneas de profundización ofertadas por el proyecto curricular:

- Subjetividades, diversidad y estética.
- Lenguaje, creación y comunicación.
- Naturaleza, memoria y poder.

Cada estudiante puede presentar uno o dos ensayos relacionados con las líneas de su interés. Los docentes a cargo de cada línea leen los documentos y escogen de acuerdo con criterios como: cohesión y coherencia con el enfoque de la línea, normas APA, claridad en conceptos, entre otros.

La LPI intenta que las vivencias se desarrollen en contextos diversos, con diferentes poblaciones y distintas edades, donde las docentes en formación no solo implementan estrategias pedagógicas, sino que se enfrentan y conocen los diversos contextos de la infancia en los que se puede ejercer la docencia.

Aunque los contextos en donde se llevan a cabo las diferentes vivencias escolares y prácticas formativas son amplios y de gran enriquecimiento, tanto académico como personal para las docentes en formación, se han dejado de lado algunos contextos como: zonas rurales, zonas multiculturales, zonas hospitalarias, entre otras, que no solo merecen la atención a niños/as, jóvenes, sino que también tendrían gran aporte a los docentes en formación y a los que ya están ejerciendo la profesión.

En las aulas encontramos variedad de estudiantes, provenientes de diferentes zonas y nacionalidades, con diversas capacidades y conocimientos. En muchas ocasiones, no sabemos de qué manera abordar esta diversidad y cómo posibilitar espacios en donde se enriquezcan, tanto estudiantes como docentes.

Estos estudiantes no solo llegan con capacidades cognitivas que merecen reconocimiento, también llegan con cargas emocionales, porque han sido, en algunos casos, maltratados, abusados, desplazados; porque llegan a ciudades que son ajenas, o porque su salud se ha visto afectada por diferentes motivos. Es precisamente desde este acontecimiento que nos basaremos para continuar.

Al observar síntomas de enfermedad en alguno de nuestros estudiantes, nos dirigimos, inmediatamente, a una enfermera para que los alivie, o si es más grave, a un centro médico en donde lo atenderán y los cuidarán.

Antes de continuar, formulo unas preguntas a los docentes: ¿qué podrían hacer, en el caso de que uno de sus estudiantes se enferme y la institución no cuente con una enfermería? ¿A quién podrían acudir? ¿Qué sucede con los alumnos que faltan no solo días, sino semanas? ¿Qué ocurre cuando un estudiante es retirado debido a un diagnóstico médico que no le permite estar en su colegio compartiendo con sus compañeros/as? ¿Qué pasa con aquellos padres/madres que llegan al aula para retirar los papeles de sus hijos, porque un diagnóstico médico no los deja continuar con sus estudios?

A raíz de una experiencia personal, vivida en el año 2017, en la que, por motivos médicos, tuve dificultades con el desarrollo normal de mis estudios, en la que se afectó, no solo mi desempeño académico, sino emocional y mental, comencé a formular una serie de preguntas, tales como: ¿qué puede hacer un docente cuando un estudiante se ausenta por varios días, semanas o meses? ¿Cómo actuar cuando un estudiante solicita un plan alternativo para poder culminar sus estudios? ¿Por qué algunos/as docentes, permiten que sea más importante un currículo que la salud de un estudiante? ¿Por qué algunos/as docentes no son solidarios con sus estudiantes, si su discurso habla sobre la empatía?

Estas preguntas y muchas otras, son las que han motivado mi ingreso a la modalidad de grado "Pasantía" que ofrece la UDFJC, considerando lo que plantea el artículo 4 del acuerdo 038 de julio de 2015, emanado por el consejo académico:

"La pasantía es una modalidad de trabajo de grado que realiza el estudiante en una entidad, nacional e internacional, (entiéndase: empresa, organización, comunidad, institución pública o privada, organismo especializado en regiones o localidades o dependencia de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas), asumiendo el carácter de práctica social, cultural, empresarial o de introducción a su quehacer profesional, mediante la elaboración de un trabajo teórico- práctico, relacionado con el área del conocimiento, del proyecto curricular en el cual está inscrito". (Acuerdo 038, 2015).

Es por esto por lo que la docente en formación debe preocuparse por indagar, conocer, aprender, ayudar y reflexionar sobre aquellos estudiantes que llegan a un hospital, debido a algún padecimiento, pero que, en el transcurso de la espera de un diagnóstico médico, tiene que interrumpir sus estudios escolares, causando, en muchas ocasiones, que su salud no mejore.

1.1. OBJETIVO GENERAL

Reflexionar sobre la práctica pedagógica desarrollada en las aulas hospitalarias del HOMI de la ciudad de Bogotá, Colombia, con pacientes-estudiantes del área de oncohematología, cuyas edades oscilan entre los 2 y 14 años.

1.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Dar a conocer la variedad de contextos en los que un docente de pedagogía infantil puede impartir conocimientos, sin estar limitado al espacio del ámbito escolar.
- Presentar el valor que tiene el trabajo dado de manera conjunta entre familia, niños/as y docente.
- Recaltar la importancia de que los docentes conozcan el programa de “Aulas Hospitalarias” y, por lo tanto, la posibilidad de generar prácticas en dichos contextos.

2. CONTEXTO

Como lo menciona Zapata (2012) “La pedagogía es una actividad humana, orienta y forma; plantea métodos, principios, modelos, maneras de pensar, en fin, todo esto para construir saber en torno a la enseñanza y el aprendizaje: la pedagogía es un acto reflexivo”. La pedagogía, por lo tanto, nos permite realizar reflexiones, orientar sobre formas de vida, maneras de pensar y concientizar de lo que a diario sucede, posibilitando que cada pupilo pueda decidir, de manera personal, aquello que sucede en su sociedad, pero también en su vida.

El tema que aquí nos aqueja es la pedagogía hospitalaria, que es definida por Zapata (2012), tomado de Lizasoain, como:

“un modo especial de entender la pedagogía. Se encuentra orientada y configurada por el hecho incontestable de la enfermedad y enmarcada por el ámbito concreto que constituye la institución hospitalaria donde se lleva a cabo. 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. En esta misma línea, la pedagogía hospitalaria no es una ciencia cerrada sino multidisciplinar, que se encuentra todavía delimitando su objeto de estudio para dar respuesta a aquellas situaciones que, en la conjunción de los ámbitos sanitarios y educativos, la sociedad va demandando, haciéndose igualmente necesarios programas de atención al niño convaleciente, es decir, concibiendo la convalecencia en el domicilio como una prolongación del período de hospitalización”. (p 4)

Como podemos ver, la pedagogía hospitalaria no se llama así porque la atención se brinde en un hospital, sino porque, aunque el educando tenga una enfermedad crónica o que lo obligue a estar por tiempos prolongados en el hospital, se ofrecen aprendizajes

que lo ayudan no solo a no perder el proceso que estaba llevando en el aula regular, sino que ayudará con el proceso de recuperación, puesto que será un factor de motivación que le ayudará a distraerse de su enfermedad.

Finalizando la II Guerra Mundial y gracias al Decreto de Ley (1965), comienza la protección de la salud infantil, creando “escuelas al aire libre, el cual obliga a proporcionar atención pedagógica a niños y adolescentes hospitalizados, quienes debido a sus largas estancias hospitalarias suspenden temporalmente sus estudios”. (Salgado, 2017, p 13).

En Colombia, como lo refiere Espitia (2014), la primera experiencia se da en el año de 1972, en la Unidad de Cirugía Plástica y Quemados del Hospital de la Misericordia, por el doctor Cristóbal Sastoque Melani, quien se dio cuenta que debido a los largos tiempos de estancia dentro del hospital por parte de los niños/as, era necesaria la construcción de un aula pedagógica. De esta manera en 1972, se nombra una docente en jornada especial. Esta experiencia se mantiene hasta el año 2000 debido al cambio de administración.

Ahora bien, gracias al acuerdo 453 del 24 noviembre de 2010, se constituye el programa de Aulas Hospitalarias “Por medio del cual se crea el servicio de apoyo pedagógico escolar para niños, niñas y jóvenes hospitalizados e incapacitados en la red adscrita a la Secretaría Distrital de Salud asignando este programa especial a la SED y la Secretaría Distrital de Salud (SDS)” (Salgado, 2017, p 16), donde no solo se garantiza el derecho a la salud, contenido en la Ley Estatutaria de Salud, (ley 1751 del 2015), que en el artículo 2 establece lo siguiente:

“El derecho fundamental a la salud es autónomo e irrenunciable en lo individual y en lo colectivo. Comprende el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud. El Estado adoptará políticas para asegurar la igualdad de trato y oportunidades en el acceso a las actividades de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas. De conformidad con el artículo 49 de la Constitución Política, su prestación como servicio público esencial obligatorio, se ejecuta bajo la indelegable dirección, supervisión, organización, regulación, coordinación y control del Estado”. (p 1)

Sino que también, el derecho a la educación, contenido en la ley de educación (ley 115 de 1994), que señala las normas generales para regular el Servicio Público de la Educación que cumple una función social acorde con las necesidades e intereses de las personas, de la familia y de la sociedad. Se fundamenta en los principios de la Constitución Política sobre el derecho a la educación que tiene toda persona, en las libertades de enseñanza, aprendizaje, investigación y cátedra y en su carácter de servicio público. (Ley de Educación, 1995, p 1).

Es en esta ley, en donde se aclara que tanto niños/as, jóvenes y adultos, tienen derecho a educarse. Ahora, no solo se cuenta con las leyes anteriormente mencionadas, sino que el decreto 1470 del 2013, del MEN establece “la reglamentación del apoyo académico especial, para la población menor de 18 años, que se encuentren en instituciones prestadoras de salud, o aulas hospitalarias públicas o privadas en las condiciones determinadas del artículo 2 de la Ley 1388 de 2010”. (Salgado, 2017, p 16), enmarcada dentro de la política de inclusión, que permite adaptaciones curriculares, respetando los ritmos de aprendizaje de cada estudiante.

Una de las primeras universidades en implementar prácticas pedagógicas en hospitales fue la Fundación Universitaria Monserrate, como lo manifiesta Espitia (2014) “(...), ha sido un largo proceso, pues comenzamos con formas de intervención muy paternalistas donde se ayudaba a bañar o alimentar a los niños, y progresivamente se fueron incorporando estrategias de lectura de cuentos infantiles, juegos, hechura de manualidades, recreación, distintos tipos de trabajo con padres y madres de familia, etc.”.

Esto permite pensar que dichas prácticas son de gran compromiso (de los estudiantes y sus familias), amor, paciencia y, sobre todo, conocimiento, tanto para las docentes como para los estudiantes-pacientes. Lastimosamente en Colombia, muy pocas universidades ofrecen a sus estudiantes dicha experiencia.

Actualmente, se cuenta con 31 programas de aulas hospitalarias, en hospitales y clínicas públicas y privadas de la ciudad de Bogotá. Una de ellas es la llevada a cabo en la Fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia (HOMI) en la cual se lleva a cabo la presente reflexión, donde se evidencia el trabajo realizado con pacientes del área de oncohematología, con edades que oscilan entre los 2 a 14 años.

El documento presentará tres categorías: en la primera se hablará sobre el niño/a, en la segunda abordaré la familia y en la tercera categoría se enfatizará la labor docente.

3. DESARROLLO DE CATEGORÍAS

Quisiera empezar mostrando cómo es percibido el docente en Colombia, a través de comentarios sobre su labor: “para ser docente, ni siquiera tiene que estudiar”, “docente puede ser cualquiera”, “usted estudiando para ser docente en este país”, entre otros comentarios que, en ocasiones, llegan a ser hirientes y decepcionantes.

Para mí, el docente es quien comparte conocimientos a un grupo determinado de personas, mientras que el maestro va más allá, para que los estudiantes no solo sientan que aprenden una serie determinada de conocimientos, sino que, como lo mencionan González y Lorente (1992) retomando a García Morente (1975): “provee al discípulo de cuanto es necesario para el aventurado viaje de la vida” (p 76), es decir, lo prepara para

afrontar la realidad en la que se encuentra inmerso, porque, tal como lo mencionan Gonzáles y Lorente (1992):“(…), el maestro entrega a su profesión su vida entera, no se reserva nada para sí mismo, lo da todo y , en cierto modo, se sacrifica íntegramente en el altar de sus obligaciones profesionales”.

Es desde esta concepción de maestro de la que parto, para referirme a lo vivenciado en las aulas hospitalarias del HOMI. Pero antes es necesario conocer por qué, como estudiante, llego al contexto hospitalario.

Como lo afirma Espitia (2018): “Los que estamos en esto, es porque la enfermedad nos ha tocado”. En el mes de agosto del año 2017, por medio de un hemograma, los médicos me diagnosticaron una enfermedad llamada Purpura Trombocitopenia Idiopática (PTI), la que consistía en una disminución de las plaquetas, (ayudan a la coagulación de la sangre), lo que ocasionaba en mi cuerpo hematomas y sangrado (encías y nariz) constante, por lo que era urgente un tratamiento, puesto que mi vida estaba en riesgo.

Al salir del centro médico en el que me encontraba me vi en la obligación de pedir a mi proyecto curricular culminar el semestre de manera no presencial, pero con trabajos alternos, lo que me permitiría: no atrasarme en materias, no perder una ayuda económica dada por el gobierno nacional y no arriesgar mi salud, ya que, al estar sola en la ciudad de Bogotá, (sin mi familia), me era difícil cuidar de mi salud.

En medio de la recuperación y de los planes alternos que recibí de parte de algunos de mis docentes, pude culminar satisfactoriamente el semestre, sin embargo, no todos los profesores comprendieron mi situación médica, ocasionando efectos emocionales y mentales, que causaron tiempos prolongados de tristeza y retrocesos en mi recuperación.

Toda esta situación, me llevo a reflexionar en que la vida puede cambiarnos de un momento a otro, pero que, como docentes, a pesar de las bases pedagógicas, no estamos preparadas/os para que en nuestras aulas o en el medio en que nos encontremos ejerciendo la profesión de docencia, se presenten niños/as con enfermedades, ya sean crónicas o temporales. Y mucho menos, (en el caso de Colombia) tenemos leyes más amplias que amparen el derecho a educarse, sin dejar de lado la salud.

» Niño/a

En siglos pasados, el niño/a fue considerado como una tabula rasa, ya que no sabía nada del mundo en el que vivía y, por lo tanto, había que introducir conocimientos que le posibilitaran una mejor calidad de vida. Con el cambio de siglo, la etapa de la niñez corresponde, como lo menciona Jiménez (2015):“(…), al desarrollo cognitivo, de su pensamiento formal, desarrollo moral y conquista de la autonomía”. En este nuevo contexto, hablar del niño/a es hacer referencia a un sujeto al que se le considera frágil,

dado que no puede cuidarse por sí solo, sino que depende del adulto por lo menos en sus primeros años de vida.

En nuestras aulas nos preocupamos, generalmente, por estados de desarrollo motor, cognitivo, social, entre otros, que son considerados importantes en la vida del niño/a, pero en muy menor medida por su estado emocional, y es que, en el aula hospitalaria, este factor influye en la vida de los niños/as, ya que “la enfermedad rompe con la continuidad pudiendo hacer problemático el comportamiento humano” (Fernández, 2000), y como lo menciona Espitia (2014) expone a los niño/as y jóvenes:“(…), a vivir una situación de desarraigo, pérdida de la movilidad e inactividad prolongada, a experimentar sentimientos de soledad, distanciamiento, estrés, encerramiento, miedos, angustia, desequilibrio en las relaciones familiares, a sufrir procesos de pérdida de la individualidad y de la privacidad que empieza con el desnudamiento, la supresión de los símbolos personales identitarios, la sujeción a un régimen de despersonalización y a tratos y manipulaciones percibidos como inhumanos, así como al saber omnímodo de la medicina, la exposición a riesgos como las infecciones nosocomiales u hospitalarias y la posibilidad de morir o de quedar discapacitado, para el caso de las enfermedades más graves”.

El hecho de que el niño/a permanezca por largo tiempo en el hospital, alejado de sus hermanos/as, tíos/as, abuelos/as, alguno de sus padres, entre otros miembros de su familia, ocasiona desconcierto, desánimo y tristeza. En algunas ocasiones, por ejemplo, les preguntaba por otros miembros de su familia y ellos miraban al acompañante, bajaban la cabeza y no decían nada más, ocasionando lo que menciona Ortiz (1999):“(…), una serie de trastornos como consecuencia de la separación del ambiente familiar, de la permanencia en un ambiente extraño y de la carencia de relaciones afectivas adecuadas, como son: la pseudoadaptación, los sentimientos de culpa y ansiedad, las fantasías y temor a la mutilación, el abandono y la muerte”.

Pude notar que por medio de juegos (de mesa, ritmo, de rol), el niño/a se divertía, se distraía de su enfermedad y, a la vez, le ayudaba a desarrollar diferentes capacidades, posibilitando emociones como la alegría y el orgullo de sentir que, a pesar de su diagnóstico, ellos/as pueden hacer cosas interesantes.

Al estar con cada niño/a comprendí parte de la variedad de personalidades y formas de trabajo que existen: unos eran un poco más callados, otros recordaban sin problema lo trabajado, pero todos coincidían en las innumerables preguntas que, como docente, no era capaz de responder en su totalidad, dejándome la tarea para, en el futuro, darles soluciones adecuadas.

» Familia

Para el niño/a es importante el acompañamiento de sus padres, desde el diagnóstico hasta el tratamiento que su enfermedad requiera, pues como lo menciona Cabezas (2008): "(...), los padres tienen un papel esencial como figuras principales para el niño o la niña en su hospitalización ya que suponen su mayor apoyo psicológico y afectivo". Por eso, es importante que, tanto de parte del personal médico y asistencial, como del docente, reciban información clara y precisa sobre el estado de su hijo/a, puesto que la enfermedad marca un antes y un después en la vida de los implicados. Con una información clara, se pueden realizar las diferentes adaptaciones (para materiales o curriculares) que el niño/a necesite.

Considero que la relación que se establece entre padres y docente, en estas situaciones es más directa, puesto que en todo momento se conoce la condición del niño/a y como plantea Velásquez (1990): "se establece una comunicación permanente con el niño y su familia para iniciar una relación más estrecha y amistosa, la cual permita dejar conocer y a su vez ir conociendo y evaluando las necesidades del niño".

En las diferentes intervenciones, pude notar que, para los padres, la llegada del docente al aula es satisfactoria, porque saben que no solo estamos para dar aprendizaje y apoyo a los niños/as, sino que podemos escuchar lo que los aqueja y las situaciones difíciles que les han ocurrido, desde el momento en que la salud de sus hijos/as decae, pasando por el diagnóstico y por el tratamiento.

Es necesario aclarar que, en todo el proceso, la mayoría de las acudientes, son mujeres, ya sea madres, abuelas o tías, las que se "hospitalizan" con sus hijos/as y que, aunque lleven bastante tiempo en el hospital o los resultados médicos no siempre sean favorables, están dispuestas a colaborar en caso de que la docente lo necesite.

En esta parte del proceso comprendí lo importante que es sentarnos a escuchar lo que los padres han tenido que sufrir, cuidar y conocer el camino que han tenido que recorrer con cada niño/a, reconocer que todas las historias son diferentes y que, tanto las madres como los docentes, aprenden escuchándose, y que el hecho de escuchar, en un aula regular, es algo que casi no se hace, debido a la cantidad de niños/as y, por ende, a la cantidad de padres que están involucrados.

» Docente

Antes de continuar, plantearé la siguiente pregunta: ¿qué puede hacer un docente en un medio hospitalario? Pues bien, quiero retomar lo dicho por Espitia (2014) quien responde dicha pregunta de la siguiente manera:

“(…), fuimos aprendiendo con el tiempo que teníamos que diseñar nuevas apuestas educativas que trascendieran el quehacer educativo tradicional, sobre todo, renunciando a trasplantar la escuela en el hospital, si queríamos configurar unas prácticas pedagógicas realmente pertinentes a las necesidades de estas personas”.

Adhiero plenamente a esta propuesta, pues no es que el hospital se adapte a la escuela, sino que la escuela se adapte al hospital, respetando tiempos médicos, procesos de aprendizaje para cada estudiante, y considerando de otra manera las calificaciones, pues no llegan a ser tan importantes como la salud del estudiante-paciente. En pocas palabras, vuelve a los docentes más empáticos, permitiéndonos posicionarnos en el papel del otro, en este caso, el estudiante y, también, en su familia.

Ahora, el papel del docente en el medio hospitalario es fundamental, puesto que, no solo lleva contenidos que el currículo imparte, sino que, aunque sea por un tiempo corto, ayuda a que el niño/a salga de la rutina en la que se ve inmerso por su salud y donde evalúa las necesidades socio-afectivas y académicas que pueda tener.

Para el pedagogo hospitalario, según Ortiz (1999) “(…), es importante tener una personalidad equilibrada, empatía, flexibilidad, imaginación, creatividad y solvencia moral”. Menciono esto, porque, como docente en formación, me ha impactado el trabajo que he llevado a cabo en el aula hospitalaria, pues, aunque la LPI, ofrece vivencias escolares y prácticas formativas, en diferentes contextos y poblaciones, no había tenido la posibilidad de estar en ambientes hospitalarios.

Quedan en mi memoria anécdotas que viví con cada uno de los pacientes-estudiantes, padres, madres y abuelos/as con los que tuve la oportunidad de trabajar. Por ejemplo, las palabras de Gabriela (4 años, Q.E.P.D) “Pofe, me puedes dar clase”; o sus rostros llenos de alegría por aprender algo nuevo y por estar con una persona diferente al personal hospitalario. Más que ser una docente que imparte enseñanzas, las enseñanzas, me las han brindado cada uno de los estudiantes-pacientes, pues me han enseñado lo que es ser fuerte, no perder el control, realizar las cosas con calma y sonreír, aunque la vida se nos presente en blanco y negro.

En el transcurso de la pasantía, he podido comprender que, aunque el docente llegue con actividades que permitan sacar de la rutina al estudiante-paciente, no siempre están de ánimo o con la mejor actitud para realizar las actividades, ya que la enfermedad los tiene decaídos. Esto me ayudó a entender lo importante que es aprender a aceptar un NO.

Como se puede inferir del documento, existe un acusado desconocimiento del programa de Aulas Hospitalarias, lo que a su vez lleva a que las universidades y los docentes en formación no tengan una preparación adecuada en temas como: el duelo, ausencias prolongadas, entre otros factores.

Esta experiencia me ha demostrado que, aunque socialmente como docentes tengamos el papel de “él sabe y por lo tanto me va a enseñar”, es mucho más importante posicionarnos en el papel del otro, en el de cada estudiante, no solo de un hospital, sino de cualquier contexto en el que nos encontremos y comprender que, al igual que nosotros, ellos pueden estar viviendo situaciones difíciles y que en muchas ocasiones buscan a un docente para hablar, porque quizá en casa no lo pueden hacer.

4. CONCLUSIONES

- » El docente es apto para trabajar en cualquier contexto y no exclusivamente en escuelas, pues puede involucrarse en ambientes tan adversos como un hospital o el trabajo con niños/as enfermos en casa, porque sus conocimientos son adecuados para dichos contextos.
- » En Colombia, un número reducido de docentes y formadores de docentes tienen conocimientos del programa de Aulas Hospitalarias, lo que hace que muy pocos se atrevan a trabajar en dicho ambiente.
- » Es necesario y urgente que las universidades tengan en cuenta en sus prácticas, un medio como el hospitalario, pues no se debe olvidar que allí también hay niños/as.
- » A modo personal, la experiencia vivida ha sido bastante significativa, no solo académicamente, pues me ha enseñado a ver la vida y la infancia de una manera totalmente diferente, y me ha ayudado a comprender que, aunque el currículo es importante, en esta situación, es mucho más importante la salud de cada estudiante. Con esta experiencia los docentes nos volvemos más sensibles, perspicaces y aprendemos a conocer al otro de manera más personal, sin invadir su privacidad.

BIBLIOGRAFÍA

- Cabezas, A. (2008). Obtenido de <https://reddedalo.files.wordpress.com/2012/03/aulas-hospitalarias.pdf>
- Colombia, C. (1991). *Constitución Colombia*. Obtenido de <http://www.constitucioncolombia.com/titulo-2/capitulo-2/articulo-44>
- Espitia, U. (2014). *Latin Conference*. Obtenido de <https://www.latinconference.org/index.php/ascolbi/13/paper/viewFile/29/18>
- Espitia, U. (4 de diciembre de 2018). Historia Pedagogía Hospitalaria. (L. Higuera, Entrevistador)
- Fernández, M. (2000). La pedagogía Hospitalaria y el Pedagogo Hospitalario. *Revista Pedagógica*, 139-150.
- González, J., & Polaino, A. (1992). Más Allá de la Medicina y de las Ciencias de la Educación: la *Pedagogía Hospitalaria*. *Pedagogía Hospitalaria: Actividad Educativa en Ambientes Clínicos*, 71- 78.
- Jiménez, A. (2015). Subjetividades infantiles: El niño visto como sujeto social (Documento Línea de profundización subjetividad, diversidad y estética). *Infancia Recuperada: Algunas miradas de línea y práctica formativa en primera infancia*, 7-16.
- Ley 115 de 1994. (1994). Congreso de Colombia. Colombia. Bogotá D.C. 8 febrero de 1994.
- Ley Estatutaria N° 1751. (2015). Congreso de Colombia. Colombia. Bogotá D.C. 16 febrero de 2015
- Ortiz, C. (1999). Formación de los profesionales del contexto hospitalario. *Formación de los profesionales de Profesorado: Revista de curriculum y formación del profesorado*.
- Salgado, C. (2017). *La socio-Matemática en un Aula Hospitalaria: Un abordaje desde la Hospitalidad (Tesis de Maestría)*. Bogotá D.C.: Universidad Nacional de Colombia.
- Velásquez, N. (1990). Atención Escolar. En C. e. Sastoque Melani, *Guía práctica para el manejo del niño quemado* (págs. 183-189). Bogotá D.C.: Universidad Nacional de Colombia - Hospital Universitario Pediátrico la Misericordia, Unidad de Cirugía Plástica y Quemados.
- Zapata, Cl. (2 de diciembre de 2012). *bibliotecadigital*. Obtenido de https://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/980/1/Pedagogia_hospitalaria_Oportunidad_Zapata_2012.pdf

POTENCIAR LOS MECANISMOS CEREBRALES DEL BIENESTAR: ESTRATEGIAS DE NEUROEDUCACIÓN EN EL AULA HOSPITALARIA

Ángel Humberto Tovar Sánchez
Universidad Pedagógica Experimental Libertador
Universidad Católica Andrés Bello
Venezuela
sanangelto@gmail.com

Resumen

La Pedagogía Hospitalaria requiere de lineamientos educativos para su abordaje en las aulas hospitalarias. La presente propuesta pretende dar recomendaciones generales desde una perspectiva transdisciplinaria, que incluye como elemento vertebral la neuroeducación. Los planteamientos de la neuroeducación como resultado de investigaciones neurocientíficas son una posibilidad para contribuir al mejoramiento de procesos educativos y a la solución de problemas relacionados con el aprendizaje. La propuesta articula principios y premisas de la neuroeducación, el modelo PERMA, el cuidado humano, la neuroética, la evolución humana, y la ecología humana que permitan dar una visión interdisciplinaria congruente; los contenidos expuestos incluyen, entonces, los aportes de disciplinas como las neurociencias cognitivas, la psicología positiva, la pedagogía, la ética y la biología. Busca marcar distinción en la atención educativa de niños, niñas y adolescente en situación de vulnerabilidad a través de una visión integral y holística de esos individuos como personas.

Palabras claves: neuroeducación, PERMA, cuidado humano, neuroética y ecología humana.

INTRODUCCIÓN

Para Cardone y Monsalve (2010), la Pedagogía Hospitalaria «es una nueva ciencia cuya acción pedagógica se realiza en los hospitales, el domicilio y en colaboración con la escuela de proveniencia cuando el caso lo requiera» (p. 59). Las autoras se sustentan en el concepto de Violant, Molina y Pastor (2009) y destacan que esa acción pedagógica se desarrolla durante los procesos de enfermedad. Es importante destacar que el objetivo principal de la acción pedagógica es generar bienestar y mejorar la calidad de vida del niño, niña y adolescente hospitalizado; esta propuesta busca enriquecer los puntos de vista del bienestar y la calidad de vida desde los planteamientos de las neurociencias educativas. A partir de ese núcleo educativo, el autor concentrará una serie de elementos que ayudará a los docentes a ejercer la tarea de la atención pedagógica en espacios que demandan una visión especial en el área de salud.

En principio se explicarán los soportes teóricos que dan base a la propuesta desde una visión transcompleja. La visión transcompleja implica descollar la interdisciplinariedad para mirar cada fenómeno desde cada perspectiva, sin que una disciplina se apropie del sistema estimado. Una metáfora nos ayudará a comprender la propuesta.

LA ESENCIA DEL PERFUME... LOS SUSTENTOS TRANSDISCIPLINARIO

Un perfume es una fragancia agradable; cada aroma es elaborado con delicadeza, es un arte, la mezcla de distintas esencias, para que desprendan notas aromáticas de manera armoniosa y proporcionada. Un buen perfume espreciado, acompaña lo bello, lo estético. Algo que distingue un buen perfume es la emanación fluida de las distintas notas que lo conforman en la percepción de los sentidos; sus notas se distinguen según los perfumistas en distintos momentos a la de salida, a la media y la de base. Así como se elabora un buen perfume, un buen docente elabora su quehacer; las esencias del perfume son las bases teóricas que lo acompañan, y aparecen de distintas maneras durante la práctica. También hay algo mágico en los perfumes, se adaptan a la química personal, sin perder la calidad de las esencias que lo conforman.

Esta propuesta está formada por seis notas que le dan tesitura y fortaleza a la experiencia como docente en el aula hospitalaria, a saber: la neuroeducación, el modelo PERMA, el cuidado humano, la neuroética, la evolución humana, y la ecología humana. Todos estos elementos se conectan transversalmente para potenciar los mecanismos cerebrales del bienestar y la elaboración de estrategias de neuroeducación en el aula hospitalaria, que enriquecen la visión de formación propuesta educativa por Cardone y Monsalve (2010) para la Pedagogía Hospitalaria.

La base principal de esta propuesta teórica es la neuroeducación, también una novísima disciplina en desarrollo, que establece puentes entre las neurociencias y la

educación, y que se vale de las investigaciones de las neurociencias cognitivas, que, a su vez, usan como base la psicología cognitiva. La neuroeducación, en su pequeño transitar histórico, ha tenido que superar varios obstáculos, entre ellos que se le considere un estudio complementario, que solo tiene como objetivo explicar las bases biológicas del aprendizaje. Sin embargo, hoy, gracias a autores como Mora (2013), Forés y Ligbiz (2014), Guillén (2015) y Campos (2010), ese reduccionismo entendido como biologicismo, está superado, y también, se están revisando los errores de sus inicios, el uso de los neuromitos, tales como: los estilos de aprendizaje con base en los sistemas representativos o las funciones de los hemisferios cerebrales (bilateralidad cerebral), la gimnasia cerebral, el uso del 10% de la capacidad cerebral entre otros, en las aulas de clases y que fueron descritos por Howard-Jones (2014) o Mora (2018).

Se entiende por neuroeducación a la ciencia que traslada los avances de la investigación cerebral a contextos de aprendizaje, y para eso visibiliza, no solo las explicaciones neurobiológicas, sino que incluye una visión integral, holística del ser humano, lo psicológico, lo sociocultural y el desarrollo desde lo evolutivo. La neuroeducación ya cuenta con una disciplina auxiliar que es la neurodidáctica, que busca mejorar las prácticas de enseñanza, mostrar múltiples estrategias de aprendizaje para atender la diversidad humana y potenciar la neuroplasticidad.

El modelo de bienestar de Martín Seligman creador de la psicología positiva plantea tres elementos claves para abordar la experiencia humana desde lo positivo. Domínguez y Ibarra (2017) lo resumen de la siguiente manera: a) analizar las experiencias positivas, b) estudiar las fortalezas psicológicas y c) analizar las características que configuran y determinan las organizaciones positivas (p.662). Desde esos estudios busca cómo alcanzar la felicidad y el bienestar; plantea entonces de los elementos surgidos el modelo de bienestar conocido como PERMA por las iniciales en inglés de cada uno de los elementos que lo conforman: emociones positivas (Positive Emotions), compromiso (Engagement), relaciones (Relationship), sentido (Meaning) y logro (Accomplishment). Las personas «libres» eligen practicar y desarrollar en sus vidas cada uno de estos elementos, y cada uno de ellos es enseñable.

La propuesta de cuidado humano es una teoría de enfermería, que articula los enfoques filosóficos del existencialismo, el humanismo y la Gestalt. Llama la atención sobre los aspectos más humanos y desde una visión holística, fue elaborada por Jean Watson y se sustenta en tres premisas fundamentales: Premisa 1. El cuidado del otro ha existido en todas las sociedades. La actitud de asistencia se ha transmitido a través de la cultura de la enfermería como profesión, para ayudar a hacer frente al entorno y es básicamente de orientación humanística con los aspectos científicos correspondientes;

Premisa 2. La expresión de ayuda y de los sentimientos, se experimenta en la atención entre personas, hay que asegurar algún nivel de comprensión entre la enfermera persona y paciente persona. El grado de comprensión es definido por la profundidad de la unión transpersonal lograda, la relación se mantiene en la calidad de persona junto con el rol de servicio y Premisa 3. «El grado de genuinidad y sinceridad de la expresión de la enfermera, se relaciona con la grandeza y eficacia del cuidado». La genuinidad combina la sinceridad y la honestidad dentro del contexto del acto de cuidado.

Para la neuroética se revisó lo planteado por Cortina (2010) quien avanza sobre la suposición que los principios éticos pueden rastrearse en nuestra genética y para ello puede revisarse la evolución homínida y la biología de los actos morales; distingue de una neuroética que forma parte de la bioética y que le corresponde ayudar a resolver los planteamientos éticos derivados de las investigaciones cerebrales y que ayuden a la toma de decisiones a los médicos, jueces, abogados, aseguradoras y los encargados de diseñar políticas públicas. Sin embargo hay unas sutilezas en los encuentros entre las neurociencias y la filosofía en donde Cortina expone otra vertiente importante de la Neuroética y que puede servirnos en la atención pedagógica hospitalaria.

La otra vertiente, según Cortina (2010), «se ocupa de las bases neuronales de la agencia moral. Según sus defensores, la neurociencia de la ética promete iluminar elementos centrales de esa agencia, tales como la libertad de la voluntad o la sustancia de la moralidad misma» (p.131), y como afirma un neurocientífico Mora «... Los valores éticos tan diferentes, para grupos étnicos tan diferentes, pueden converger en reglas y normas establecidas por la neuroética, basadas en el funcionamiento del cerebro humano, base común de todos los hombres» (p.159). Tales afirmaciones, desde el punto de vista de los filósofos, arrojan más preguntas, sin embargo, las neuronas espejos, la empatía, la solidaridad y la atención como cuidado humano son valores, virtudes presentes en todos los humanos, pero que desde el punto de vista de la evolución ha ido perfeccionándose y esa es la tarea que conecta la neuroética con la siguiente teoría.

La evolución humana es una ciencia muy compleja y amplia, sin embargo, el punto a destacar descrito por Alonso (2011) sobre el binomio indisoluble de genética y la experiencia, e ilustrado por Acarín (2003) en la siguiente frase «El programa genético marca y dirige la capacidad de desarrollo del sistema nervioso, pero con la percepción y la experiencia aprendemos a correlacionar capacidades innatas con otras informaciones y conocimientos, consiguiendo así ser más sabios y más hábiles» (p.127) y es importante agregar que en los procesos de adaptación de la especie humana, el aprendizaje ha jugado un papel importante, entender el aprendizaje desde esa perspectiva, puede ser iluminador para entender al aprendiz en una situación vulnerable.

En último lugar, la nota de salida del perfume, el concepto de ecología humana desarrollado por Marten (2016) dice que se trata de las relaciones entre las personas y el medioambiente; formado por un ecosistema todo lo que existe en un área determinada (el aire, el suelo, el agua, los organismos vivos y las estructuras físicas), en estas últimas se incluyen todo lo construido por el ser humano; es útil subrayar que esa interacción entre los seres humanos y el ecosistema se da como la interacción del sistema social humano y el resto del ecosistema, la experiencia ha demostrado que romper con ese delicado equilibrio trae terribles consecuencias para los humanos, pero ahora se comprende que el daño, no se le está haciendo a la humanidad, sino al planeta, y por ello han surgido muchas iniciativas para el desarrollo sustentable. El ecosistema provee de los servicios básicos que nos dan bienestar; cuidarlo es una tarea que se da en los pequeños espacios y el aula hospitalaria no escapa a la necesidad de promocionar los valores de la sustentabilidad.

ORQUESTAR TODO EL POTENCIAL DEL CEREBRO

Esta segunda metáfora ayuda a comprender la importancia de cuidar todos los detalles en la atención del niño, niña y adolescente en situación de enfermedad, y la aplicabilidad de la neuroeducación. El cerebro es como una orquesta, cada gen, cada órgano, cada red de neuronas son los instrumentos musicales, esperando que un virtuoso saque los mejores sonidos de su esencia. Tres vectores actúan en la formación neurológica de la memoria y el conocimiento: La genética, la percepción y la experiencia; Acarín (2003) «Los genes no son la partitura de la conducta, pero son los instrumentos musicales». ¿Qué necesita entonces una orquesta para ser considerada virtuosa? Un buen director de orquesta, excelentes partituras, músicos con talento y sobre todo el desarrollo de una sinergia extraordinaria, una experiencia que marque y deje una hermosa huella indeleble.

Para ello es necesario aprovechar la neuroplasticidad o también conocida como plasticidad cerebral, es la capacidad de las redes neuronales para reorganizar, extender, corregir, podar o fortalecerse en los procesos de adquisición de nueva información, una especie de retroalimentación reformativa, y el reconocimiento de las asociaciones entre el conocimiento nuevo y previo los expertos dicen al respecto. Un docente del aula hospitalaria debe concientizar, la oportunidad y el poder que tiene para ayudar a crear y fortalecer esas redes en torno al aprendizaje, que necesita de manera individualizada el aprendiz. Una característica dispuesta por la Evolución, y que se remonta en termino de los seres humanos desde la aparición en el planeta de los homínidos hasta hacerse humanos, homo sapiens, sapiens.

Una de las características distintiva de los homínidos fue y es su capacidad infinita de aprendizaje, gracias a esa habilidad, hoy contamos con avances científicos en muchas

áreas y muy especial en el área de la generación de bienestar, aun en circunstancias en las que falla la salud. El centro del aprendizaje esta inequívocamente en el cerebro, y por ello la preocupación de las universidades por incorporar las neurociencias a la formación de los docentes, actualmente, es un trabajo que está siendo abordado por la formación permanente y en algunas universidades del mundo en la formación inicial de los profesionales de la docencia. Sin embargo, los estudios de las neurociencias no dan recetas únicas para su aplicación requieren investigación por parte de los docentes de aula. El aprendizaje se asocia a varios procesos cognitivos como la atención, la percepción y la memoria. A continuación, se describen sucintamente las formas de abordarlo en lo que nos compete, el aula hospitalaria.

En principio es necesario verificar si están garantizados o conocemos las condiciones en el ambiente de los siguientes factores y elementos para cuidar el cerebro:

1. Vigilar las fuentes de energía: buena alimentación, sueño e hidratación.
2. Fortalecer la gestión de la energía, comprender la fisiología y psicología de los individuos: motivación, deseos, pasión.
3. Conocer el temperamento y la personalidad que son la fuerza del Yo: impulso de superación, sistema de valores, sistema de creencias.

Cada uno de esos factores y elementos, deben ser tratados desde la perspectiva de la unicidad y diversidad de los cerebros humanos. Es decir, al planificar la atención esta debe ser individualizada, se debe conocer el diagnóstico médico y escolar del niño, para ello contará con la ayuda de familiares y el equipo de salud lo que permitirá la creación de sinergias.

En el cara a cara con el aprendiz es necesaria la creación de rapport y este se logra practicando en lo personal y en la atención del niño, niña y adolescente los principios del PERMA establecido por Seligman, ya nombrado en anteriores párrafos, pero de manera general frente a la ansiedad natural creada por las circunstancias que aquejan al infante, es necesario ayudar a que haga contacto con emociones positivas (positive emotions); el compromiso (engagement) se corresponde a nivel personal con la vocación que se ejerce como docente y por el otro conversar con el aprendiz atendiendo a su nivel de madurez y comprometerlo con la tarea del restablecimiento de la salud. El personal docente debe cuidar también las relaciones (relationship), conversar con los padres, el acompañante que muchas veces tiene mucha ansiedad, que sin darse cuenta crea un aumento del cortisol.

Conversar con el aprendiz, es importante, ayudar al personal de salud a explicarle los procedimientos médicos, puede ayudar a entender el sentido (meaning), que tiene toda

la experiencia por la que está pasando, de igual manera, el por qué puede continuar con sus actividades de la escuela, así no este asistiendo a clases y para cerrar celebrar, los detalles como pequeños logros (*accomplishment*) y que cobren significancia en términos de la emocionalidad positiva, conexión y trabajo con el optimismo. Perfectamente allí se da la ecología con el cuidado humano.

Comprender que el hospital se trasforma en un ecosistema nuevo para el hospitalizado, y que por lo tanto activa todos sus mecanismos homeostáticos es conveniente considerar el factor de la ecología humana, entonces, ayudar a mejorar las condiciones del ambiente, sobre todo en el aula hospitalaria requerirá mucha creatividad y comprensión por parte del equipo de salud, o cuando no pueda asistir al aula, que sea atendido en su cama, sin obviar lo que en términos del equilibrio interior significará para el aprendiz incorporarse a los procesos de aprendizaje en esas circunstancias. Así que será bueno activar toda la vocación de servicio desde lo humano y el propio sistema de creencias.

Las recomendaciones de Jean Watson, en su teoría de Enfermería Cuidado Humano podrán ayudar a orientar de manera especial los requerimientos de los niños y niñas, recordando siempre las orientaciones, sobre la psicología humana en situaciones de vulnerabilidad, en el fondo quizás desee ser tratado más como un niño normal que como a un niño enfermo. El principal factor para meditar es el aquí y ahora de la Gestalt junto con la premisa que la expresión de ayuda se da a una persona y desde una persona, dejar salir la autenticidad en la relación ayudará a la eficacia del proceso de aprendizaje. Uno de los elementos claves de la neuroeducación es la intencionalidad de activar la emocionalidad del bienestar durante el aprendizaje, y eso solo se logra si el cara a cara es de persona a persona y no desde un binomio salvador-víctima o desde un profesional distante-paciente.

Lo que constituye además la complejión de una perspectiva neuroética desde las dos visiones planteadas por Adela Cortina en sus reflexiones, cumple con el principio moral de la reciprocidad y protección del otro y atiendes profesionalmente desde la comprensión y conocimiento de cómo nuestro cerebro reacciona ante ciertas circunstancias, y cómo los otros pueden ayudar a mejorar y hacer más humana cualquier situación que pueda alterar el bienestar al que todos tenemos derecho. La dimensión en la atención del otro entonces alcanza la espiritualidad un elemento que no se debe pasar por alto en el respeto sobre la religiosidad del grupo familiar atendido.

MECANISMOS CEREBRALES PARA POTENCIAR EL BIENESTAR Y EL APRENDIZAJE EN EL AULA HOSPITALARIA: NIVELES LÓGICOS Y NEUROLÓGICOS

Hay que empoderar la capacidad de producir neuroquímicos del bienestar y el aprendizaje, ya que los neurotransmisores son la base de todos los pensamientos y

emociones, de la memoria y del aprendizaje. Las acciones sobre la química cerebral activan los extraordinarios fenómenos del aprendizaje, cada maestro es responsable de activar millones de bombas sodio-potasio entre los millones de ramas dendríticas, y para eso, solo basta a veces una mirada compasiva, una sonrisa, un gesto de apoyo; esas simples acciones aumentan las redes neuronales que son posibilitadas por la plasticidad cerebral.

La química cerebral dispuesta para el aprendizaje según Pert (1986), Luzardo (2003) Jensen (2004), y OCDE-CERI (2009) describen los principales neurotransmisores del aprendizaje, a partir de las funciones de los mismos se pueden realizar tareas específicas para producirlos. Describiré los principales: cortisol, la hormona del estrés convertida en neurotransmisor, su principal función es alertar al cerebro de una situación de peligro, ante lo cual el organismo decide atacar, huir o paralizarse; es necesario disminuir los niveles de estrés antes de iniciar la actividad de aprendizaje, pues probablemente venga de algún procedimiento médico estresante, se recomienda entonces actividades de relajación o visualización con el tiempo necesario hasta activar los neurotransmisores que lo contrarrestan.

La serotonina, conocida como el neurotransmisor del bienestar, está asociada con la autoestima (bajos niveles=baja autoestima), como estrategia se sugiere trabajar la visualización proyectiva, y realizar la programación de los aprendizajes en conjunto y en consulta con el aprendiz, conversar qué objetivos le gustaría alcanzar y cómo, así la propuesta de trabajo estará coordinada para provocar la eficacia y el bienestar en el aprendizaje. La dopamina es el neurotransmisor que prevalece en las situaciones de bienestar emocional como en el enamoramiento, es responsable de la pasión, de la creatividad, combate el desganado y ayuda a la resolución de problemas de índole emocional, por lo tanto, hay que conversar sobre lo que apasiona al aprendiz, los sueños y proyectos, así como traer materiales y contenidos altamente significativos, que luego se relacionen con los contenidos de clases.

La oxitocina, conocida como el neurotransmisor de la ternura y la protección, también es un neuropéptido, se produce en grandes cantidades durante el amamantamiento, y probablemente esté asociada con las conductas de protección de los pequeños y las personas desvalidas, si la atención se realiza impregnada de las premisas del cuidado humano, se garantiza así su producción, tanto del aprendiz, como del personal que sirve. Las endorfinas son los neuropéptidos de la felicidad, su nombre tiene una especial acepción biológica, pues son los mensajeros de los pensamientos en todo el cuerpo, una persona feliz, sentirá que esa emoción es también un chorro de placer en todo el cuerpo. Pert (1997) asegura además que ayuda a aumentar las células killer y fortalece todo el sistema inmunitario, en conjunto con el sistema endocrino, esta triangulación es

posible estimularla si asociamos el aprendizaje con lo lúdico, las sensaciones agradables y una visión multisensorial del proceso.

Por otro lado, está el glutamato, encargado de la excitación de redes neuronales y, por lo tanto, asociado a los procesos cognitivos de la atención, la percepción y la memoria. Se recomienda desarrollar estrategias de procesamiento de la información variadas y que correspondan al nivel de desarrollo cognitivo del aprendiz, van desde las estrategias de adquisición del conocimiento, las estrategias de organización del conocimiento hasta las metacognitivas y las afectivas Po Poggioli (2005). La acetilcolina es el neurotransmisor del aprendizaje por excelencia, asociado a la memoria a largo plazo y a la potenciación de las redes neuronales, requiere de la activación de movimientos voluntarios e involuntarios y el respeto por las pautas de sueño, junto con la serotonina nocturna o melatonina, ambos cimientan los aprendizajes durante el sueño, se recomienda consultar cómo está durmiendo el aprendiz y recomendar al equipo de salud que ayude a mejorar esas pautas en lo posible. También agregar rutinas para movilizar físicamente el cuerpo del aprendiz, que quizás este limitado al ambiente de hospitalización, incorporar rutinas aeróbicas en lo posible.

El GABA (ácido gamma amino butírico), asociado a los procesos de atención, falla en niños diagnosticados con déficit de atención o hiperkinéticos es sustancial verificar en las estrategias el momento de captar la atención, y descartar problemas orgánicos, o psicológicos que puedan estar afectando este proceso, aunque entender frente a tantos estímulos incomprensibles para algunos niños pretender que siempre mantengan la atención a las actividades pedagógicas, por ellos atender a las curvas propias de atención del niño. Finalmente mantener a límite la secreción de noradrenalina y adrenalina que pueden estar asociadas a la producción de cortisol, aunque un poquito de emoción no vendría mal para mantener activo el entusiasmo y el asombro.

Finalmente, la investigación neuroeducativa puede ser clave para ayudar a otros y dejar un legado, así, por ejemplo, ya existen una serie de investigaciones que establecen puentes entre las neurociencias y la educación, algunos ejemplos:

- a) «Nuestro cerebro cambia y además es único e irrepitible», la investigación: Cambio estructural relacionado con la navegación en el hipocampo de los taxistas en Burgess N, Maguire EA, O'Keefe J. The human hippocampus and spatial and episodic memory. *Neuron* 2002; 35:625–41 disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12194864>. Implicaciones educativas: cada cerebro es único y particular, sugiere la necesidad de tener en cuenta la diversidad del alumnado y ser flexible en los procesos de evaluación.
- b) «La importancia de las emociones en el aprendizaje» la investigación: en Estupiñan, J. Cherez, I. Intriago, G. Torres, R. (2016). *Neurociencia cognitiva e inteligencia emocional*.

La gestión pedagógica en el contexto de la formación profesional. Revista Didáctica y Educación. Vol. VII. Año 2016. Número 4, Octubre-Diciembre. Disponible en <https://www.researchgate.net/publication/321251304>. Implicaciones educativas: generar climas emocionales positivos que faciliten el aprendizaje y la seguridad de los alumnos. La empatía es fundamental.

c) «Contexto familiar y desarrollo cognitivo». la investigación: El contexto familiar como predictor del desarrollo cognitivo en niños en Barreto, F., Sánchez de Miguel, M. Ibarluzea, J. Andiarana, A. y Arranz, E. (2017). Family context and cognitive development in early childhood: A longitudinal study. *Intelligence*. Vol. 65. 11-22 disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0160289616303014>. Implicaciones educativas: las redes neuronales se estructuran en los contextos socioculturales, es importante conocer e involucrar a la familia; recrear actividades y proyectos de aula que involucren a las familias.

d) «La novedad capta y cautiva la atención» la investigación: las respuestas a la dopamina cumplen con los supuestos básicos de la teoría del aprendizaje formal en Waelti, P.; Dickinson, A.; Schultz, W. (2001): «Dopamine responses comply with basic assumptions of formal learning theory» *Nature* 412 disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11452299>. Implicaciones educativas: la neurociencia ha demostrado la importancia de hacer del aprendizaje una experiencia positiva y agradable.

De esta forma, se podría seguir dando ejemplos de investigación neuroeducativa que ayudaran sin duda alguna a enriquecer la tarea del servicio en el aula hospitalaria, y así esta propuesta también podrá tener en la investigación de campo, resultados que certifiquen la aplicabilidad de esos principios ya demostrados en otros campos y disciplina.

CONCLUSIÓN

La Pedagogía Hospitalaria como una ciencia en construcción requiere de los aportes de los teóricos educativos, para dar pautas y enfoques que puedan ser útiles a la hora de abordar un campo de atención pedagógica tan sensible, que requiere no solo del profesionalismo técnico, sino de una enorme capacidad de servicio, cimentada en los más altos criterios éticos sobre la visión de la atención humana. Por ello, el autor buscó desde su propia experiencia y en pertinencia con los principios de visión compleja de las ciencias actuales, ofrecer una propuesta transdisciplinaria, para dar una atención que no solo garantice la efectividad en los aprendizajes, sino que marque la distinción en la atención integral y holística requiere la persona en situación de vulnerabilidad, como en este caso la enfermedad.

Articula principios y premisas de la neuroeducación, el modelo PERMA, el cuidado humano, la neuroética, la evolución humana, y la ecología humana que permiten dar una visión interdisciplinaria congruente, entre los aportes de disciplinas como las neurociencias cognitivas, la psicología positiva, la pedagogía, la ética y la biología. De cada una se seleccionó elementos modulares, que cohabitan en una propuesta que arroja la comprensión neuropsicobiológica del cerebro, para producir el bienestar en el aprendizaje, tomando en cuenta la ecología humana y la relación docente-aprendiz como una relación persona-persona, donde se respeta, se busca la atención en dignidad desde la calidez y la calidad a través del cuidado humano.

BIBLIOGRAFÍA:

- Acarin, N. (2003). *El Cerebro del Rey. Vida, Sexo, conducta, envejecimiento y muerte de los humanos*. Barcelona: RBA libros S.A. .
- Alonso, J. (2011). *La Nariz de Charles Darwin y otras historias de la Neurociencias*. Madrid: Wasona.
- Barreto, F., Sánchez de Miguel, M., Ibarluzea, J., Andiarena, A., y Arranz, I. (2017). Family context and cognitive development in early childhood: A longitudinal study. *Intelligence*. ELSEVIER, 65, 11-22. Recuperado el 29 de diciembre de 2019, de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0160289616303014>
- Burgess, N., Maguire, E. y O'Keefe, J. (2002). Navigation related structural change in the hipocampi of taxi driver. *Neuron*, 35, 625-641. Recuperado el 17 de enero de 2019, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12194864>
- Campos, A. (Junio de 2010). Neuroeducación: Uniendo las neurociencias y la educación en la búsqueda del Desarrollo Humano. *La Educación Revista Digital*(143), http://www.educoea.org/portal/La_Educacion_Digital/laeducacion_143/articles/neuroeducacion.pdf. Recuperado el 29 de enero de 2017
- Campos, A. (s/d). *La Neuroeducación: descartando neuromitos y construyendo principios sólidos*. Neuroeducación, 1-15. Recuperado el 10 de diciembre de 2018, de <https://campus.autismodiario.org/wp-content/uploads/2016/09/Neuroeducacion-ALC.pdf>
- Cardone, P., y Monsalve, C. . (2010). *Pedagogía Hospitalaria Una Propuesta Educativa*. Caracas: Fondo Editorial de la Universidad Experimental Pedagógica Libertador.
- Cortina, A. (enero-junio de 2010). Neuroética: ¿Las bases cerebrales de una ética universal con relevancia política? *ISEGORÍA Revista de Filosofía Moral y Política*(42), 129-148. Recuperado el 29 de mayo de 2019, de <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/view/687>
- Domínguez, R., y Ibarra, E. (marzo de 2017). La psicología positiva: Un nuevo enfoque para el estudio de la felicidad. *Razón y Palabra*, 21(11), 660-679.

- Estupiñan, J. Cherrez, I. Intriago, G. Torres, R. (2016). Neurociencia cognitiva e inteligencia emocional. La gestión pedagógica en el contexto de la formación profesional. *Revista Didáctica y educación*, VII(4), 207-211. Recuperado el 3 de enero de 2019, de <https://www.researchgate.net/publication/321251304>
- Forés, A, y Ligbiz, M. (2014). *Descubrir la Neurodidáctica*. Barcelona: Carrera Edició, S. L.
- Guillén, J. (2015). *Neuroeducación en el Aula de la teoría a la Práctica*. España: ebook Kindle.
- Howard-Jones, P. (2014). Neuroscience and education: myths and messages. *Nature Reviews Neuroscience*(15), 817–824. Recuperado el 28 de Septiembre de 2017, de <http://www.nature.com/nrn/journal/v15/n12/abs/nrn3817.html?foxtrotcallback=true>
- Jensen, E. (2000). Brain-based learning: A reality check. *Educational Leadership*. *Educational Leadership*, 57(7), 76-80. Recuperado el 30 de marzo de 2019, de https://www.researchgate.net/publication/234685143_Brain-based_Learning_A_Reality_Check
- Jensen, E. (2004). *Cerebro y Aprendizaje*. Madrid: Nancea.
- Luzardo, L. (2003). *El arte de enseñar con CLASE tiempo para Guille*. Caracas: Minipres C.A.
- Marteen, G. (2016). *Ecología Humana: Conceptos Básicos para el Desarrollo Sustentable*. Earthscam Publications.
- Mora, F. (2007). *Neurocultura*. Madrid: Alianza.
- Mora, F. (2013). *Neuroeducación. Solo se puede aprender aquello que se ama*. Madrid: Alianza Editorial, S.A. .
- Mora, F. (2018). *Mitos y Verdades del Cerebro. Limpiar el mundo de falsedades y otras historias*. España: Paidós.
- OCDE-CERI. (2009). *La Compresión del Cerebro. El nacimiento de una Ciencia del Aprendizaje*. Santiago de Chile: Ediciones UCSH.
- Pert, C. (1986). La sabiduría de los receptores: neuropéptidos, emociones y cuerpo-mente. *Advances Institute for the Advancement of Health*, 3(3), 8-12. Recuperado el 25 de enero de 2019, de <https://seryactuar.files.wordpress.com/2012/12/la-sabidurc3ada-de-las-emociones-neuropc3a9ptidos-emociones-cuerpo-mente-candace-pert-1986-pdf.pdf>
- Pert, C. (1997). *Molecules of Emotion*. New York: Scribner.
- Poggioli, L. (2005a). *Estrategia de aprendizaje una perspectiva teórica*. Caracas: Fundación Polar.
- Violant, V., Molina, M. y Pastor, C. (2009). *Pedagogía Hospitalaria, Necesidades, Ambitos y Metodología de intervención*. Chile: Gobierno de Chile.
- Waelti, P., Dickinson, A. y Schultz, W. (2001). Dopamine responses comply with basic assumptions of formal learning theory. *Nature*, 5(412), 43-48. Recuperado el 29 de enero de 2019, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11452299>

FORMACIÓN CONTINUA EN SERVICIO: UNA PROPUESTA PARA EL TRABAJO PEDAGÓGICO Y EDUCATIVO EN CLASES HOSPITALARIAS

Léa Chuster Albertoni
Universidade Federal de São Paulo
São Paulo, SP -Brasil
albertonilc@uol.com.br

Resumen

Este trabajo aborda las contribuciones de Formación continua en servicio, para las actividades laborales en clases hospitalarias. Promover la experiencia reflexiva en el profesor en «su» lugar de trabajo permite la revisión de las creencias pedagógicas que componen sus decisiones diarias y contribuye en la preparación para cumplir con los objetivos propuestos. Recursos metodológicos: búsqueda bibliográfica en bases de datos y análisis de los testimonios de los profesores. Se concluye que la Formación continua en servicio: genera la enseñanza de habilidades para hacer frente a los retos que plantea la educación inclusiva, promueve cambios profesionales, así como personales y colabora en la acción de los docentes de las clases hospitalarias para alcanzar los objetivos propuestos.

Palabras claves: formación profesional, formación continua en servicio, clase hospitalaria, inclusión.

Abstract

This paper discusses the contribution of Continuing Education at Service for the work in Hospital Classes. To encourage the teacher's reflective experience on "his" work locus allows the review of pedagogical beliefs that make up his daily decisions and helps preparing to meet the proposed objectives. Methodological resources: literature review on indexing databases and analysis of teachers' testimonials. We concluded that the Continuing Education at Service generates teaching skills to face the challenges posed by inclusive education, promotes professional and personal changes and collaborates in the action of Hospital Classes teachers to achieve the specific objectives of this educational modality.

Keywords: professional training, continuing education at service, hospital class, inclusion.

PRESENTACIÓN

La Constitución Federal de 1988 establece que la educación es «derecho de todos y deber del Estado y de la familia». Por lo tanto, la educación se configura como derecho público, subjetivo a todos, universalmente, según documento referencia elaborado en la Conferencia Nacional de Educación – 2014 por el Ministerio de Educación y Cultura (Conferência Nacional de Educação [CONAE], 2014).

Los niños y jóvenes que, debido a las múltiples cuestiones que rodean la enfermedad, y no pueden asistir a la escuela regular, se les garantiza el derecho a la educación a través de una legislación específica (Constituição, 1998; Resolução 41, 1995; Lei no. 9.394, 1996, Ministério da Educação [MEC], 2001; MEC, 2002; MEC, 2007; Secretaria de Estado da Educação [SED], 2008).

La puesta en práctica del derecho a la educación de los alumnos en tratamiento de salud se sucede en las clases hospitalarias. Este es un tipo de educación especial destinado a los atendimientos de naturaleza pedagógica y de carácter educativo en entornos de atención de la salud, ya sea en las circunstancias de hospitalización, como se conoce tradicionalmente, o en hospitales-día y hospitales-semana, o en los servicios de atención integral de salud mental (Ministério da Educação [MEC], 2002).

Como premisa, las clases hospitalarias tienen por objeto garantizar la continuidad del proceso de desarrollo y aprendizaje, así como promover el posterior acceso y/o retorno a la escuela regular del alumno en situación de enfermedad, tal como propone la Resolución CNE/CEB No 02/2001, y la Indicación no 70/2007 del Consejo Nacional de Educación y CEB.

De acuerdo con el documento de designación de las Estrategias y Directrices para la atención en las clases hospitalarias, cabe al profesor trabajar con la diversidad humana, respetar los aspectos culturales y educativos e identificar las necesidades especiales de los alumnos a través de estrategias que promuevan el proceso de enseñanza-aprendizaje. También debe ponerse a disposición para el trabajo en equipo, asesorar a las escuelas en el hogar para apoyar la inclusión de los estudiantes que están fuera del sistema educativo, así como proporcionar las condiciones de admisión a los que están en edad escolar y todavía no asisten a la escuela regular. (MEC, 2002).

Sobre la cuestión de la formación, el mismo documento se refiere a la necesidad de crear oportunidades para la formación continua de los profesores que trabajan en las clases hospitalarias y de atención educativa domiciliaria, para que sus actividades estén en conformidad con los principios y directrices de la educación básica.

Por consiguiente, el profesor debe tener formación pedagógica preferentemente en Educación Especial o en cursos de pedagogía o licenciaturas, tener nociones sobre las enfermedades y las condiciones biopsicosociales experimentadas por los estudiantes. Adecuar, registrar y evaluar el trabajo pedagógico desarrollado son atribuciones del profesor.

Las funciones citadas en los documentos y postulados legales revelan un reconocimiento del complejo papel desempeñado por el profesor en la clase hospitalaria, distinguiéndola, sino también acercarse a la práctica docente llevada a cabo en la enseñanza regular. Sin embargo, se verifica una brecha decisiva que surge entre la formación del profesor, de acuerdo con el modelo teórico de la racionalidad técnica y la experiencia práctica que se basa en propósitos solicitados.

Un estudio pionero realizado por Fonseca (1999) obtuvo datos mediante el envío de correspondencia por correo a todas las Secretarías de Educación / Educación Especial de las 27 unidades federales del país (26 estados y el Distrito Federal). Los datos revelaron que el año 1999 Brasil tenía 30 clases hospitalarias distribuidas en 11 unidades de la Federación (10 Estados y el Distrito Federal) regidas por 80 profesores. Respondieron al cuestionario 65 profesores. En cuanto a la formación académica, el estudio reveló que 15 tenían el nivel medio de formación, 26 del nivel superior y 11 asistieron a cursos de posgrado.

En otro estudio elaborado como tesis de maestría en la Universidad de São Paulo (USP), titulado «Clase Hospitalaria: Una mirada pedagógica única», Assis (2009) investiga la escena de la educación para las personas con necesidades especiales debido a su condición de salud en el Estado de São Paulo. Los datos obtenidos muestran que de 1999 hasta el 2007, en todo el Estado de São Paulo había 16 hospitales que tenían servicio de clases hospitalarias. Distribuidas entre la ciudad de São Paulo en número de ocho, y el mismo número extendido por todo el interior, fueron aplicadas por 43 profesores, entre ellos 29 en la ciudad de São Paulo y 14 en el interior.

En cuanto a la formación, Assis (2009) señala para datos interesantes: de los 43 profesores activos en el Estado de São Paulo, entre el 1997 y el 2009, 15 solo se capacitaron en Pedagogía, y de éstos, 13 eran de la capital y dos del interior; 22 se capacitaron en Pedagogía con especialización en algún tipo de discapacidad, incluyendo 11 en la capital y 11 en el interior; dos profesores se capacitaron en Pedagogía con especialización en Psicología de la Educación, uno en la capital y uno en el interior; todavía entre el total de 43 profesores, se observa que un profesor se capacitó en Pedagogía con especialización en Administración Hospitalaria, con sede en la capital y, por último, tres de los profesores activos que trabajan en la clase hospitalaria no tenían un título superior en pedagogía, todos ellos en la capital .

A partir de este estudio no se encontraron datos de la investigación relativa a la formación profesional básica y continua de los profesores que trabajan en las clases hospitalarias en el estado de São Paulo.

Los datos más recientes proporcionados por el Núcleo de Apoyo Pedagógico Especializado (CAPE), un órgano oficial de la Secretaría de Educación del Estado de São Paulo, muestran que hasta la fecha existen 68 profesores que integran la Secretaría de Educación del estado de São Paulo, 43 de estos localizados en la ciudad de São Paulo y 25 en el interior. Componen la Secretaría de Educación del Municipio de São Paulo dos instituciones, que tienen un total de ocho profesores. (SED, 2005).

Aunque se puede observar el significativo avance cuantitativo en el total de clases hospitalarias en el estado de São Paulo, debemos ser conscientes de que hay un largo camino por recorrer. Hay un conjunto de variables a considerar tanto en la dinámica de la asistencia, como en recursos disponibles para su ejecución.

En estos términos, Fonseca (2002) advierte acerca de la importancia de considerar los aspectos políticos y orientaciones educativas que conceptualizan las clases hospitalarias. La introducción y aplicación de estos está sujeto a las prácticas pedagógicas incorporadas en una variedad de ejemplos de gerencia muy diversificados. La estrecha relación entre la gestión en la clase hospitalaria y la preparación para la educación inclusiva requiere la formación y la formulación de propuestas que se consolidan en la profundización de los conocimientos teóricos y metodológicos con el fin de construir estrategias sociointeractivas para la vida individual y colectiva.

La presencia de los profesores en los hospitales, con el propósito de promover la educación, ofrece características especiales que se aproximan y se diferencian de los modelos de la escuela regular. El retiro de un estudiante hospitalizado crea una distancia hacia su vida rutinaria que no puede ser ignorada. Aunque temporal, provoca una serie de sensaciones que van desde la debilidad al abandono y que, desde luego, generan complicaciones en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Desde esta perspectiva es que se realza la postura de los profesores en las aulas hospitalarias como agentes de transformación. Desarrollar la práctica pedagógica en la perspectiva de la educación inclusiva promueve el respeto a la diversidad. Como un factor clave en la promoción de condiciones para el desarrollo y el reingreso del estudiante a la enseñanza regular, la educación inclusiva debe ser el punto de referencia de las intervenciones pedagógicas y educativas en las clases hospitalarias.

Como afirma Mantoan (2006), el principio de la educación inclusiva rompe paradigmas e impulsa la reforma educativa. Por lo tanto, es necesario que los profesores estén capacitados para fomentar la experiencia vivida reflexivamente. Por consiguiente, evaluar las decisiones diarias, sea por la narrativa de sus historias de vida, o por el análisis de los campos de conocimiento con los cuáles el profesor interactúa, es necesario y debe ser considerado como acción de crecimiento y desarrollo profesional.

JUSTIFICATIVA

El Programa Pedagógico y Educativo al Estudiante en Tratamiento de Salud (PAPEETS) del Hospital de São Paulo fue fundado en el año 2006 por iniciativa del Departamento de Pediatría de la Escola Paulista de Medicina, de la Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), con el objetivo de instituir una clase hospitalaria en hospital universitario de la UNIFESP, el hospital São Paulo. Elaborado y aprobado, el Proyecto Político Pedagógico fue presentado a las Secretarías de Educación del Estado y del Municipio, y la Clase Hospitalaria del Hospital São Paulo fue reconocida y oficialmente validada por la Secretaria de Educación del Estado de Sao Paulo como una clase a distancia de la Escuela Estadual Peter Voss.

Actualmente, el proyecto se ha ampliado de manera considerable. Por ahora, además de la atención recibida por pacientes en la Unidad Pediátrica General, donde se encuentran nuestras instalaciones, son asistidos en sus propias camas los estudiantes que no pueden moverse, aquellos que se encuentran en la Unidad de Cuidados Semi-Intensivos y también en la Unidad Quirúrgica de Pediatría. Con respecto a las clínicas, los estudiantes son atendidos en las consultas de Nefrología (Hemodiálisis Pediátrica), y de Enfermedades Infecciosas Pediátricas (especialmente, los alumnos adolescentes afectados por VIH).

El PAPEETS consta de dos partes: (1) Centro de Educación e Investigación, que ofrece un curso de Extensión en Pedagogía Hospitalaria y un Grupo de Estudios e Investigaciones y de la que esta autora es coordinadora; y (2) Operación y asistencia por el cuidado de las clases hospitalarias del Hospital São Paulo y en las clínicas ya mencionadas. El profesorado pedagógico de la Clase Hospitalaria consta de nueve profesionales de Educación con diferentes vínculos: federal, estatal, municipal y empleados contratados por el Hospital São Paulo.

Como gestora, desde su creación en el año 2006, la autora ve la necesidad de sistematizar las conductas más adecuadas, con el objetivo de proporcionar recursos para proveer al profesional los conocimientos necesarios para el ejercicio de la profesión en el trabajo con estudiantes en tratamiento de salud.

Como parte del acuerdo firmado, el equipo es supervisado por la Dirección de Enseñanza Centro-Sur y recibió tres profesores, y, por cada ocasión, algunos materiales escolares. La selección de los profesionales de las respectivas Secretarías - Estado y del municipio, se realiza considerando los diferentes requisitos previos.

La selección del profesional por la Secretaría Municipal de Educación, en el caso, de una profesora titular de Educación Infantil I y Enseñanza Fundamental I, se basó en su deseo personal, el compromiso de cumplir con una menor carga de trabajo - llamada Jornada Básica de Trabajo (JBD) y la aprobación de la Dirección de la Escuela, en conjunto con la Dirección de Enseñanza. Una vez acordado por todas las instancias, la solicitud se envía al Secretario de Educación del Municipio, para el dictamen final. La continuidad de este profesor se mantendrá el tiempo que permanece el Acuerdo de la Secretaría Municipal de Educación con la Universidad.

A su vez, en la Secretaría de Estado de Educación, el trabajo que se lleva a cabo en la clase hospitalaria se considera un proyecto. Por lo tanto, el profesor permanece en la institución durante dos años. Estos profesores son considerados como pertenecientes a la categoría O, lo que implica que sus contratos de trabajo son temporales. Después del período de dos años deben ausentarse de sus funciones docentes por doscientos días.

Durante la semana, los profesores de la Red Estatal hacen una actividad de formación (una hora semanal) en la escuela asociada – EEPG Peter Voss, en conjunto con los profesores de Educación Regular. Esta es una actividad pedagógica de trabajo colectivo (intitulada en portugués ATPC), un espacio de educación continua que contribuye al diálogo con la realidad propuesta por los parámetros que rigen la Educación Regular.

Sin embargo, se observa que la trasposición de los contenidos aplicados en los espacios de educación continua frecuentados por el equipo del trabajo colectivo (ATPC) como cursos de especialización en psicopedagogía y psicomotricidad, no fueron reconocidos como una forma transformadora en la comprensión y, por consecuencia, en las intervenciones con los estudiantes, tanto en el hospital como en las clínicas. Podemos considerar que la dimensión teórica se mantiene distante de la proporción práctica al perpetuar la dicotomía teoría-práctica.

De esta forma, se hizo necesaria la progresión de la capacidad de reflexionar para que fuera continua y progresiva, con el fin de estimular el proceso de formación de manera crítica, superando la mera transmisión de conocimientos, permitiendo vivir la singularidad entre la teoría y la práctica pedagógica y educativa en la clase hospitalaria.

Aunque la valoración teórica sea reconocida como uno de los factores importantes en la formación continua de los profesores en las clases hospitalarias, las propuestas de los cursos de formación están muy lejanas de la profesión docente, sus rutinas y culturas profesionales, de manera especial en el trabajo de las clases hospitalarias. (Nóvoa,1995).

FORMACIÓN CONTINUA EN SERVICIO: ALGUNAS CONSIDERACIONES

El concepto básico de Formación continua en servicio nace con el objetivo de calificar al empleado para atender las necesidades de producción que surgen del sistema capitalista. En consecuencia, no solo fue requerida la eficiencia material y objetiva, sino que también, una eficiencia subjetiva y diversa con el fin de hacer compatible el tiempo productivo y financiero de la producción globalizada (Brito, 2007, como citado en Cartaxo et al. 2012).

Schultz (1973), a su vez, profundizó en el tema y desarrolló el concepto de «capital humano» para explicar la desigualdad entre naciones, grupos sociales e individuos. El autor relacionó el éxito del avance económico de las naciones exitosas a la fuerte aplicación que hacen las personas hacia sí mismos, básicamente la inversión en educación y salud (Frigotto, 2009).

Marín (1995), como citado en Altenfelder (2005), cuando se refiere a los desafíos de la Educación Continua en Servicio, advierte la importancia de especificar el uso correcto de la terminología. La Formación continua en servicio se distingue del entrenamiento, este último, entendido como un proceso mecánico que simplemente crea comportamientos, y de perfeccionamiento, como la idea de educabilidad del ser humano y de formación con el fin de ser capaz, habilitar. Aunque cada uno de estos aspectos pueda estar presente en el tema de la educación continua, lo que se espera del educador, primordialmente para las clases hospitalarias, es algo que supera la visión mecanicista y restringida a los modelos no compatibles con la educación inclusiva.

Para formar profesores innovadores, críticos, cooperativos, solidarios, integrados y capaces de explorar el universo de las construcciones intelectuales, es necesario optar por un paradigma educativo diferente de los modelos convencionales de hoy en día. Aceptar los desafíos, construir y reconstruir teorías, discutiendo hipótesis, comparándolas con las necesidades reales de intervención, suponen fomentar el pensamiento divergente, la creatividad y el desarrollo de un trabajo cooperativo, puesto que el trabajo docente con los estudiantes en la asistencia sanitaria no puede prescindir de una visión amplia y general que no integra, sino, fragmenta.

INVESTIGACIÓN

Con el fin de conocer las experiencias y propuestas de los profesores de la Clase Hospitalaria del Hospital São Paulo, con referencia a la Formación continua en servicio, se buscó un recurso metodológico que permitiera “escuchar” la idea de estos profesionales en “su” proceso de educación continua, ya sea en el servicio o a través de los cursos realizados. Sería una oportunidad de expresión de los entrevistados acerca de su carrera en el atendimento al alumno en asistencia sanitaria.

La metodología que más se adaptó a los objetivos de este estudio fue de naturaleza cualitativa, como también, cuantitativa, con el fin de investigar los testimonios, recogiendo datos sobre el nivel simbólico de un grupo social y destacando su amplitud de representación significativa. (Minayo, 2008).

El método utilizado fue el Discurso del Sujeto Colectivo (DSC), cuya base teórica se apoya en las suposiciones de la Teoría de las Representaciones Sociales. (Jodelet, 2001). Como material de trabajo se usan testimonios y/o material verbal que permita, por un lado, que el estudio no se limite a la naturaleza eminentemente cualitativa, aunque se hace uso de cuestionamientos cerrados con respuestas alternativas anticipadas. Por lo tanto, se basa en preguntas abiertas con diferentes matrices de opiniones, la ampliación de la oportunidad de conocer las representaciones sociales de un determinado grupo social sobre un tema específico. En este caso, cómo los profesores de las clases hospitalarias representan la importancia de buscar formación que mejor califique su trabajo y justifique su elección por esta modalidad educativa, lo que conciben como un reto y cuales recursos utilizados para afrontarlos. (Lefèvre y Lefèvre, 2010).

La metodología propuesta por el Discurso del Sujeto Colectivo (DSC) permite, al registrar los datos personales y profesionales de los entrevistados, identificar y analizar los discursos, haciendo un paralelo más concluyente, como se verá a continuación.

El DSC consiste, básicamente, en analizar el material verbal recogido y seleccionar, para cada respuesta individual, pasajes significativos que expresan ideologías representativas del discurso, denominadas de Expresiones-Clave. Estas corresponden a las ideas centrales que son la síntesis del contenido discursivo. Cada idea central es categorizada y acoplada a las demás que expresan el mismo significado. Así se construyen los discursos-síntesis, utilizando como expresión la primera persona del singular. Esta composición expresa el pensamiento de las personas que piensan de manera similar sobre ese aspecto y, por lo tanto, representan el pensamiento de un

grupo. Según el DSC, se transcribe como si fuera un solo discurso. En este sentido, todas las expresiones de opinión se observan como «*desde mi punto de vista, o en mi opinión*».

Las preguntas propuestas fueron elaboradas en forma de pequeños escenarios cotidianos del profesor abordando los siguientes temas: concepto de Clase Hospitalaria antes del ingreso en el área, desafíos del profesor en su lugar de trabajo, contribuciones del curso de formación en Pedagogía Hospitalaria y su cooperación en la Formación continua en servicio para la práctica pedagógica desarrollada en la clase hospitalaria.

Los cuestionarios fueron aplicados a cada profesor y respondidos de forma individual. Después de un análisis detallado de los datos recogidos y presentados a los operadores del DSC, se realizó el registró correspondiente.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los datos registrados (Tabla 1) de los profesores entrevistados permitieron establecer el siguiente paralelo:

- 1 Aunque esta investigación todavía está en curso, actualmente restringida a una sola institución y a un pequeño número de profesores participantes (ocho), no se puede ignorar que estos representan aproximadamente el 12 % de la cantidad de los profesores de las clases hospitalarias en todo el estado de São Paulo.
- 2 No obstante, se trata de una modalidad educativa aún poco conocida que es elegida por pedagogos en que la prevalencia más alta se encuentra entre los 20 y 40 años, con la posibilidad de buscar distintas alternativas en el área de la educación.
- 3 En cuanto al tiempo, al final de la formación inicial, se observa que la frecuencia mayor aparece entre los profesores que han enseñado clases en la escuela regular.
- 4 También se observa que el 40 % de los entrevistados ejercieron la docencia en la escuela primaria (Enseñanza Fundamental I), es decir, han experimentado la enseñanza en los primeros años y deben tener el dominio de los contenidos de las asignaturas de referencias de áreas del conocimiento como matemáticas y lenguaje escrito y oral. También, deben poseer habilidad para entender la relación del profesor frente a los conocimientos didácticos y pedagógicos. Hay que tener en cuenta que el profesor del curso inicial de la escuela primaria presenta una facilidad para comprender la conexión entre el docente, la escuela, el alumno y su familia como factores claves en el desarrollo y desempeño pedagógico y educativo del estudiante.

Por consiguiente, se supone que existen aspectos similares entre la docencia de la Enseñanza Regular y la Clase Hospitalaria, y hay habilidades que pueden ser

implementadas, si tenemos en cuenta el tiempo de entrenamiento, las etapas requeridas y la práctica adquirida.

Tabla 1. Distribución de profesores de las clases hospitalarias del Hospital de São Paulo

Edad (en años)	Porcentaje del total
• Entre 20 y 40	67%
• Entre 50 y 65	33%
Tiempo desde el final de la graduación (en años)	
• Entre 5 y 10	35%
• Entre 6 y 10	40%
• Más de 20	25%
Experiencia profesional anterior	
• Enseñanza Fundamental I	40%
• Educación Infantil y Enseñanza Fundamental I	25%
• Enseñanza Fundamental I y Gestión	15%
• Enseñanza Fundamental I, II y Bachillerato	20%

Se hará, ahora, un paralelo entre los datos personales y profesionales con los DSC finalizados y categorizados.

Categoría 1

Percepción de la modalidad educativa Clase Hospitalaria, antes del ingreso en el área

DSC

Mi percepción sobre la Clase hospitalaria comenzó con un comunicado. Hasta entonces era todo lo que sabía. Al principio, pensé que era un trabajo más fácil, más tranquilo que la educación regular. Entonces, llegué a la conclusión de que el trabajo es muy complejo y que requiere la participación multidisciplinaria. Cuando entré en la Clase Hospitalaria, incluso después de asistir al curso de posgrado en el área, me encontré con la práctica, el hospital, todo era muy diferente, yo estaba un poco asustada, porque me encontré con enfermedades crónicas, hospitalizaciones largas, readmisiones y muchas fracturas de

aprendizaje. No sabía cómo vivir la diversidad y todo me asustaba. No tenía la dimensión de las consecuencias de las enfermedades en el proceso de aprendizaje de los estudiantes. En la educación regular las enfermedades eran una cosa y escolarizar era otra. La una no tenía mucho que ver con la otra.

Comentario:

Todavía se nota que, aunque siendo admitida legalmente, la Clase Hospitalaria, como modalidad educativa, aún es desconocida. A través de los testimonios, se reconoce lo poco que se conoce previo a la entrada efectiva en el área. El interés puede surgir de acuerdo con la necesidad de trabajo y no necesariamente por afinidad o por perfil personal y profesional. La elección también puede ocurrir como una forma de escapar de las condiciones a veces precarias, que se encuentran en las aulas de educación regular.

Categoría 2

Desafíos de docentes en las clases hospitalarias y aportes del curso de Extensión en Pedagogía Hospitalaria.

DSC

El curso de extensión consolidó mi percepción sobre el entorno hospitalario. Aportó informaciones de las enfermedades crónicas y la forma cómo pueden interferir en el aprendizaje de los estudiantes, por ejemplo, el área cognitiva y motora. Es, sin duda, una inversión en mi educación, para ofrecer un servicio de calidad a nuestros estudiantes.

Comentario: la formalidad del curso de extensión refleja la objetividad de la respuesta y se aprecia la inversión en el campo profesional, quizá con referencia a la posible promoción y mejor desempeño en el aula.

Categoría 3

La Formación continua en servicio y el ejercicio de la profesión

DSC

Las reuniones me muestran el trabajo de otra manera. Es muy bueno para compartir experiencias, comprender cada caso, profundizar y no tener miedo de dar opiniones, de cometer errores y respetar que cada uno del grupo tiene una visión. Nos complementamos mutuamente y se puede conocer el mismo niño desde diferentes perspectivas. Después de cada reunión, veo que cada estudiante despertó en mí la curiosidad, el deseo de aprender, de intercambiar experiencias y hacer una diferencia en su calidad de vida. Comprendo, ahora, que no puedo hacer un papel de madre, tía, sino una profesional que debe continuar y acompañar el proceso de desarrollo y aprendizaje de los estudiantes.

Comentario: el espíritu del equipo consolida el enlace y estimula la reflexión y la construcción colectiva, contribuye a reconsiderar las decisiones cotidianas, ya sea por la narrativa de sus propias historias de vida, o por intercambio del conocimiento con los cuáles el profesor interactúa. La reciprocidad de experiencias hace que, también, con que los errores e indecisiones, se comprometan con el proceso de construcción para hacer algo más significativo.

Categoría 4

La inclusión Educacional y Social del alumno en asistencia sanitaria

DSC

Entiendo que los estudiantes matriculados en la educación regular y que están hospitalizados no pueden permanecer aislados, lejos de sus actividades educativas y sociales. Tenemos que prepararlos para la reintegración escolar.

Comentario: parece solo una línea de comentario, no obstante, se puede inferir que la inclusión está presente en cada una de las categorías, cuando se aborda el miedo del profesor como factor de exclusión, hasta tener espacio de elaboración personal y profesional.

CONSIDERACIONES FINALES

Este artículo presenta algunas consideraciones como producto de la investigación llevada a cabo con los profesores de la Clase Hospitalaria del Hospital São Paulo – Hospital Universitario de la UNIFESP. El estudio destaca particularmente la percepción de la Clase Hospitalaria a partir del momento que precede el ingreso del trabajo en el área y, posteriormente, relevando la trayectoria de las formaciones continuas en sus diversas modalidades.

La autora está de acuerdo con la declaración propuesta por Gatti (2003), ya que la observación de las declaraciones y la práctica pedagógica en las clases hospitalarias nos muestran que la participación en cursos de formación continua basada en proporcionar el contenido y el estímulo a la racionalidad no garantizan cambios de postura y formas de actuar.

A través del análisis de las entrevistas se concluye que las modalidades formativas, como las actividades de desarrollo, actualización y capacitación, desempeñan la adquisición de conocimientos construidos previamente alrededor, una vez que no se producen en el área original de trabajo, es decir, en la clase hospitalaria. Por lo tanto, no cumplen directamente a la multitud de desafíos identificados por los profesores de esta modalidad educativa, única en muchos aspectos.

En este sentido, la Formación continua en servicio confirma que el profesor asuma una postura de aprendiz permanente en su trabajo. De esta manera, se requiere una actitud innovadora y reflexiva, que le permita transformar la relación consigo mismo y con el grupo. De esta forma, resulta la construcción de nuevas propuestas para el estímulo del trabajo en equipo multidisciplinario, una de las habilidades necesarias para las actividades pedagógicas y educativas en las clínicas y hospitales.

Las prácticas que se construyen alrededor de la Formación continua en servicio permiten fomentar la habilidad docente a una condición de ruptura de paradigmas, y, por tanto, vuelven al cotidiano a través de la reflexión. También es posible considerar que el ejercicio de esta práctica formativa suspende la producción de mecanismos de exclusión, colaborando de esta manera, con un conjunto de demandas favorables a la promoción de la educación inclusiva.

BIBLIOGRAFÍA

- Altenfelder, A. H. (2005). Desafios e tendências em formação continuada. *Construção Psicopedagógica*, 13 (10). Recuperado em 29 de junho, 2016, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-69542005000100004&lng=pt&tlng=pt
- Assis, W. (2009). *Classe hospitalar: um olhar pedagógico singular*. São Paulo: Editora Phorte.
- Brito, L. C. (2007). *A ideologia da qualificação, trabalho e a ampliação do mercado da educação superior*. Colóquio Internacional Marx Engels, 5. Anais. Recuperado em 25 de junho, 2016, de http://www.unicamp.br/cemarx/anais_v_coloquio_arquivos/arquivos/comunicacoes/gt5/sessao2/Leonardo%20_Brito.pdf
- Cartaxo, A. M. B. M., Vania M. & Santos, M. T. (2012). Formação continuada: implicações e possibilidades no exercício profissional do assistente social. *Revista Katálysis*, 15(2), 239-253.
- *Conferência Nacional de Educação*. (2014). Documento referência elaborado na Conferência Nacional de Educação -2014. Recuperado em 09 de novembro, 2015, de <http://conae2014.mec.gov.br/a-conferencia>.
- *Constituição da República Federativa do Brasil*. (1998). Brasília. Recuperado em 09 de novembro, 2015, de [168 |](http://www.planalto.gov.br/ccivil/Fonseca, E S. (1999). Atendimento pedagógico-educacional para crianças e jovens hospitalizados: realidade nacional. Brasília: Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais.</div><div data-bbox=)

- Fonseca, E. S. (2002). Implantação e implementação de espaço escolar para crianças hospitalizadas. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 8(2), 205-222.
- Frigotto, G. (2009). Teoria e práxis e o antagonismo entre a formação politécnica e as relações sociais capitalistas. *Trabalho, Educação e Saúde*, 7(supl.1), 67-82.
- Jodelet, D. (2001). Representações sociais: um domínio em expansão. In Jodelet, D. *As representações sociais*. (pp. 17-44). Rio de Janeiro: Ed. UERJ.
- Lefèvre, F. & Lefèvre, A. M. C. (2010). Os três sujeitos do diálogo intradiscursivo nas pesquisas sociais de atribuição de sentido: consequências para a avaliação. *Revista eletrônica de comunicação, informação & inovação em saúde*, 4(2), 15-21. Recuperado em 09 de junho, 2016, de <http://www.reciis.cict.fiocruz.br/index.php/reciis/rt/metadata/291/549>.
- *Lei no. 9.394, de 20 de dezembro de 1996*. (1996). Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília. Recuperado em 09 de junho, 2016, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm
- Mantoan, M. T. E. (2006) *Inclusão Escolar- O que é? Por quê? Como fazer?*. São Paulo: Editora Moderna.
- Marin, A. J. (1995). Educação continuada: introdução a uma análise de termos e concepções. *Cadernos Cedes*, 36, 13-20.
- Minayo, M. C. S. (2008). Trabalho de campo: contexto de observação, interação e descoberta. In: Minayo, M. C. S. (Org.). *Pesquisa Social*. Petrópolis: Vozes.
- Ministério da Educação. (2001). *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica*. Brasília. Recuperado em 09 de dezembro, 2012, de http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=12992:diretrizes-para-a-educacao-basica&catid=323:orgaos-vinculados
- Ministério da Educação. (2002). *Classe Hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações da Secretaria de Educação Especial*. Brasília: MEC/SEESP. Recuperado em 09 de junho, 2016, de portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf
- Ministério da Educação. (2007). *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília: MEC/SEESP. Recuperado em 09 de junho, 2016, de portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf

- Nóvoa, A. (Coord). (1995). *Os professores e sua formação*. Lisboa: Publicações Dom Quixote/IIIE. Resolução 41, de 13 de outubro de 1995. (1995). Porto Alegre. Recuperado em 09 de novembro, 2015, de <http://www.mp.rs.gov.br/infancia/legislacao/id2178.htm>
- Secretaria de Estado da Educação. (2005). *Coordenadoria de Estudos e Normas Pedagógicas - CENP, Núcleo de Apoio Pedagógico Especializado – CAPE*. São Paulo: SE/CENP. Recuperado em 09 de junho, 2016, de <http://cape.edunet.sp.gov.br/>
- Secretaria de Estado da Educação. (2008). *Resolução SE nº. 11, de 31-1-2008, e alterada pela Resolução SE nº. 31, de 24 de Marco de 2008*. Dispõe sobre educação escolar de alunos com necessidades educacionais nas escolas da rede estadual de ensino e dá providências correlatas. São Paulo: SEE/EE. Recuperado em 09 de junho, 2016, de <http://www.educacao.sp.gov.br/lise/sislegis/detresol.asp?strAto=200801310011>
- Schultz, T. W. (1973). *O capital humano: investimentos em educação e pesquisa*. (M. A. M. Matos, Trad.). Rio de Janeiro: Zahar Editores.

FACTORES QUE INFLUYEN EN EL PERÚ PARA LA FORMACIÓN DOCENTE EN PEDAGOGÍA HOSPITALARIA, DENTRO DE UN MODELO DE EDUCACIÓN INCLUSIVA

Dra. Mariella Victoria Mendoza Carrasco
Universidad Femenina del Sagrado Corazón
Lima- Perú
mariella.mendozac@unife.pe mvmc29@gmail.com

Resumen

En la actualidad existen doce aulas hospitalarias instaladas en instituciones de salud pública en el Perú, versus 390 establecimientos hospitalarios. La gran mayoría de los niños provienen de lugares de extrema pobreza. Ellos tienen el derecho a recibir una educación de calidad, sin embargo, uno de los obstáculos, es la deficiencia de profesionales altamente calificados; para ello se necesita formar a maestros con la especialidad de "Pedagogía Hospitalaria"; comenzando por establecer dentro de la malla curricular asignaturas que impartan el conocimiento, a su vez diseñar diplomados y maestrías que respalden con profesionalismo el actuar de los docentes en los hospitales.

Palabras claves: pedagogía hospitalaria, formación docente, capacitación.

Abstract

At present there are twelve hospital classrooms installed in public health institutions in Peru, versus 390 hospital establishments. The vast majority of children come from places of extreme poverty. They have the right to receive a quality education, however, one of the obstacles is the deficiency of highly qualified professionals; For this, it is necessary to train teachers with the specialty of "Hospital Pedagogy"; beginning by establishing curricular subjects within the curriculum that impart knowledge, in turn designing diplomas, and master's degrees that professionally support the actions of teachers in hospitals.

Keywords: *hospital pedagogy, teacher training, training.*

La pedagogía hospitalaria en el Perú cuenta con el respaldo de políticas públicas. El 17 de abril del 2017 se aprobó, según Resolución Ministerial N° 241-2017-Minedu, el Modelo de Servicio Educativo Hospitalario, y el 23 de mayo del 2018 el congreso de la república promulgó la ley N° 30772 que permite aplicar el Servicio Educativo Hospitalario integral a los estudiantes de la Educación Básica en los hospitales.

El Perú cuenta con un total de 390 establecimientos hospitalarios de EsSalud, donde día a día ingresan un gran porcentaje de niños y adolescentes en edad escolar para ser atendidos y muchos de ellos deben ser hospitalizados para su tratamiento, actualmente existen 12 aulas hospitalarias instaladas en instituciones de salud del estado, versus 390 instituciones de EsSalud en el Perú.

La gran mayoría de los niños provienen de lugares de extrema pobreza y de condiciones sanitarias deficientes. Ellos tienen derecho a recibir en los hospitales del Perú, una educación de calidad, sin embargo, en la gran mayoría de los hospitales no existe este servicio implementado. Uno de los obstáculos es la deficiencia de profesionales formados en instituciones superiores; para ello se necesita formar a maestros con la especialidad. La propuesta es comenzar por establecer dentro de la malla curricular profesional de la docencia, asignaturas que impartan el conocimiento de la pedagogía hospitalaria, seguido del diseño de diplomados y maestrías que respalden con profesionalismo el actuar de los docentes en este campo de las aulas hospitalarias en los nosocomios del área de salud. Afortunadamente la iniciativa existe, sin embargo, hay factores como la deficiente difusión del tema para que se dé una respuesta óptima de acogida para la formación profesional docente del futuro maestro hospitalario.

Desempeño profesional basado en reflexión crítica, es la línea que se debe seguir en la formación de maestros hospitalarios, a su vez, el maestro debe contribuir a su autoformación y realizar un trabajo colaborativo en su desempeño profesional y con sus alumnos pacientes.

El contexto de la realidad educativa en los hospitales del Perú hace que se plantee una malla de contenidos que comienza con la identificación de las necesidades de formación como clave del perfil profesional del educador social. La pedagogía hospitalaria está constituida por un conjunto de estudios y metodologías, basadas en la situación del paciente hospitalario.

La formación de formadores deberá contribuir con la calidad de la educación superior, mediante la mejora de las competencias del profesional, con estrategias para mejorar el ejercicio de la pedagogía hospitalaria, reflejándose en la calidad del dictado de sus asignaturas en un ámbito social de atención a la diversidad, mediante los conocimientos de los fundamentos de la educación, el diseño curricular, innovaciones metodológicas

de la educación, la evaluación del aprendizaje y la tecnología informática aplicada a la educación.

La formación del maestro hospitalario no solo se debe centrar en los aspectos de áreas académicas y curriculares, sino que también formar para atender los aspectos psicoafectivos del paciente y en el desarrollo de la participación en actividades de ocio y tiempo libre, intentando que la estancia en el centro hospitalario sea más llevadera, atendiendo la calidad de vida del alumno paciente; teniendo en cuenta el modelo asistencial, la realidad sociocultural, a las necesidades de la persona con enfermedad y al modelo educativo.

La formación de formadores debe estar centrada en tres principios relevantes: la inclusión y la atención a la diversidad, la normalización del alumno paciente y la igualdad de oportunidades.

En la práctica, dentro de la atención de un aula hospitalaria no solo se atiende a los pacientes sino también a los familiares que lo acompañan, por ello las futuras maestras hospitalarias deben estar formadas integralmente. Según Álvarez se debe: "Establecer un plan de acción afín a las características del niño, familia y del hospital, labor compartida con los profesionales del mundo de la salud, educación, familia y voluntarios". (Álvarez, M., 2017, p.36).

1. OBJETIVOS DE LA FORMACIÓN DE MAESTROS HOSPITALARIOS

1.1. Objetivo general

Brindar una formación integral en el campo disciplinar de la Pedagogía Hospitalaria, a profesionales de distintos campos afines al Área de la Pedagogía, a fin de que pueda ejecutar actividades educativas en contextos hospitalarios

1.2. Objetivos específicos de la formación de formadores en PH:

Que el profesional participante pueda:

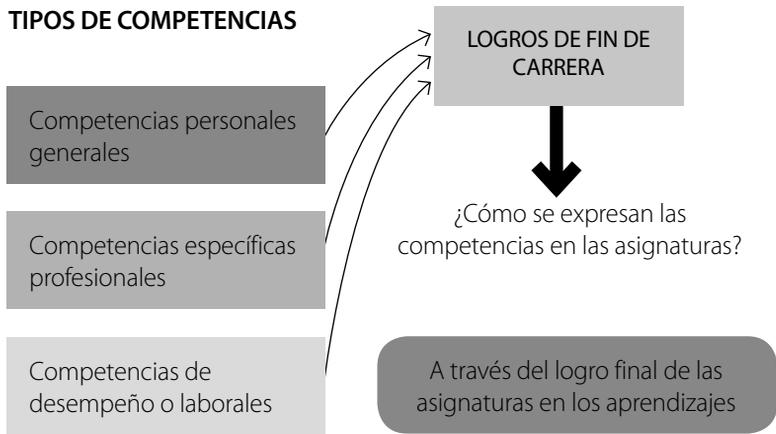
- Conocer las principales características del modelo de salud y educación para propiciar una articulación adecuada entre ambas.
- Desarrollar redes de participación docente que faciliten la acción Docente - familia- escuela hospital.
- Desarrollar propuestas creativas en el Docente acordes a las necesidades educativas del paciente- alumno en el tramo de la hospitalización como en el domicilio.

2. LAS COMPETENCIAS PERSONALES, PROFESIONALES Y LABORALES A DESARROLLAR EN EL MAESTRO HOSPITALARIO

La formación de los maestros hospitalarios debe basarse en el desarrollo de competencias generales, profesionales y laborales. Estos tres tipos de competencias deben estar transversalmente en todas las asignaturas de los módulos de estudio.

Las competencias trazadas y específicas deben ser claras y precisas, considerando el contexto y realidad del ámbito hospitalario y de los pacientes, de acuerdo a la demanda de las necesidades.

TIPOS DE COMPETENCIAS



2.1. Competencias de formación personal del maestro hospitalario:

- Madurez y equilibrio personal, con inteligencia interpersonal, intrapersonal, e inteligencia emocional, para vivir y afrontar determinadas experiencias propias del ámbito hospitalario.
- Apertura, flexibilidad, empatía, tolerancia a la frustración, sensibilidad y capacidad de comunicación; que faciliten relaciones personales positivas.
- Ser capaz de afrontar, comprender y resolver cualquier dificultad profesional, personal y situación emocional del niño frente al sentido del dolor, la enfermedad y la muerte.
- Fortaleza que permita afrontar la dureza de la tarea, comprendiendo los defectos y debilidades de los niños con paciencia activa y no pasiva.

- Ser capaz de trabajar en equipo de trabajo multidisciplinario, coordinando funciones, sin interferir en las propias de cada disciplina profesional dentro del centro de salud.
- Conciencia de autoconfianza y autoestima con sus pares y en su entorno.
- Expresar habilidades sociales y saber a convivir con los demás, dentro de la atención a la diversidad.
- Capacidad para modificar el comportamiento y adoptar un tipo diferente de enfoque sobre ideas o criterios

COMPETENCIAS PERSONALES GENERALES



2.2. Competencias profesionales en la formación del maestro hospitalario

- Diseñar y desarrollar los procesos de participación e intervención interdisciplinaria, como condición del trabajo en equipo, mostrando equilibrio emocional, empatía y buena comunicación, para facilitar el trabajo en equipo y relaciones personales positivas.
- Mostrar una personalidad emocionalmente equilibrada para atender las reacciones complejas propias de la situación de enfermedad y hospitalización del niño, a través de estrategias lúdicas, lingüísticas, y efectivizar su ayuda, comprendiendo y conociendo más a cada niño enfermo, con responsabilidad, paciencia y creatividad.

- Adaptar la actividad escolar a la situación física y emocional del estudiante hospitalizado, con tolerancia y respeto, para asegurar la continuidad en su educación y reducir las brechas de la exclusión, en el marco de la intencionalidad del Sistema Educativo Nacional.
- Poseer habilidades sociolingüísticas para interactuar, adecuadamente, con otros profesionales involucrados en la atención y cuidado del niño enfermo, en contextos hospitalarios mediante la información, orientación y apoyo respectivo.
- Asistir a los padres de familia, en cada momento y diversas circunstancias que se presenten, en el proceso de hospitalización de los niños enfermos, mediante un apoyo adecuado al nivel de comprensión de cada uno de ellos, de forma oportuna, empática y respetuosa.
- Actualizar y concretar de forma creativa, el conocimiento del trabajo educativo, en contextos hospitalarios, para construir un trabajo pedagógico con base en el pensamiento científico y la práctica investigativa, orientada a la hipótesis de salud.
- Desarrollar la acción pedagógica, estableciendo los vínculos afectivos, como sustento para el éxito del trabajo docente, aplicando la didáctica pertinente, con oportunidad y tolerancia.
- Identificar y explicar el patrimonio sociocultural de la familia del niño hospitalizado, como referente de valor en el diseño y desarrollo de la acción, al actuar e intervenir en el proceso de enfermedad y hospitalización del niño, con respeto y solidaridad.
- Mantener firme el carácter ante acumulación de tareas o responsabilidades, lo cual se traduce en respuestas controladas frente a un exceso de cargas.

COMPETENCIAS PROFESIONALES

Competente para saber:

Analizar

Investigar

Asesorar

Modificar

Evaluar

Planificar

Desarrollar proyectos



2.3. Competencias de desempeño o laborales del maestro hospitalario

Las competencias laborales son las capacidades para responder exitosamente en el desenvolvimiento de sus funciones como maestro hospitalario. Las podemos entender como todos los recursos que posee un maestro hospitalario que le permiten ser competente en su desempeño, como de los conocimientos (saber), habilidades (saber hacer) y actitudes (saber estar y querer hacer) y valores, que son aplicados en el desempeño de una determinada responsabilidad y se mezclan para dar un nivel de desempeño único en la persona, y para desempeñarse de manera apropiada en el aula hospitalaria atendiendo a sus alumnos pacientes.

Un maestro hospitalario puede tener mucho conocimiento, talento y disposición para hacer su trabajo, pero cuando no es capaz de trabajar en equipo multidisciplinario comienzan a surgir eventualidades que, sin duda, pueden evitarse. El trabajo en equipo y la organización del trabajo es fundamental para cumplir con las tareas programadas y por supuesto, ayuda a ser más productivos dentro de cualquier institución de salud y educativa.

El maestro hospitalario debe mostrar la habilidad de tener cierta independencia para tomar decisiones que le permitan resolver problemas sin tener que acudir a su jefe inmediato o si bien, ser capaz de ofrecer soluciones que se identifiquen con su área de trabajo y, de esta manera, no generar un atraso en sus funciones y en el área educativa hospitalaria.

- Capacidad para permanecer eficaz dentro de un medio cambiante, así como a la hora de enfrentarse con nuevas tareas, retos y personas.
- Eficacia para identificar un problema y los datos pertinentes al respecto, reconocer la información relevante y las posibles causas de este.
- Capacidad para emprender acciones de forma deliberada con el objeto de lograr un beneficio o una ventaja importantes.
- Detectar las expectativas del cliente, asumiendo compromiso en la identificación de cualquier problema y proporcionar las soluciones más idóneas para satisfacer sus necesidades.
- Detectar las expectativas del cliente, asumiendo un compromiso con la identificación de cualquier problema y proporcionar las soluciones más idóneas para satisfacer sus necesidades.
- Capacidad para tomar decisiones que aseguren el control sobre métodos, personas y situaciones.

- Habilidad para la evaluación de datos y líneas de acción para tomar decisiones lógicas de forma imparcial y razonada.
- Crear en el propio trabajo o rol y su valor dentro de la empresa, lo cual se traduce en un refuerzo extra para la compañía, aunque no siempre en beneficio propio.
- Distribución eficaz de la toma de decisiones y responsabilidades hacia el subordinado más adecuado. Potenciar las habilidades de las personas a su cargo mediante la realización de actividades.
- Agudeza para establecer una línea de acción adecuada en la resolución de problemas, implicarse o tomar parte en un asunto concreto o tarea personal.
- Muestra control, resistencia y capacidad de trabajo.
- Capacidad para mantenerse dentro de una organización o grupo y para realizar actividades o participar en ellas.
- Capacidad para realizar de forma eficaz un plan apropiado de actuación personal o para terceros con el fin de alcanzar un objetivo.
- Capacidad para relacionarse fácilmente con otras personas. Abierto y participativo.

COMPETENCIAS DE DESEMPEÑO LABORAL



Disposición para participar como miembro integrado en un grupo (dos o más personas) para obtener un beneficio como resultado de la tarea a realizar, independientemente de los intereses personales.



3. PERFIL DEL EGRESADO DE FORMACIÓN DEL MAESTRO HOSPITALARIO

Al egresar del programa de formación docente en pedagogía hospitalaria, el docente deberá presentar las siguientes capacidades:

- Explicar y fundamentar el contenido científico de las teorías y enfoques de la pedagogía hospitalaria y de las bases interdisciplinarias del aprendizaje emocional, a partir de la práctica de la reflexión y el discernimiento desde lo cual se valora la promoción del conocimiento en las aulas hospitalarias, con atención a la diversidad.
- Diseñar y desarrollar los proyectos y programas curriculares en el desarrollo de las asignaturas que constituyen el plan curricular en atención a las necesidades educativas especiales permanentes o transitorias del estudiante - paciente, implementando el proceso didáctico a favor del logro de los objetivos propuestos, demostrando responsabilidad y compromiso por el logro académico.
- Diseñar y desarrollar el proceso formativo en contextos multiculturales y de atención a la diversidad, creando contextos de enseñanza y de aprendizaje, utilizando los instrumentos y las estrategias innovadoras, entre las cuales se encuentra una metodología lúdica y la utilización de las TIC, para elevar la calidad de los trayectos formativos, valorando la comunicación y elevando el potencial de sus habilidades cognitivo-lingüísticas.
- Utilizar modelos de diseño curricular como disciplina y proceso en el desarrollo sistemático de los elementos curriculares aplicando las teorías del aprendizaje para asegurar la calidad de la educación, mediante el análisis de necesidades,

formulando metas, implementación de materiales lúdicos y actividades didácticas, así como, la evaluación del aprendizaje y el seguimiento, demostrando interés por crear cambios deseados en los conocimientos y habilidades de los estudiantes.

- Implementar la evaluación del aprendizaje a partir de los saberes previos a fin de recoger la información durante el proceso de enseñanza y de aprendizaje que garanticen el logro esperado mediante la selección y el uso de las herramientas e instrumentos más adecuados al contexto y la cultura de la institución en general y de la evaluación diferenciada.

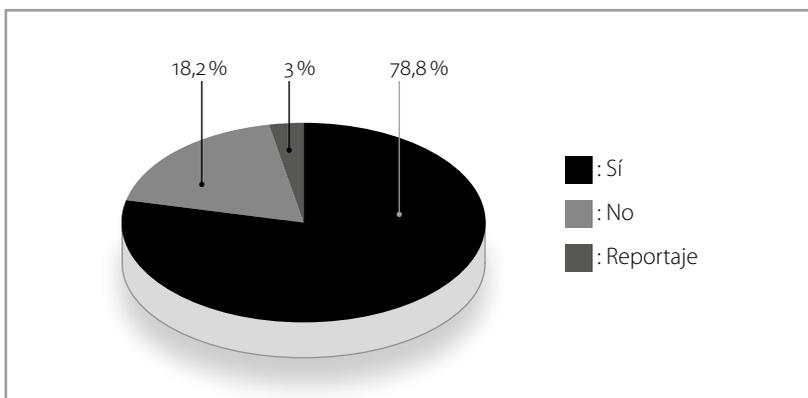
La formación del pedagogo hospitalario debe realizarse basándose en las habilidades y capacidades del perfil del alumno paciente que es internado en los centros de salud dentro de todas las regiones del Perú.

4. ENCUESTA DE FORMACIÓN DE FORMADORES EN PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Se realizó una encuesta a 33 maestros egresados de la facultad de educación de cuatro universidades privadas en Lima los cuales han respondido de acuerdo a las alternativas y temas de información.

Ante la primera pregunta:

4.1. ¿Conoces sobre pedagogía hospitalaria?

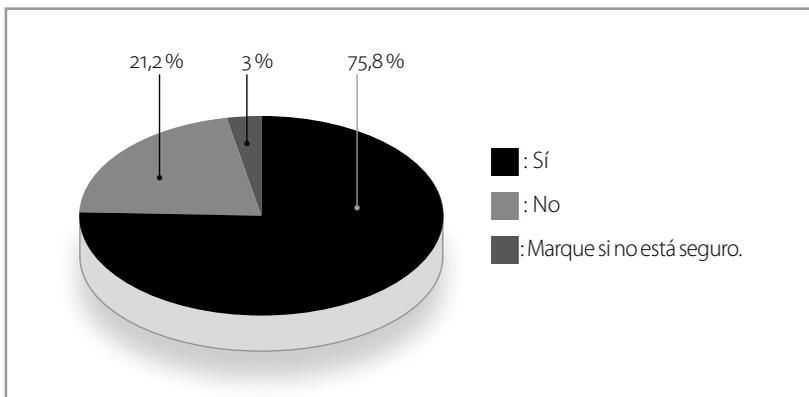


INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos el 78,8 % afirmó que sí conoce sobre pedagogía hospitalaria y un 18,2% expresó que no conocía acerca de este tema.

Según las cifras, en los resultados podemos observar que más de las tres cuartas partes de la muestra encuestada, sí tiene conocimientos significativos sobre pedagogía hospitalaria.

4.2. ¿Tienes conocimiento de que existan aulas hospitalarias en funcionamiento en el Perú?

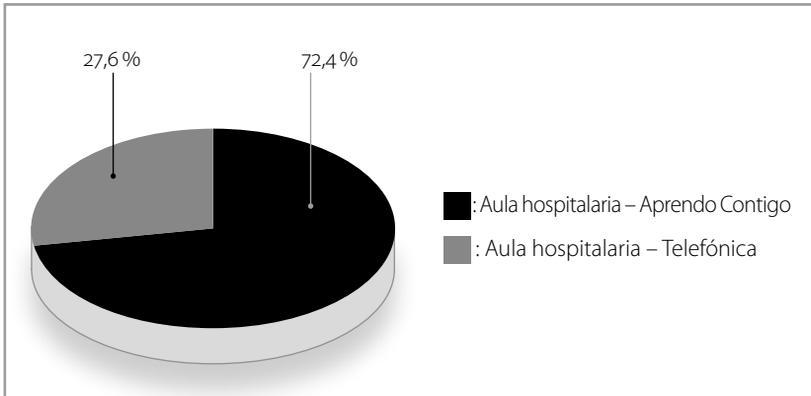


INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos, el 75,8 % afirmó que sí tiene conocimiento de que existen aulas hospitalarias en funcionamiento en el Perú y un 21,2% expresó que no conoce que existan aulas de pedagogía hospitalaria en el país.

Según las cifras, en los resultados podemos observar que más de las tres cuartas partes de la muestra encuestada, sí reconoció la existencia del funcionamiento de aulas hospitalarias en el Perú.

4.3. En caso de que hayas escuchado y/o conozcas de aulas hospitalarias en el Perú, marca cuáles conoces.

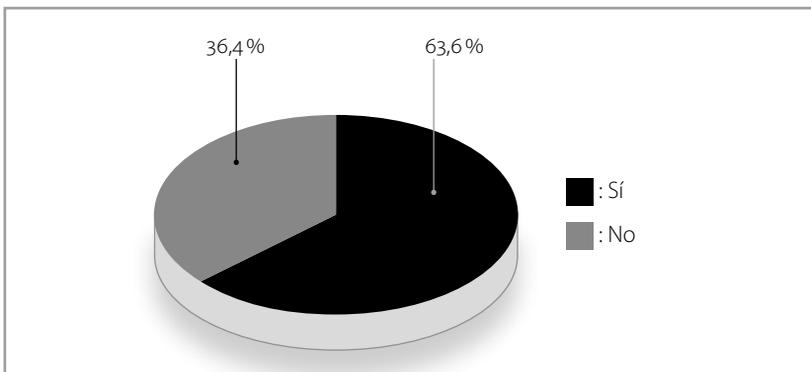


INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos el 72,4 % afirmó que conocen el aula hospitalaria de “Aprendo Contigo” y un 27,6% expresó que conoce el aula hospitalaria Telefónica.

Según las cifras, en los resultados obtenidos podemos observar que cerca de las tres cuartas partes de la muestra encuestada, conoce, significativamente, el aula hospitalaria de “Aprendo Contigo” en el Perú.

4.4. ¿Sabes que el MINEDU aprobó, según Resolución Ministerial N° 241- 2017, el Modelo de Servicio Educativo Hospitalario, como servicio oficial en el Perú?

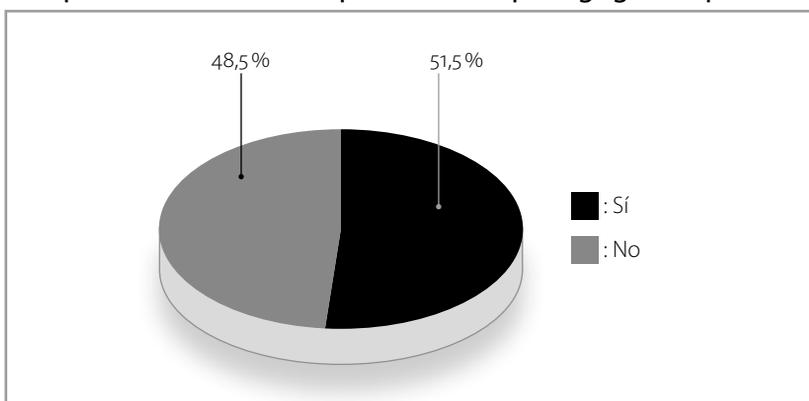


INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos el 63,6 % afirmó conocer que el MINEDU aprobó, según Resolución Ministerial N° 241-2017, el Modelo de Servicio Educativo Hospitalario, como servicio oficial en el Perú y un 27,6% expresó que no conocía esta resolución.

Según las cifras, en los resultados obtenidos podemos observar que más de la mitad de la muestra encuestada, conoce el Modelo de Servicio Educativo Hospitalario, como servicio oficial en el país.

4.5. ¿Sabías que el MINEDU necesita profesionales de la educación y de profesiones afines, capacitados en pedagogía hospitalaria?

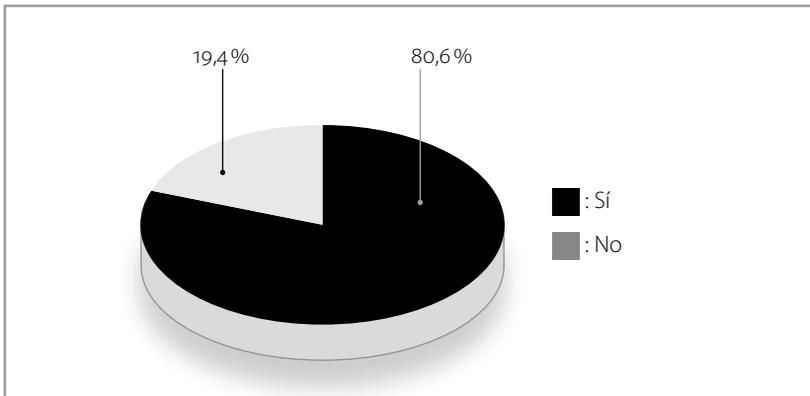


INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos el 51,5 % afirmó conocer que el MINEDU necesita profesionales de la educación y de profesiones afines, capacitados en pedagogía hospitalaria y un 48,5% expresó que desconoce esta necesidad.

Según las cifras obtenidas podemos observar que la mitad de la muestra encuestada conoce que el MINEDU necesita profesionales de la educación y de profesiones a fines, capacitados en pedagogía hospitalaria.

4.6. ¿Sabías que la atención en aulas hospitalarias está considerada dentro de la Atención a la diversidad y el modelo inclusivo?

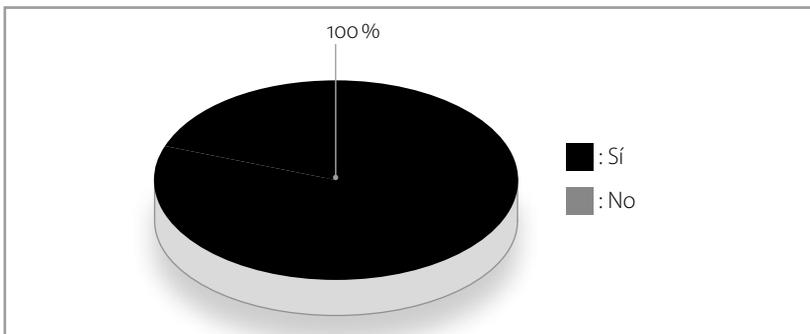


INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos, el 80,6 % afirmó que conoce que la atención en aulas hospitalarias está considerada dentro de la atención a la diversidad y el modelo inclusivo, y un 19,4% expresó que lo desconocía.

Según los resultados obtenidos podemos observar que más de las tres cuartas partes de la muestra encuestada, conoce que, la atención en aulas hospitalarias está considerada dentro de la atención a la diversidad y el modelo inclusivo

4.7. ¿Te gustaría que, en las facultades de educación o institutos de educación superior, consideren la asignatura de pedagogía hospitalaria en la malla curricular?



INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos el 100 % afirmó que le gustaría que, en las facultades de educación o institutos de educación superior, consideren la asignatura de pedagogía hospitalaria, en la malla curricular.

Según las cifras obtenidas podemos observar que la totalidad de la muestra encuestada, afirmó que le gustaría que en las facultades de educación o institutos de educación superior, consideren la asignatura de pedagogía hospitalaria, en la malla curricular.

4.8. Si la anterior respuesta fue SÍ o NO responde ¿Por qué?

Todos los niños, sin excepción, de acuerdo con la ley, tienen derecho a educarse.

Porque como futuros docentes en educación especial tenemos una diversidad de estudiantes con los cuales trabajar y no nos limitamos a un solo grupo.

Porque la educación es un derecho de los niños y la situación de enfermedad no puede restringirles el cumplimiento de ese derecho, por lo tanto, es necesario que el niño cuente con docentes formados para atenderlos en su situación, que, a su vez, tengan habilidades específicas para saber dar respuesta a las diversas situaciones surgidas en el ámbito hospitalario.

Soy nueva en el país, sin embargo, me interesa saber sobre el tema.

Para que existan profesionales preparados para ejercer la pedagogía hospitalaria.

Sí, porque todo niño tiene derechos.

Porque, para enseñar a niños que lamentablemente padecen una enfermedad o algún accidente que les imposibilita ir al colegio hay que estar preparados y tener los conocimientos, estrategias y sensibilidad; todo lo que los estudios y capacitaciones pueden dar.

Para darle base de los posibles escenarios que puede encontrar el docente y tenga estrategias para afrontarlas.

Es necesario que los niños que se encuentran en condiciones de salud disminuidas, que les impidan estudiar en una institución educativa, cuenten con enseñanza de profesionales especializados que puedan brindar la educación que para cualquier niño es un derecho.

Ser educadora significa aprender todo tipo de enseñanzas, ya sea dentro o fuera de las aulas.

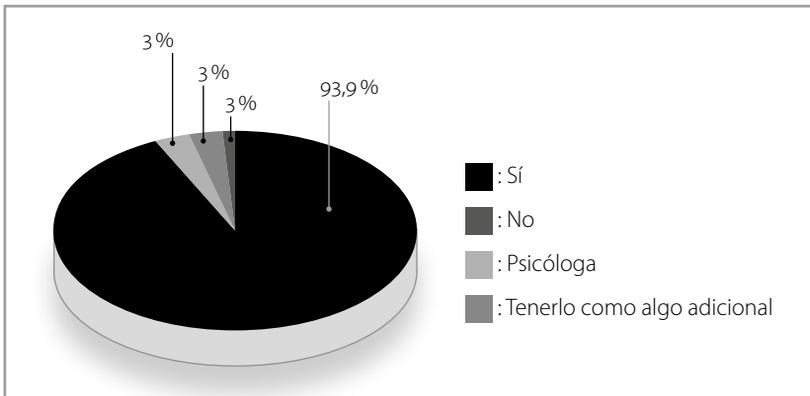
Porque tendríamos más docentes preparados en este rubro y en el Perú existirá mayor conciencia del trabajo que realizan diversas empresas o compañías.

Porque es parte de la realidad actual que me hubiera gustado conocer más a fondo en la época que estuve en la universidad.

Es un derecho de los niños el acceder a la educación, independientemente de sus condiciones de salud. Por ello, se necesitan profesionales capacitados que cubran las necesidades de los niños en condición de hospitalización.

Sí, los niños hospitalizados también tienen derecho a ser educados, sin importar el problema de salud que afronten.

4.9. ¿Te gustaría especializarte como docente en pedagogía hospitalaria o como psicóloga hospitalaria?



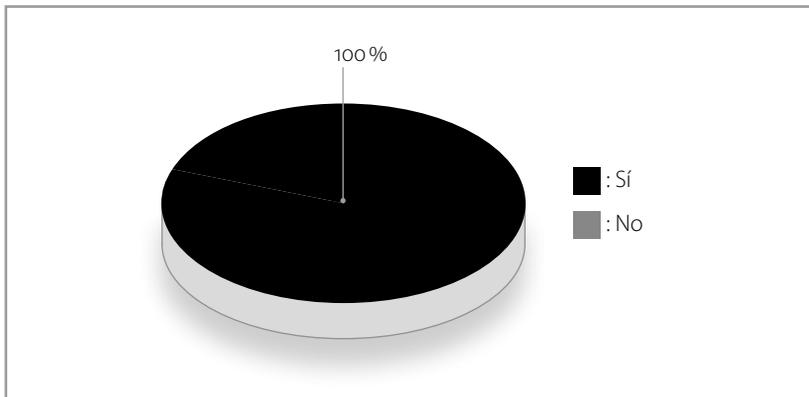
INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos el 93,9 % afirmó que le gustaría especializarse como docente en "Pedagogía Hospitalaria", un 3% expresó que le gustaría especializarse

como "Psicóloga Hospitalaria" y un 3% que preferiría tenerla como una alternativa adicional, pero no prioritaria.

Según las cifras obtenidas, podemos observar que más de las tres cuartas partes de la muestra encuestada, afirmó que le gustaría especializarse como docente en "Pedagogía Hospitalaria".

4.10. ¿Te interesaría cursar un diplomado en “Pedagogía Hospitalaria”?

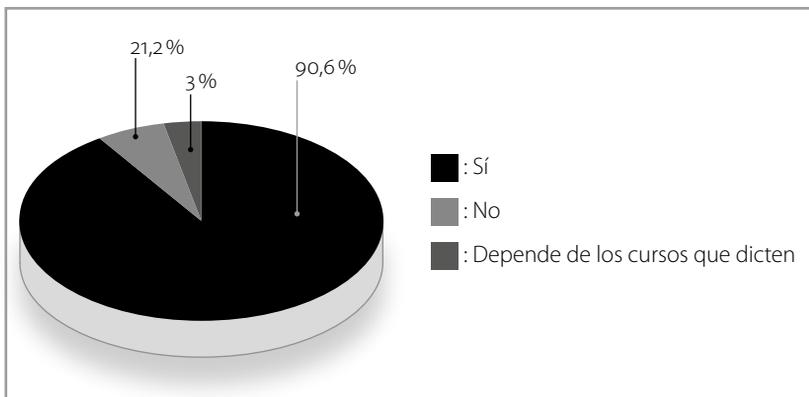


INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos el 100 % afirmó que le interesaría cursar un diplomado en esta especialidad.

Según los resultados obtenidos, podemos afirmar que la totalidad de la muestra encuestada afirmó que le interesaría cursar un diplomado en “Pedagogía Hospitalaria”.

4.11. ¿Te interesaría cursar una maestría en el Perú en “ Pedagogía Hospitalaria”?

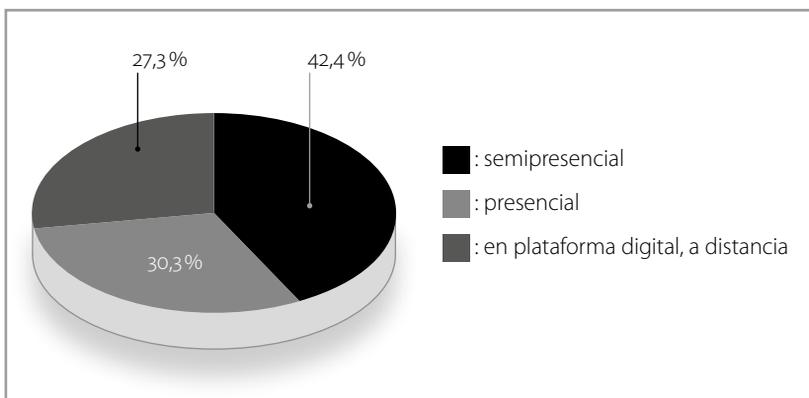


INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos el 90.6 % afirmó que le interesaría cursar una Maestría en el Perú en "Pedagogía Hospitalaria", un 6.3% expresó que no le interesaría cursar una Maestría en el Perú en "Pedagogía Hospitalaria" y un 3.1% expresó que depende de los cursos que se dicten en la Maestría.

Según las cifras en los resultados obtenidos podemos observar que, más de las tres cuartas partes de la muestra encuestada, afirmó que sí le interesaría cursar una maestría en el Perú en "Pedagogía Hospitalaria".

4.12. Te gustaría que el diplomado o maestría en pedagogía hospitalaria sea realizado de manera:

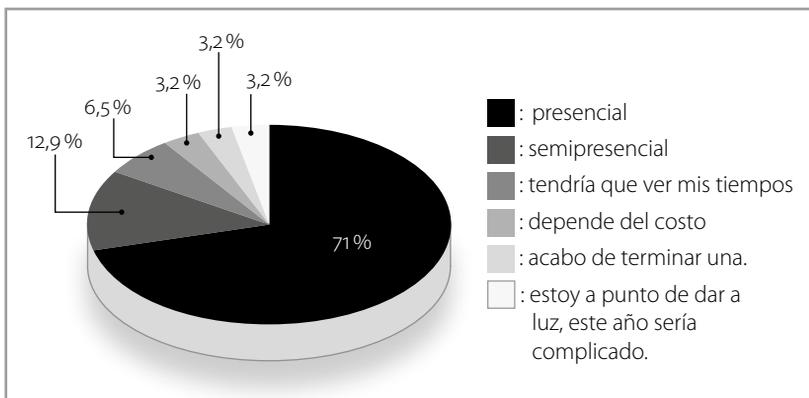


INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos, el 42,4 % afirmó que le gustaría que el diplomado o maestría en pedagogía hospitalaria fuera realizado de manera semipresencial. Un 30,3% expresó que le gustaría cursarlo de manera presencial y un 27,3% que preferiría un formato digital, para realizarlo a distancia a través de una plataforma.

Según los resultados obtenidos, podemos observar que cerca de la mitad de la muestra encuestada, plantea que le gustaría que el diplomado o maestría en pedagogía hospitalaria sea realizado de manera semipresencial.

4.13. Si se te propusiera inscribirte este año 2019, para cursar una maestría o diplomado en pedagogía hospitalaria, ¿te inscribirías?



INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos el 71% afirmó que le gustaría inscribirse el presente año 2019 para cursar una maestría o diplomado en pedagogía hospitalaria; un 6,5% expresó que no estaba segura, ya que tendría que ver sus tiempos, un 3,2% señaló que le gustaría, pero depende del costo, un 3,2% afirmó que acaba de terminar una maestría y no puede afrontar una en este año y un 3,2% manifestó que por motivos de salud no podría cursarla.

Según los resultados obtenidos, es posible aseverar que cerca de la tercera parte de la muestra encuestada, afirmó que le gustaría inscribirse el presente año 2019 en una maestría o diplomado en pedagogía hospitalaria.

4.14. Argumentos presentados en la pregunta anterior.

Estoy terminando un doctorado en educación y la tesis demanda mucho tiempo.

Me inscribiría porque llevo, al menos, cuatro años siendo voluntario de Aprendo Contigo, he estudiado educación y anhelo poder trabajar en aulas hospitalarias, ser parte de una labor que va más allá de lo educativo y que transforma la situación de enfermedad en una situación de esperanza y aprendizaje.

Este año ya tengo planificada mis metas porque soy docente de EBE.

Soy licenciada en educación especial, en mi universidad UNIFE, Mariella Mendoza me informó y sensibilizó sobre el derecho que todos los niños tienen para recibir una educación de calidad. Lo que, hasta ahora, es normal es que el niño vaya a un colegio a recibir conocimientos, valores, actividad física y relaciones sociales, pero es tiempo de que la educación vaya donde están los niños que por circunstancias de la vida no lo pueden hacer. A eso le llamamos INCLUSIÓN.

Los costos de las maestrías suelen ser el primer motivo por los cuales la gente interesada en el tema (como yo), no se inscribe.

Depende del costo.

Ya estoy inscrita en un curso.

Me gustaría tener información del diplomado o maestría con tiempo (dos meses de anticipación).

Sí, porque me gustaría aprender mucho más sobre la pedagogía hospitalaria.

Porque me interesa atender la diversidad.

Por ser una especialidad actual.

Sí, me gustaría mucho, pero deberían ser virtuales.

Claro que sí, ya que estoy en el noveno ciclo y sería un éxito terminar con un diplomado en pedagogía hospitalaria.

Tengo el sueño de brindar mi ayuda como docente, de forma íntegramente al educando para transformar la educación.

Así tendría mayores oportunidades de conseguir un trabajo.

Sería para el siguiente año ya que me encuentro finalizando el bachiller.

Debido a que, como futura maestra, me encantaría conocer con mayor profundidad esta pedagogía.

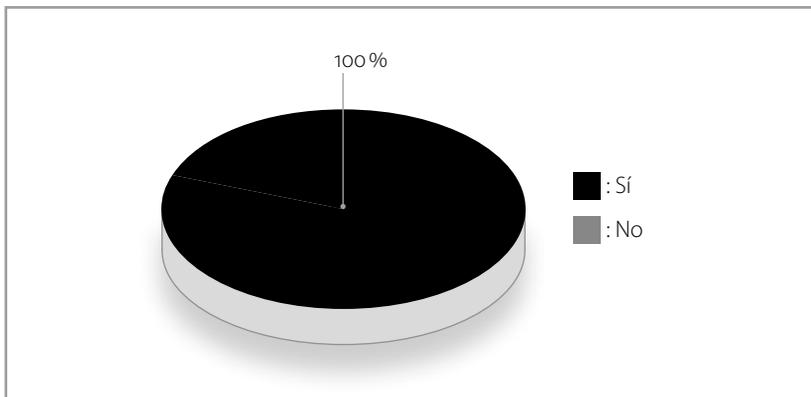
Desde que tuve la experiencia de brindar clases en casa a una niña con cáncer, estoy muy interesada en participar en un voluntariado de pedagogía hospitalaria, sin embargo, siento que sí requiere de una capacitación adicional a la educación regular.

No, porque este año acabo la universidad. El 2020 sí lo haría.

Sí me inscribiría, ya que me interesa poder aprender cómo llevar la educación a los niños en los hospitales o clínicas.

Sí, aunque en ese caso sería a partir de agosto.

4.15. ¿Consideras que, en el Perú y Latinoamérica, hace falta difusión de la pedagogía hospitalaria?

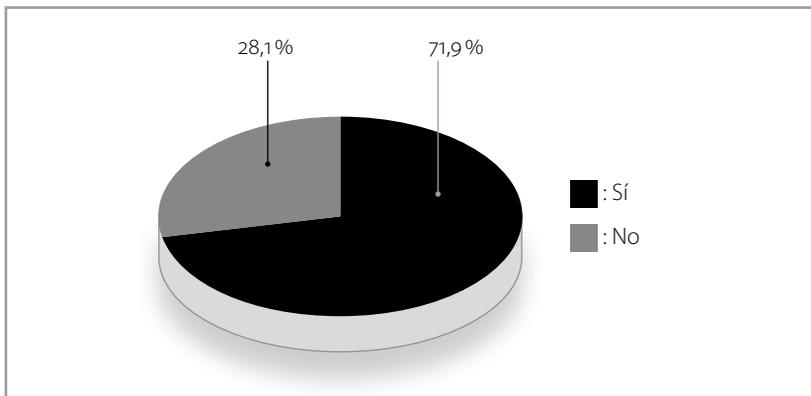


INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos, el 100 % afirmó que considera que, en el Perú y Latinoamérica, hace falta difundir el tema y la práctica de la pedagogía hospitalaria.

Según las cifras obtenidas, podemos observar que la totalidad de la muestra encuestada, afirmó que considera que, en el Perú y Latinoamérica, hace falta difundir esta especialidad.

4.16. ¿Te agradaría asistir a charlas gratuitas de difusión de la pedagogía hospitalaria?

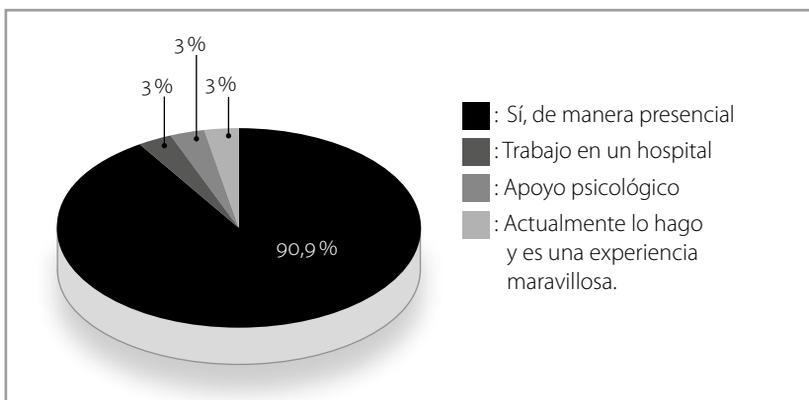


INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos, el 71,9 % afirmó que le agradecería asistir a charlas gratuitas de difusión del tema de la pedagogía hospitalaria de manera presencial y un 28,1% afirmó que le gustaría que fueran a distancia en plataforma digital.

Según los resultados obtenidos, podemos observar que, cerca de las tres cuartas partes de la muestra encuestada, señaló que le agradecería asistir a charlas gratuitas de difusión de este tema de manera presencial.

4.17. ¿Te agradecería trabajar en hospitales y/o clínicas enseñando a niños en su condición de hospitalizados?

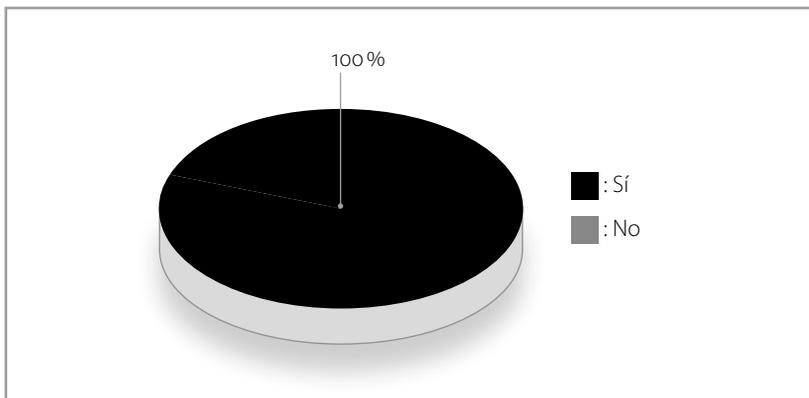


INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos, el 90,9% afirmó que le gustaría trabajar en hospitales y/o clínicas enseñando a niños en su condición de hospitalizados, un 3% expresó que ya trabaja en un hospital, otro 3% que le gustaría trabajar en un hospital o clínica, pero como apoyo psicológico, un 3% señaló que actualmente trabaja en una clínica o hospital atendiendo a los niños hospitalizados y es una experiencia maravillosa.

Según las cifras obtenidas, podemos observar que más de la tercera parte de la muestra encuestada, afirmó que le gustaría trabajar en hospitales y/o clínicas enseñando a niños en su condición de hospitalizados.

4.18. ¿Te interesaría asistir a cursos, talleres, seminarios y/o congresos de pedagogía hospitalaria?

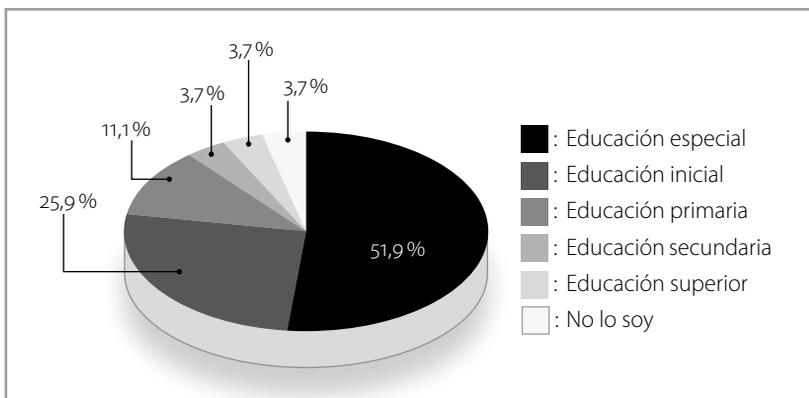


INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos, el 100 % afirmó que le interesaría asistir a cursos, talleres, seminarios y/o congresos de pedagogía hospitalaria

Según los resultados obtenidos, podemos aseverar que, a la totalidad de la muestra encuestada, le interesaría asistir a cursos, talleres, seminarios y/o congresos de pedagogía hospitalaria.

4.19. ¿Si eres maestra, de que especialidad eres?



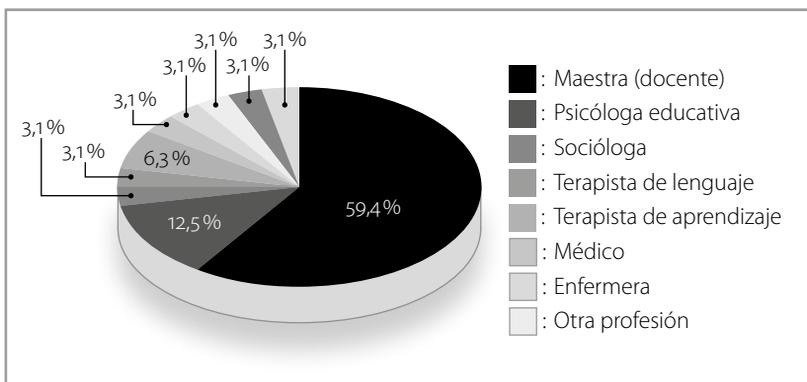
INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos, el 51,9 % afirmó que es de la especialidad de Educación especial; un 25 % expresó que su especialidad es de Educación inicial; otro 11 % manifestó que es de Educación primaria; 3,7 % manifestó que pertenece a Educación superior; un 3,7 % manifiesta que es docente de Educación Secundaria y un último grupo de la muestra manifiesta que no es docente.

Según las cifras obtenidas, podemos observar que la mitad de la muestra encuestada, afirmó que pertenece a Educación especial y una cuarta parte a Educación inicial.

4.20. ¿Qué profesión ejerces en tu campo laboral?

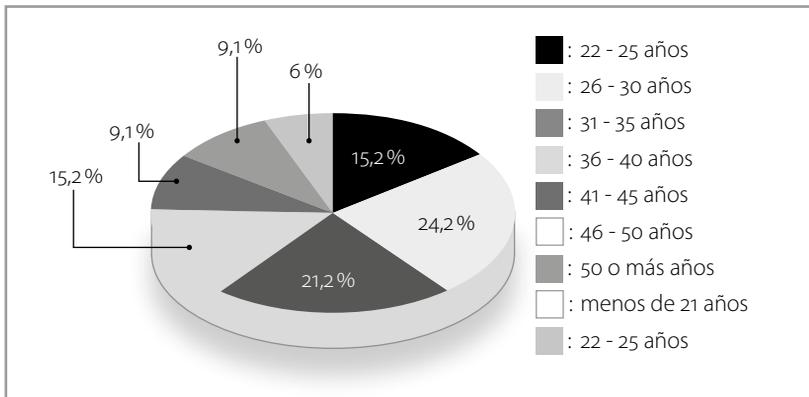
INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO



De los 40 alumnos, el 59,4% afirmó que es docente; un 12,5% expresó que su especialidad es psicóloga educativa; otro 6,3% manifestó que es terapeuta de aprendizaje, un 3,1% señaló que pertenece a la especialidad de sociología; un 3,1% manifiesta que es terapeuta de lenguaje; un 3,1% enfermera, un 3,1% médico y un último grupo que corresponde al 3,1% de la muestra manifiesta que pertenece a otra profesión.

Según las cifras obtenidas, podemos señalar que más de la mitad de la muestra encuestada, pertenece a la profesión de educadora.

4.21. ¿Indica en qué rango de edad te encuentras?

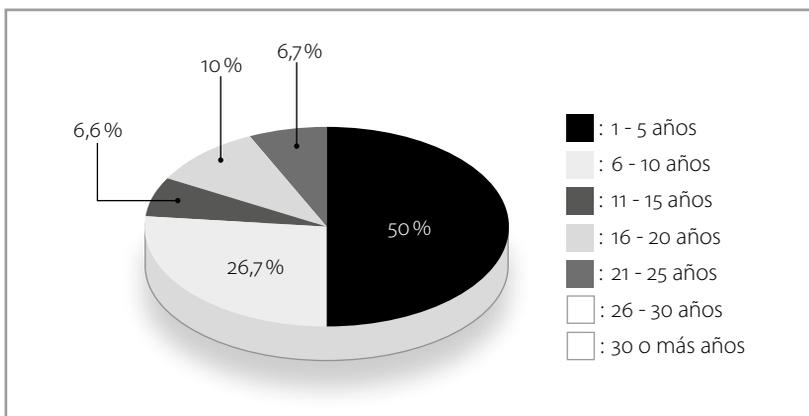


INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos, el 24,2% se encuentra en el rango de edad de 26 a 30 años; el 21,2% en el de 31 a 35 años; el 15,2% en el de 22 a 25 años; otro 15,2% se encuentra en el rango de edad de 36 a 40 años; el 9,1% en el rango de 41 a 45 años, el 9,1% se encuentra en el rango de edad de 46 a 50 años y el 6,1% se encuentra en el rango menor de 21 años.

Según los resultados obtenidos, podemos observar que la cuarta parte de la muestra encuestada pertenece al rango de la edad de 26 a 30 años.

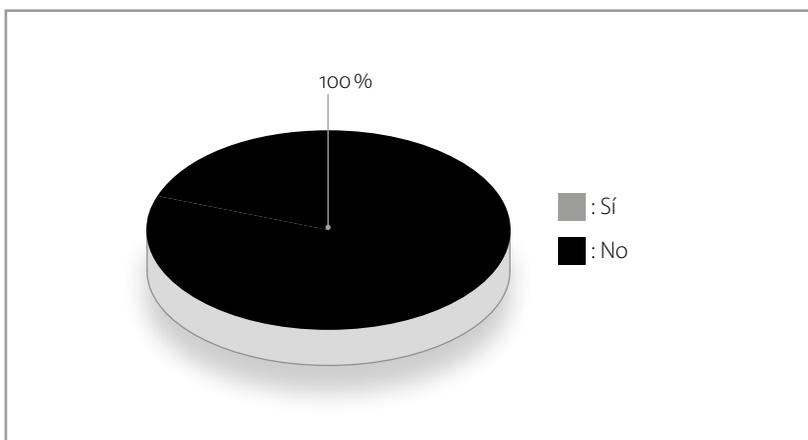
4.22. ¿Cuántos años de experiencia docentes tienes en el campo laboral?



INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

De los 40 alumnos, el 50% se encuentra en el rango de 1 a 5 años; el 26,7% en el de 6 a 10 años; el 10% se encuentra en el rango de 16 a 20 años, el 6.7 % se encuentra en el rango de 11 a 15 años, el 6.7% se encuentra en el rango de 21 a 25 años de experiencia laboral. Según las cifras en los resultados obtenidos podemos observar que la mitad de la muestra encuestada pertenece al rango de 1 a 5 años de experiencia.

4.23. ¿Resides en otro país que no sea el Perú?



INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS CUALITATIVO

Según la cifra obtenida, podemos aseverar que el 100% de la muestra encuestada, reside en el Perú. Ninguno de los encuestados es extranjero.

Finalmente, podemos concluir que la formación de los maestros hospitalarios en el Perú debe estar sustentada en el currículo por competencias. Debemos dar charlas gratuitas para difundir la pedagogía hospitalaria en el país. Los maestros están interesados en seguir una especialidad en pedagogía hospitalaria, considerando como variable el costo del diplomado o de la maestría; desean, a su vez, seguir una formación de formadores con la modalidad semipresencial y otro grupo significativo a distancia, usando una plataforma digital.

Los maestros más interesados en ser formados en pedagogía hospitalaria son los educadores de Educación especial - Diferencial y de Educación Inicial – Parvularia.

Los que presentan mayor interés en capacitarse son los que tienen entre 26 y 35 años y que cuentan con hasta 10 años de experiencia laboral como docentes.

BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez, M. I. (2017). *La pedagogía hospitalaria: clave en la atención al niño enfermo y hospitalizado y su derecho a la educación*. DF, México: Pearson.
- Barnett, R. (2001). *Los límites de la competencia: el conocimiento, la educación superior y la universidad*. Madrid, España: Gedisa.
- Bernal, J.L. (2006). Pautas para el diseño de una asignatura desde la perspectiva de los ECTS. Zaragoza: Universidad de Zaragoza. Recuperado: http://www.unizar.es/ees/doc/pautas_ects.pdf.
- Cotón, M. A. (2017). *Origen, evolución y perspectivas de futuro de la pedagogía hospitalaria*. Sevilla, España: Universidad de Sevilla.
- De Miguel, M. (Dir.) (2005). Modalidades de enseñanza centradas en el desarrollo de competencias. Orientaciones para promover el cambio metodológico en el EEES. Madrid: MEC/Universidad de Oviedo. Recuperado de: http://www.ulpgc.es/hege/almacen/download/42/42376/modalidades_ensenanza_competencias_mario_miguel2_documento.pdf.
- Estanqueiro, A. (2006). *Principios de comunicación interpersonal para saber tratar con las personas*. Madrid, España: Narcea.
- Holz, V. V., Garuz, M. C., & Vicente, C. P. (2011). *Pedagogía hospitalaria: bases para la atención integral*. España: Leartes.
- Instituto Nacional de estadística e Informática del Perú, INEI, Estadísticas y encuestas. Recuperado de: <https://www.inei.gob.pe/estadisticas/encuestas/>
- Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía Hospitalaria*. Pamplona, España: Eunate.
- Ministerio de Educación - Perú – MINEDU, recuperado de: <http://www.minedu.gob.pe/>
- Yáñez, C. y Villardón, L. (2006). *Planificar desde competencias para promover el aprendizaje*. Bilbao: Universidad de Deusto.

LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA COMO PARTE DE LA FORMACIÓN INTEGRAL DEL PEDAGOGO Y MATERIA DEL CURRÍCULUM PEDAGÓGICO UNIVERSITARIO. EXPERIENCIA EN LA FACULTAD DE EDUCACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE ANÁHUAC MÉXICO

Estela Cabrera Lunar
Universidad de Anáhuac México Norte
Estado de México, México.
estela.cabrera@anahuac.mx

Resumen

La Pedagogía Hospitalaria se ha implementado, desde el año 2010, como materia dentro del currículum pedagógico de la Facultad de Educación de la Universidad Anáhuac México Norte, cumpliendo con el compromiso de nuestra misión universitaria, impulsando el proceso de formación integral de las personas, poniendo a su alcance las últimas corrientes y modelos pedagógicos nacionales e internacionales acompañados de una profunda formación humana y una genuina conciencia social formando líderes de acción positiva que promuevan el desarrollo del ser humano y de la sociedad. De esta manera se cubre la necesidad formativa de nuestra comunidad educativa independientemente de su ámbito principal de acción profesional.

Palabras claves: pedagogía hospitalaria, currículum pedagógico, formación integral, modelo educativo, educación inclusiva.

Abstract

Hospital Pedagogy has been implemented since 2010 in the curriculum of the Faculty of Education of the Universidad Anáhuac México Norte, accomplishing the commitment of our university's mission, promoting the process of integral formation of people, reaching out the newest tendencies and national and international pedagogical models attached to a profound human formation and genuine social conscience forming leaders of positive action that promote the development of the human being and the society. In this way, the formative need in our educational community is covered regardless of its principal area of professional action.

Keywords: hospital pedagogy, pedagogical curriculum, integral education, educational model, inclusive education.

INTRODUCCIÓN

Desde hace más de 50 años, la Universidad Anáhuac forma líderes de Acción Positiva, personas íntegras, con valores, que inspiran a líderes, formados internacionalmente con una visión emprendedora e innovadora, que trascienden por su compromiso con los demás, y que serán protagonistas del cambio y de una transformación positiva de la sociedad.

La Universidad Anáhuac México persigue, en el proceso de formación de sus alumnos, unos objetivos formativos que sustentan a la misión universitaria Anáhuac en planeación estratégica 2016-2020, y se enlistan a continuación:

Objetivos formativos de la Universidad Anáhuac México:

- 1 Una visión motivada de la dignidad y centralidad de la persona humana
- 2 Una visión profundamente humana y social de la profesión.
- 3 Una visión crítica del desarrollo cultural.
- 4 Un sentido último de la propia vida.
- 5 Un convencimiento profundo de que la razón humana es capaz de conocer la realidad.
- 6 Un conocimiento y vivencia en modo convencido de la propia fe.
- 7 Una capacidad de influjo y liderazgo.
- 8 Una sólida formación moral.
- 9 Una excelente preparación profesional.
- 10 Una eficaz capacidad de comunicación.

Así, dentro de la Facultad de Educación de la Universidad Anáhuac México se forman pedagogos para desarrollar programas y proyectos de formación y capacitación del capital humano, así como para trabajar en las distintas instituciones educativas, empresariales, culturales y sociales.

ESTADO DE LA FORMACIÓN DEL PEDAGOGO HOSPITALARIO

“Una simple mirada a la formación inicial y permanente del profesorado en Europa y Latinoamérica basta para entender que no nos queda más remedio que reconocer que la formación inicial del profesorado le ha dado la espalda al tema de la Pedagogía Hospitalaria (Lizasoain, 2011).

Lizasoáin, además, basada en una investigación realizada desde HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe) en 20 países de la Unión Europea, y aventurando el reflejo de una misma realidad latinoamericana, nos comparte el hallazgo de que no existe una formación inicial universitaria para ser profesor en un hospital, aunque algunos profesores reconocían haber tomado algún curso de educación especial (Lizasoáin 2011: 119). Lo que existe es una formación inicial obligatoria para ser profesor que varía dependiendo del país, y que después necesitan hacer algún posgrado, diplomado o curso en atención educativa a personas con necesidades educativas especiales. Según Lizasoáin, lo que cambia en cada país es la obligatoriedad de cursar dicha formación complementaria previo a incorporarse a un aula hospitalaria. De esta manera, afirma, la pedagogía hospitalaria no está reconocida como una rama especial dentro de los estudios universitarios.

Analizando el panorama actual de la formación inicial del profesorado en cuanto a pedagogía hospitalaria se refiere, y compartiendo las bases sobre las que afianza Lizasoáin su posicionamiento, reconocemos, como Facultad de Educación, la necesidad de la formación básica en pedagogía hospitalaria en los planes de estudio de formación inicial del pedagogo en todos los niveles educativos.

Por este motivo, desde la Facultad de Educación de la Universidad Anáhuac México, abrimos los planes de estudio a la pedagogía hospitalaria que reconocemos básica en la formación inicial de nuestros futuros pedagogos.

FORMACIÓN INTEGRAL DEL PEDAGOGO EN LA UNIVERSIDAD ANÁHUAC MÉXICO

De esta manera, y mirando siempre el amplio espectro de la educación inclusiva, se aboga por la formación docente dentro de este gran abanico para hacer frente a la exclusión y, a veces, discriminación de algunos sectores de la población en edad escolar, aminorando la brecha social y logrando la equidad.

Basados en el Derecho a la Educación de las Naciones Unidas en general, en los artículos 3 y 4 de la Declaración de los Derechos del niño, la niña o joven hospitalizado y en tratamiento de Latinoamérica y el Caribe en el ámbito de la Educación y en el artículo 3 de la Constitución Mexicana en particular, y avanzando en el pleno ejercicio del mismo, se forman pedagogos capaces de adaptar la enseñanza a la diversidad de las necesidades educativas del alumno en cualquier ámbito y, específicamente, en proceso de enfermedad, en cuanto a sus capacidades, motivaciones e intereses, facilitando su plena participación y aprendizaje.

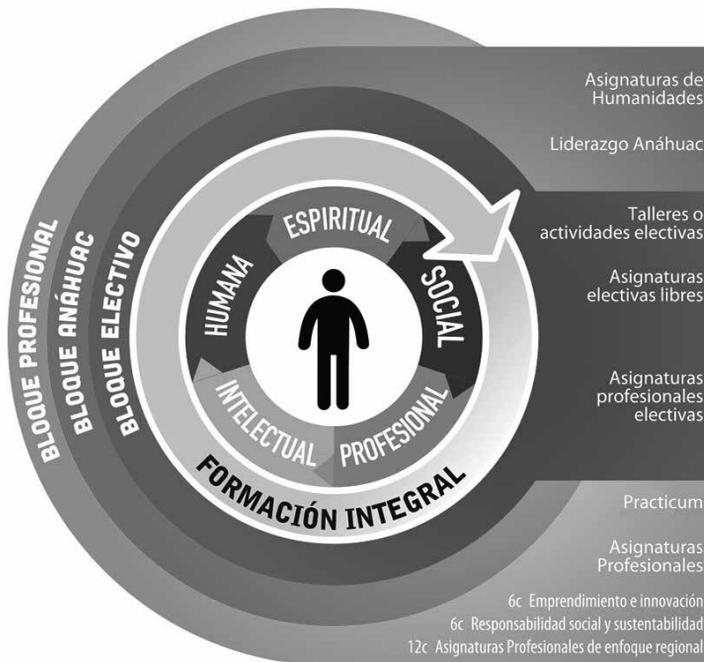
Sensibilizados con la población más vulnerable, decididos a ser motor de cambio en cuanto a educación inclusiva se refiere, comprometidos con la necesidad social de atención educativa al niño en proceso de enfermedad y con la necesidad de formación integral de todo pedagogo, independientemente del su ámbito laboral, la Facultad de Educación de la Universidad Anáhuac México incluye en su currículum pedagógico universitario la materia de pedagogía hospitalaria.

De esta manera, todo alumno que haya pasado por sus aulas tiene la oportunidad de formación en esta rama de la pedagogía que cada vez abarca más ámbitos de acción, desde la atención educativa hospitalaria, atención educativa domiciliaria, satelital e incluso en escuelas de procedencia. Estamos convencidos de que todo maestro de escuela regular está expuesto, en algún momento de su vida profesional, a tener en el aula un alumno (o familiar/hermano de éste) con algún padecimiento médico y debe estar preparado para su intervención educativa y/o detección de alteración psicoemocional para poder atenderlo de manera integral. Surge aquí la necesidad de formación específica en el ámbito de la pedagogía hospitalaria para los profesionales de la educación, no solo en la adquisición de competencias técnicas profesionales, sino que abarquen, también, aspectos éticos y humanísticos del ser humano, sin olvidar que “cada persona es única e irrepitible”. (Papa Francisco, 2017).

Coincidimos con Lizasoáin (Lizasoáin, 2009: 88), en que resulta “necesario contar con un profesional de la educación con formación específica en el ámbito hospitalario que maneje aspectos teóricos, competencias técnicas, aspectos deontológicos, éticos y humanos así como contar con formación enfocada, tanto hacia el saber hacer, como hacia el saber estar” – y por la identidad humanística de la Universidad Anáhuac, “para incursionar como institución, en un campo donde la población estudiantil demanda de una atención diversificada y empática”.

De esta manera, y cumpliendo el compromiso de la misión universitaria, se impulsa el proceso de formación integral de los alumnos, poniendo a su alcance las últimas corrientes y modelos pedagógicos nacionales e internacionales acompañados de una profunda formación humana y una genuina conciencia social formando líderes de acción positiva que promuevan el desarrollo del ser humano y de la sociedad. De esta forma, además se cubre la necesidad formativa de nuestra comunidad educativa independientemente de su ámbito principal de acción profesional.

MODELO ANÁHUAC



El modelo formativo Anáhuac cuenta con 357 créditos educativos distribuidos en 3 Bloques Formativos que giran en torno a la formación integral de la persona (profesional, intelectual, humana, social y espiritual) que a continuación se describen:

1. Bloque profesional: asignaturas que permitirán al alumno desarrollar las competencias propias de su carrera, incluyendo el Prácticum, a través del cual realizará actividades profesionales. Este bloque consta de 270 créditos educativos distribuidos en:
 - Asignaturas profesionales (240 créditos)
 - Prácticum (18 créditos)
 - Emprendimiento e innovación, responsabilidad social y sustentabilidad (12 créditos)
2. Bloque Anáhuac: asignaturas del programa de formación humana, estudios generales y liderazgo, que contribuyen a su formación integral. Este bloque consta de 42 créditos distribuidos en:

- Asignaturas de humanidades (36 créditos)
- Liderazgo Anáhuac (6 créditos)

Estas materias abonan a las competencias profesionales enlistadas en el plan de estudios oficial, como, por ejemplo:

- Ser universitario: (1) reconoce la verdad como fin y opta por ella como garantía de acierto en la acción profesional.
 - Persona y sentido de vida: (3) busca el sentido trascendente de la vida y el desarrollo del liderazgo para el servicio a los demás.
 - Ética: (2) aplica principios éticos en su desempeño profesional y en sus relaciones interpersonales.
 - Persona y trascendencia: (3) busca el sentido trascendente de la vida y el desarrollo del liderazgo para el servicio a los demás.
 - Humanismo clásico y contemporáneo: (1) reconoce la verdad como fin y opta por ella como garantía de acierto en la acción profesional.
 - Liderazgo: (3 y 4) (3) busca el sentido trascendente de la vida y el desarrollo del liderazgo para el servicio a los demás. (4) Se comunica con eficacia y corrección, con libertad y responsabilidad, en lengua materna y extranjera.
3. Bloque electivo: contiene una variedad de opciones para completar y enriquecer su formación profesional con una perspectiva interdisciplinaria. Este bloque consta de 45 créditos distribuidos en:
- Asignaturas electivas profesionales (24 créditos) de su campo de interés dentro de su carrera y carreras afines, que en algunos casos se pueden concentrar en un Área Profesional. Es en esta área dónde incluimos la asignatura de Pedagogía Hospitalaria que más adelante se retomará para explicar la implicación en el área profesional del currículum.
 - Asignaturas electivas libres (12 créditos) que podrá elegir de diferentes áreas del conocimiento de una amplia oferta, incluidos los idiomas.
 - Talleres y actividades (9 créditos) de alto nivel formativo en las áreas de arte, liderazgo, deportes y temas sociales.

Docencia	Inclusión educativa	Estimulación temprana	Estudios judaicos
Aprendizaje y memoria	Consultoría familiar	Estimulación temprana	Historia del pueblo judío
6c	6c	6c	6c
Desarrollo de habilidades docentes	Pedagogía hospitalaria	Juego y aprendizaje temprano	Holocausto, historia y arte
6c	6c	6c	6c
Desarrollo de habilidades docentes	Pedagogía hospitalaria	Juego y aprendizaje temprano	Holocausto, historia y arte
6c	6c	6c	6c
			Pensamiento judío contemporáneo
			6c

Otras materias electivas			
Adicciones y violencia	Innovaciones educativas	Temas selectos de ciencia y cultura	Temas selectos de pedagogía
6c	6c	6c	6c
Gerontología	Tanatología	Temas selectos de ciencias jurídicas y sociales	Temas selectos universitarios
6c	6c	6c	6c

Retomando la asignatura de pedagogía hospitalaria y su inmersión dentro del Bloque electivo y de las asignaturas electivas profesionales que permiten adquirir conocimientos, habilidades y actitudes en ámbitos específicos de la pedagogía de acuerdo con los intereses y necesidades personales y profesionales, es de interés subrayar que está dentro del catálogo de materias electivas profesionales dentro de un área profesional concreta: Diplomado en inclusión educativa.

Esto quiere decir que, cursando la asignatura de pedagogía hospitalaria, junto a otras dos de la misma área profesional, se puede obtener un Diplomado en inclusión educativa. Las materias que se incluyen en este diplomado son:

- a) Pedagogía hospitalaria (6 créditos).
- b) Consultoría familiar (6 créditos).
- c) Pobreza y marginación social (6 créditos).

Todas ellas abonan a las competencias profesionales enlistadas en el plan de estudios oficial, como, por ejemplo:

- (5) Integra los conocimientos teóricos y prácticos para utilizar las metodologías pedagógicas y tecnológicas educativas, con el fin de diseñar nuevos ambientes de aprendizaje en organizaciones de diversos ámbitos de la sociedad.
- (6) Investiga el fenómeno educativo en su contexto sociocultural, a nivel nacional e internacional, para comprender sus implicaciones.
- (7) Diagnostica, pronostica y soluciona problemas educativos, con el fin de satisfacer las necesidades formativas de las personas en los distintos ámbitos de la sociedad.
- (9) Diseña estrategias didácticas, productos pedagógicos y servicios de consultoría organizacional y educativa, que contribuyan en la formación integral de la persona.
- (10) Emprende, dirige y/o gestiona proyectos pedagógicos en organizaciones e instituciones educativas de cualquier tipo, giro y nivel, para contribuir al mejoramiento de la persona y la sociedad.

ANTECEDENTES DEL PLAN DE ESTUDIOS 2016

Aunque en este trabajo se presenta el Plan de Estudios 2016, la asignatura de pedagogía hospitalaria se viene impartiendo en la Facultad de Educación de la Universidad Anáhuac México desde el año 2010 en el Plan de estudios de ese mismo año bajo el rubro de

Innovaciones Educativas, materia que admitía en su programa magisterial aquellos temas pedagógicos innovadores que se estuvieran llevando a cabo a nivel nacional o internacional.

Se registró una gran demanda de alumnos interesados en la asignatura, sus contenidos y sus alcances. De esta manera, se inicia, desde entonces, el camino para elaborar su propio programa magisterial y presentarlo bajo el Plan de Estudios 2016 a la Secretaría de Educación Pública, el cual fue aprobado y ha tenido un gran éxito.

Es tal el compromiso de los alumnos con la asignatura y el proceso de enfermedad de los niños y jóvenes, que en sus trabajos finales han podido detectar y dar solución a diversas necesidades de las instituciones que visitan como parte de la asignatura. La calidad de sus trabajos ha llevado a algunos alumnos a presentarlos en foros nacionales e internacionales. Más adelante se exponen algunos ejemplos.

COMPENDIO DE LA ASIGNATURA DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Las materias del bloque Anáhuac centradas en la persona, en el ser, permean, de manera transversal, en todas las materias de formación técnica, tanto del bloque profesional como del bloque electivo, y llegan a confluir en la formación integral del alumno. Estas materias del bloque Anáhuac, además de complementar a las del bloque profesional, hacen que el alumno le dé otro sentido y otro valor al conocimiento y, en pedagogía hospitalaria, al ser humano como tal, independientemente de su proceso de enfermedad. Se pone al niño en el centro del proceso y se trabaja por y para él, buscando ser siempre la punta de lanza que se manifieste en un cambio positivo de la sociedad.

Así, la formación humanística se comunica, de manera transversal con la formación básica, inicial, técnica, profesional y electiva.

El programa magisterial de la asignatura de pedagogía hospitalaria se conforma teniendo en cuenta las competencias que abonan las materias humanísticas y profesionales de los otros bloques y nos centramos, sin dejar de lado la transversalidad humanística del ser, en competencias pedagógicas específicas del profesional educativo hospitalario.

De esta manera, el alumno, a lo largo de la asignatura, va a conocer las características específicas de la población infantil y juvenil hospitalizada, la metodología a aplicar dentro de la pedagogía hospitalaria, sus objetivos, el marco legislativo y los derechos del niño hospitalizado. Así mismo, se adentra en aspectos psicosociales de distintas enfermedades comunes, graves y/o crónicas y el impacto y características de la hospitalización infantil. El papel del pedagogo hospitalario en este contexto, sus funciones, habilidades, su duelo y diversos planes de actuación, haciendo hincapié en la diversidad y la equidad, en el

proceso de enseñanza-aprendizaje y la superlativa importancia de la adaptación curricular individualizada sin perder el contacto con la escuela de referencia, siendo conscientes, de esta manera, de la complejidad de la acción educativa en el contexto hospitalario. Además, se revisa la importancia del juego y las TIC (que ya han tomado como asignaturas profesionales, al igual que al menos un idioma extranjero) en el contexto educativo hospitalario, entre otros temas relevantes y específicos de la pedagogía hospitalaria.

Al mismo tiempo, se le da la posibilidad de analizar, comparar y evaluar distintas experiencias hospitalarias nacionales e internacionales para así elaborar proyectos y programas de pedagogía hospitalaria para el desarrollo integral del niño enfermo en diferentes contextos. Todo esto sin perder la luz de la sensibilidad a la problemática del niño hospitalizado y a la necesidad de cubrir la misma con proyectos en los que se aplique la pedagogía hospitalaria.

El programa magisterial se enriquece con las diferentes estrategias educativas aplicadas en la formación académica, tales como: investigación documental, lecturas dirigidas, reportes de lecturas, lluvia de ideas, participación interactiva, exposiciones de los alumnos, cine foro, participación activa en foros pedagógicos, visita de expertos en diferentes temas relacionados con la pedagogía hospitalaria, etc. sumados a los recursos y materiales que la Facultad de Educación de la Universidad Anáhuac México nos facilita.

A su vez, esta materia de pedagogía hospitalaria tiene gran importancia para la formación Anáhuac, pues:

- Se forman expertos y líderes en proyectos de estudio, investigación y dedicación del niño hospitalizado dentro y fuera de nuestra comunidad que pueden dirigir proyectos de inclusión educativa en los que el niño hospitalizado pueda proseguir con su aprendizaje cultural y formativo y, a su vez, sea capaz de hacer frente a su enfermedad, insistiendo en el cuidado personal y la salud psíquica.
- Cubre las carencias existentes en el ámbito de la pedagogía hospitalaria a través de Proyectos de Intervención Educativa para el desarrollo integral del niño en proceso de enfermedad.
- Se forman líderes en ámbitos innovadores de la acción educativa, como la pedagogía hospitalaria.
- Se amplía el campo de acción de la pedagogía y nuestra visión de la misma con otras experiencias nacionales e internacionales.

Con la asignatura de pedagogía hospitalaria, la Facultad de Educación de la Universidad Anáhuac México afianza el compromiso de servicio a la comunidad, especialmente con los niños en situación de vulnerabilidad, exclusión y/o aislamiento debido a su condición hospitalaria o al proceso de enfermedad por el que transitan.

FORMACIÓN PRÁCTICA

Por otra parte, la Facultad de Educación cuenta con más de 130 convenios para realizar prácticas profesionales desde los primeros semestres de la carrera, incluidas prácticas en hospitales y fundaciones con atención al niño y joven en proceso de enfermedad en las cuales pueden diagnosticar y solucionar problemas educativos al igual que diseñar estrategias didácticas y/o productos pedagógicos.

EXPERIENCIAS PRÁCTICAS DE LA ASIGNATURA

Como ejemplo de la calidad de trabajos presentados por los alumnos de Pedagogía Hospitalaria de la Facultad de Educación de la Universidad Anáhuac México, comprometidos con la sociedad, la educación inclusiva y los niños en proceso de enfermedad, resumiremos uno que fue expuesto como ponencia en el marco del II Congreso Internacional de la Red Latinoamericana y del Caribe de Pedagogía Hospitalaria (REDLACEH) en el año 2013.

Estas alumnas, además de tomar la materia de Innovaciones Educativas (Pedagogía Hospitalaria), se encontraban haciendo prácticas profesionales en el Hospital Ángeles Lomas. Hicieron una detección de necesidades, análisis de los diferentes contextos educativos de las aulas hospitalarias, análisis del currículum pedagógico de la Secretaría de Educación Pública, y elaboraron un proyecto adecuado a las necesidades de diversos contextos educativos hospitalarios (públicos y privados) cumpliendo así con el objetivo de alcanzar al mayor número de niños posible y siendo sensible a la problemática del niño en proceso de enfermedad y su vulnerabilidad.

El fichero de actividades didácticas presentado está dirigido a niños de educación básica que se encuentran dentro de las aulas hospitalarias públicas y privadas. Para el diseño de las actividades se tomaron en cuenta los cuatro campos formativos estipulados por la Secretaría de Educación Pública, sin dejar de lado las especificaciones de salubridad y las necesidades específicas de los alumnos. Este fichero de actividades complementa al docente de manera que, a partir de las sugerencias didácticas que se presentan, este puede crear nuevas actividades y seguir motivando al niño en su proceso de aprendizaje en el aula hospitalaria.

PROYECTOS INTEGRADORES

Como resultado de esta formación inicial en pedagogía hospitalaria que toman como materia electiva, y la sensibilización a la problemática de esta población vulnerable, muchos alumnos despiertan un interés genuino y una inquietud personal por colaborar en instituciones que tienen que ver con el acompañamiento al niño y/o joven en proceso de enfermedad y son ellos mismos quienes escogen hacer sus prácticas profesionales o realizar proyectos integradores para estas instituciones.

A continuación, ejemplificamos uno de ellos:

LOS MONSTRUOS DEL DOLOR

Proyecto integrador de Sophía Romano Jassan para terminar la licenciatura en Pedagogía desarrollado para la asociación Ayúdame a Sonreír Ante el Cáncer A.C. (ASAC) y aplicado en el Hospital Centro Médico Nacional La Raza para el cual se realiza una detección de necesidades previas, así como el diseño y desarrollo de la propuesta.

Este proyecto tiene como propósito mejorar la calidad de vida de los niños en el hospital a través de un acompañamiento de los “monstruos del dolor”, los cuales les ayudan a expresar sus sentimientos sobre el proceso en el que están transitando de una manera más fácil, así como poder comunicar de forma más sencilla y efectiva el dolor que están sintiendo, a través de unas caritas.

Este trabajo está fundamentado en la Teoría del Dolor, la Didáctica y la Pedagogía Hospitalaria y en él se describe cómo se fue desarrollando el proyecto hasta llegar a los resultados obtenidos en la aplicación.

CONCLUSIONES

No podríamos concluir sin mencionar que la formación de todo pedagogo hospitalario deber ser continua como lo son los avances de la medicina, las exigencias de las necesidades cambiantes que el alumno en proceso de enfermedad tiene y el replanteamiento de los contextos educativos por los que el niño transita en su proceso de enfermedad, adaptándose a un proceso en continua evolución.

Así, los cambios sociales y educativos de los últimos tiempos le dan muchas responsabilidades al profesional de la educación, debiendo adaptarse rápidamente a ellos para responder a estas necesidades en constante evolución.

Desde la Facultad de Educación de la Universidad Anáhuac México nos esforzamos por estar a la vanguardia y en constante crecimiento para dar cobertura a las necesidades de la educación en nuestra comunidad.

Los resultados con los que contamos hasta el día de hoy son muy satisfactorios en cuanto a la formación de nuestros alumnos y a sus proyectos integradores realizados para las distintas instituciones, ayudando a cubrir necesidades de la población infantil y juvenil en temas pedagógicos.

Se ha logrado un impacto formativo en el alumno Anáhuac como hemos podido ver con algunos de los ejemplos expuestos y desde esta posición de formador de formadores, podemos decir sin duda que las nuevas generaciones de pedagogos Anáhuac van abonando al crecimiento de la Pedagogía Hospitalaria dentro de la Facultad de Educación de la Universidad Anáhuac México.

DIRECCIONES FUTURAS

Según Lizasoáin “uno de los retos más importantes que debe afrontar la Pedagogía Hospitalaria se relaciona directamente con el hecho de estar bien fundamentada científicamente”, debiendo poner en la mira a la investigación como motor de avance, elaborando un cuerpo científico para que la Pedagogía Hospitalaria se constituya como ciencia (Lizasoáin 2003:20).

Siguiendo los objetivos de la Pedagogía Hospitalaria en Europa y de la Asociación Europea de Pedagogos Hospitalarios (HOPE), también nosotros debemos “potenciar investigaciones en todos los ámbitos de la pedagogía hospitalaria y publicar resultados y ejemplos prácticos de dicha actividad”, (Lieutenant, 2009), al igual que desarrollar proyectos de intercambios pedagógicos nacionales e internacionales tanto de alumnos como de docentes que nos abran el panorama de la diversidad cultural y la educación inclusiva como se hace desde hace años en diversos países europeos, facilitado en ocasiones por el Espacio Europeo de Educación Superior (EEES) o también llamado Proceso de Bolonia.

De esta manera, no solo debemos cubrir la formación inicial y la formación continua del pedagogo hospitalario que ya se está trabajando en la Universidad Anáhuac México, sino abrir la puerta a una investigación que genere conocimiento y colaboración interdisciplinar”. (Lizasoáin, 2016).

Con esta dirección futura, sin duda, estaremos abonando a la consecución de nuestra misión en la Univesidad Anáhuac:

Ser una comunidad universitaria que contribuye e impulsa el proceso de formación integral de las personas que, por su excelente e innovadora preparación profesional y cultural de nivel internacional, por su profunda formación humana y moral inspirada en los valores perennes del humanismo cristiano, y por su genuina conciencia social sean líderes de acción positiva que promuevan el desarrollo del ser humano y de la sociedad.

(Planeación estratégica 2016T2020).

BIBLIOGRAFÍA:

Libros:

- Grau, C. y Ortiz C. (2001). La Pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva. Aljibe, Málaga, España
- Grau, C. (2004). Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración. Aljibe, Málaga, España.
- La Pedagogía Hospitalaria hoy. Análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales (2013) Diálogos Santillana, Chile.
- Lizasoáin, O. (2011). Pedagogía Hospitalaria. Compendio de una década. Sin índice, La Rioja, España
- Lizasoáin, O. (2016). Pedagogía Hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo. Síntesis, Madrid, España.
- Ochoa, B y Lizasoáin, O (2003). Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado. Eunsa, Navarra, España.

Documentos digitales:

- Apuntes de Pedagogía Hospitalaria. Memorias del Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria. (2009). Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal. México. SEP. Consultado en Enero de 2019 en: https://www2.sepdf.gob.mx/pedagogia_hospitalaria/archivosT_acciones/apuntesph_digitalTv3.pdf
- Blanco, R. (2006). La equidad y la inclusión social: uno de los desafíos de la escuela hoy. Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación (REICE). Vol. 4, No.3. Consultada en enero 2019 en: <http://innovemos.unesco.cl/medios/DOC/DyE/Estudios/articulatorblanco.pdf>

- Carta Europea de los Derechos de los niños hospitalizados (1986). Consultada en febrero del 2014 en: <http://www.pediatriasocial.es/Documentos/cartaeuropea.pdf>
- Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos. Consultada en abril del 2014 en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/htm/1.htm>
- Declaración de los Derechos del Niño, la Niña o Joven Hospitalizado o en Tratamiento de Latinoamérica y el Caribe en el Ámbito de la Educación. (2009) Consultado en enero del 2019 en: <http://www.redlaceh.org/DocumentosWeb/idCarpT5TT3d5c59f458ee7d6698275d2922e5bb24.pdf>
- Lieutenant, C. y Lisoasoán, O. (2002). La Pedagogía Hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica. ESE No. 002 2002. Consultada en enero de 2019 en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=259036>
- Molina, M. y Violant V., (2009). La formación de los profesionales implicados en la pedagogía hospitalaria. Ponencia presentada en la III Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela: La Educación, prioridad de vida. Los Teques. Consultado en septiembre del 2015 en: www.pedagogiahospitalaria.net/jornadas/2009/ponenciaTub1.pdf

Trabajos académicos:

- Amador, S., Moreno, A., Rodríguez, A. y Rojas A. (2013). Fichero de Actividades Didácticas dirigido al Programa de Pedagogía Hospitalaria (Práctica Formativa en el Servicio de Pedagogía Hospitalaria del Hospital Ángeles Lomas, México). Facultad de Educación Universidad Anáhuac México, México.
- Romano, S. (2018). Los Monstruos del Dolor (Proyecto Aplicativo, Practicum de Pedagogía VII: Profesional). Facultad de Educación Universidad Anáhuac México, México.

Internet:

- <http://www.anahuac.mx>
- <http://www.hospitalteachers.eu>
- https://twitter.com/pontifex_es/status/937297873837940736?lang=es

PROCESOS DE FORMACIÓN DE ESTUDIANTES PARA PROFESOR EN PEDAGOGÍA HOSPITALARIA Y DOMICILIARIA

Camilo Salgado Bocanegra
Universidad Distrital Francisco José de Caldas
Bogotá, Colombia
camiloud@gmail.com

Resumen

La Pedagogía Hospitalaria considera que los regímenes pedagógicos (la enseñanza y el aprendizaje) no recaen únicamente en las actividades propias de escuelas y colegios; también hacen parte, emergen y constituyen las relaciones intersubjetivas en la vida cotidiana. En el presente trabajo se elabora una propuesta para la formación de estudiantes de Licenciaturas, de la facultad de Ciencias y Educación de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas, quienes han cursado la electiva pedagogía hospitalaria y domiciliaria (2018-1 y 2018-2).

La recolección de datos se realizó a través de diarios de campo y las reflexiones consideradas por los estudiantes para profesor.

Como resultado final, se elaboraron prototipos de material didáctico, (juegos, libros, entre otros), que cumplieran normas de bioseguridad, destinados a grupos etarios y patologías definidas, como parte de la propuesta de formación de las y los futuros licenciados, quienes deben contar con herramientas y metodologías para transmitir aprendizajes, abordados desde la hospitalidad (Skliar, 2006) en la educación y respondiendo a los intereses y motivaciones de los educandos hospitalarios, además de contribuir en bajar los índices de ansiedad de los educandos durante sus tiempos de hospitalización (Lizasoain, 1992).

Palabras claves: estudiantes universitarios, pedagogía hospitalaria, formación, material didáctico.

Abstract

The Hospital Pedagogy considers that the pedagogical regimes do not fall back on the activities of schools and colleges; The intersubjective relationships in everyday life. Francisco José de Caldas, who have completed the elective hospital and home pedagogy (2018-1 and 2018-2).

The data collection was carried out through the field journals and the reflections considered by the students for the teacher.

As a final result, prototypes of didactic material were prepared (games, books, among others), which complied with biosafety norms, for working groups and defined pathologies, as part of the training proposal of future graduates, who must count with tools and methodologies to transmit learning, addressed from the management (Skliar, 2006) in education and in the response to the interests and motivations of hospital students, as well as participants in the anxiety indexes of the students during the hospitalization times (Lizasoain, 1992).

Keywords: *university students, hospital pedagogy, training, teaching materials.*

INTRODUCCIÓN

Programas educativos flexibles y compensatorios se incrementan a medida que crecen las demandas de las familias; estas consideran que el Estado ha de garantizar la igualdad educativa en el lugar de hospitalización o de recuperación donde se encuentren sus hijas e hijos en situación de enfermedad crónica y/o en situación de tratamiento o de hospitalización domiciliaria (Martínez, 2016). Es una reclamación sentida e intensificada por el despliegue cotidiano de las pedagogías plurales en las cuales “yo participo y hago parte de la interacción pedagógica e interpreto el conocimiento y las relaciones que lo circundan”. (Luke, 1989).

La Facultad de Ciencias y Educación de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas, por medio del proyecto académico transversal de formación de profesores para poblaciones con necesidades educativas especiales, ha posibilitado y firmado acuerdos con instituciones educativas distritales y nacionales, con el fin de abrir espacios de prácticas pedagógicas en espacios no convencionales, entre ellos las Aulas Hospitalarias, que emergen desde la proximidad sensible que permitan interpelar lo establecido dentro y fuera de los ámbitos hospitalarios; basado en un trabajo pedagógico consciente de lo que se hace al enseñar, leer o escribir, junto a lo que se dice cuando se enseña con fundamento en ciertas perspectivas. Son caminos reflexivos orientados a repensar los regímenes pedagógicos instituidos mediante la formación de “subjetividades incluyentes que reconozcan la diferencia y la tramiten de maneras no violentas”. (Luna, 2009).

Bajo esta premisa, se modifica la cátedra de pedagogía hospitalaria y domiciliaria, para los periodos académicos 2018-1 y 2019-2.

OBJETIVOS

1. Desarrollar en las y los estudiantes de pedagogía la capacidad de reflexionar acerca de los elementos primarios que componen la pedagogía hospitalaria y domiciliaria, particularmente, los relacionados con los recorridos históricos de esta especialidad en Colombia y el mundo.
2. Acompañar la autorreflexión en torno a las pedagogías que se usan, circulan y afianzan dentro y fuera de los ámbitos hospitalarios y domiciliarios, apreciar sus implicaciones sobre quienes hacen parte de todo acto pedagógico, y propiciar la intersección entre, pedagogías hospitalarias y pedagogías de la vida cotidiana.
3. Presentar estrategias y herramientas para el abordaje en los procesos de enseñanza-aprendizaje desde la hospitalidad.
4. Propiciar y co-construir material didáctico hospitalario, teniendo en cuenta normas de bioseguridad y las adaptaciones requeridas por el contexto clínico, así como también la situación particular de enfermedad de cada educando hospitalario.

MODULO 1

En el primer momento de la cátedra, se realizó una actividad introductoria, para los estudiantes de las licenciaturas, en donde se conforma una mesa redonda y con lana se va tejiendo una red, en donde cada estudiante expresa las motivaciones por las cuales inscribieron la asignatura, al igual que sus expectativas y miradas iniciales de lo que representa para ellos la pedagogía hospitalaria y domiciliaria.

El intercambio de expectativas y motivaciones, posibilitan la comunicación y la proximidad entre los estudiantes, con el fin de romper el hielo e iniciar el curso dando a conocer los objetivos del curso, las metodologías y criterios de evaluación, así como el producto final.

Durante este primer módulo, los estudiantes elaboraron un diario de clase, en donde escriban las memorias de las clases, desde sus sentires y reflexiones, frente al recorrido que se hace de las pedagogías hospitalarias en países hispanoparlantes y otras latitudes, para conocer su historia, políticas públicas y proyectos desarrollados por instituciones del estado y privadas, enfatizando y comparando el contexto colombiano, con otros países de Latinoamérica y Europa.

La elaboración del diario inició con la definición inicial de pedagogía hospitalaria, dada por cada estudiante, desde sus propias concepciones. El diario lo presentaron en formato impreso (hecho a mano) o digital, por lo cual los diarios fueron muy creativos y propiciaron otras formas de comunicar (audiovisuales, historietas, narraciones).

Se hizo una distribución aleatoria de los estudiantes en grupos de trabajo y cada grupo presentó los hallazgos de la pedagogía hospitalaria y domiciliaria en países como Colombia, Chile, Venezuela, Argentina, Brasil, México, España, y otras latitudes no hispanoparlantes, entre ellas Alemania, Austria, Dinamarca, Francia, Reino Unido, Turquía, Croacia y Rusia. En cada exposición se realizó una actividad lúdica propuesta por cada grupo de estudiantes, cuya intención fue presentar creativamente los hallazgos más significativos de cada país, reafianzar y crear sus propias reflexiones frente a la mirada del tema en cada país.

Al finalizar el primer módulo, se les solicitó una propuesta didáctica que respondiera al cómo desde sus áreas disciplinares, le enseñarían a un educando hospitalario el proceso para la elaboración de botellas, retomando una duda expresada por una estudiante hospitalizada de 12 años, evidenciando su motivación e interés para aprender.

MODULO 2

Durante el segundo módulo se abarcaron ejes temáticos en torno a las normas de bioseguridad, pedagogía de la muerte, afrontamiento del duelo y competencias socioemocionales y el abordaje de las patologías más frecuentes, así como algunas enfermedades huérfanas y raras, ejes articulados con las estrategias asociadas en los procesos de enseñanza-aprendizaje.

Se analizaron diferentes enfoques de la hospitalidad, desde la religiosidad, el hospedaje y la mirada de Carlos Skliar (2006) frente al rol que desarrollamos los docentes, en nuestras aulas de clase. También presentaron una propuesta individual para desarrollar una competencia acorde al grupo etario y curso de un educando hospitalario, según los estándares de competencias del Ministerio de Educación Nacional (MEN, 2006) y otros documentos rectores, teniendo en cuenta las restricciones asociadas a la situación de enfermedad y los recursos didácticos a emplear.

MODULO 3

En el último módulo, los estudiantes diseñaron e implementaron un recurso didáctico, (en versión prototipo), con la finalidad de ser empleado en el proceso de aprendizaje de un educando hospitalizado en su domicilio o centro médico.

Los grupos se conformaron con estudiantes de diferentes licenciaturas, respondiendo a una propuesta transdisciplinar. Entre los recursos diseñados, se crearon juegos de mesa, de estrategia, libros entre otros.

Al ser presentados como prototipos, contaron con manuales o reglas de juego, así como la descripción de las materias primas que emplearían en la versión final del recurso

didáctico, además de cumplir con las normas de bioseguridad y demás requerimientos abordados durante el desarrollo de la asignatura. Finalizada la intervención de cada grupo, se hace la realimentación de parte del docente y de los demás compañeros, así como la validación del objetivo de cada recurso didáctico (juego).



Fotografía 1: Ejemplo prototipo material didáctico

METODOLOGÍA

El debate y discusión dirigida han sido estrategias que promueven el desarrollo de las competencias de trabajo colaborativo, pensamiento crítico y reflexivo, así como la comunicación, tanto oral como escrita ya que los estudiantes tienen la oportunidad de expresar sus ideas, reflexiones e inquietudes de manera clara, justificando sus opiniones además se fortalecen los valores y actitudes al trabajar en equipo. Así la discusión grupal permite a los estudiantes evaluar ideas y a sintetizar puntos de vista particulares.

Dada la importancia de la búsqueda de estrategias metodológicas que permitan compartir experiencias, participar dinámicamente en la construcción de la temática de estudio y reflexionar sobre la experiencia surgida de allí, la metodología que se ha propuesto es el seminario–taller, basado en la utilización combinada de las siguientes estrategias:

- Presentación de exposiciones magistrales por parte del docente coordinador del seminario y grupo de apoyo de estudiantes.
- Coordinación de grupos de discusión de las problemáticas desarrolladas en el seminario–taller y presentación en plenaria de conclusiones provisionales.

- Diarios de clase y propuestas pedagógicas flexibles.
- Tutorías para brindar apoyo pedagógico, metodológico y bibliográfico en el diseño y elaboración de la construcción de material didáctico para un aula hospitalaria.

LA EXPERIENCIA

Los diarios de clase, al ser una propuesta diferente y creativa en medio de la cotidianidad académica, permitieron evidenciar los procesos creativos de los estudiantes, así como las formas de comunicación empleadas, en su mayoría, diseños digitales, con imágenes y textos correspondientes a cada país abordado, así como las reflexiones que quedaron en la exploración de sus pedagogías hospitalarias.

También otro grupo menor de estudiantes, realizaron diarios de clase a mano, con troquelados y formas irregulares, plegados o historietas, todos con la misma importancia.

Las exposiciones igualmente aportaron en los aspectos importantes y al implementar actividades lúdicas, generan lazos de empatía ya que participan todos los estudiantes, algunas actividades fueron concéntrese, ¿quién quiere ser millonario?, escalera, clown, mimos. El generar sensaciones nuevas en el desarrollo de la clase, es un componente importante, los estudiantes se sorprenden y perciben la hospitalidad en el aula de clase.

Entre las reflexiones de los estudiantes, se destaca la oportunidad de conocer la pedagogía hospitalaria en Colombia, la cual data del año 1972, en el Hospital de la Misericordia pediátrico de la ciudad de Bogotá (Espitia, Barrera & Insuasti, 2013), así como otras iniciativas en ciudades como Medellín, en el Hospital San Vicente Fundación. En nuestro país se han desarrollado varias iniciativas, sin embargo, muchas experiencias no han sido documentadas, dejando un vacío en la memoria histórica de la pedagogía hospitalaria.

Al ser un campo nuevo para los estudiantes, y poco explorado, los tránsitos por centro y Sudamérica son claves para entender sus políticas públicas y la visibilización de las aulas hospitalarias, iniciando cronológicamente por Argentina, donde se creó la primera aula en un contexto hospitalario en la década de 1940 (García, 2014). Chile ha desarrollado una política nacional gracias al decreto 374 de 2000 (Ministerio de Educación de Chile), que complementa y modifica leyes anteriores, encaminadas a la creación, regulación y normatividad de las escuelas y aulas hospitalarias, brindando cobertura en sus centros hospitalarios y también en los estudiantes hospitalizados en casa, dando continuidad a los procesos de aprendizaje de la niñez y juventud en situación de enfermedad, desde el currículo flexible. Brasil y México también han avanzado en el tema y cuentan con acompañamiento pedagógico para los menores de edad.

Los estudiantes expresaron sus inquietudes en términos normativos y el por qué en Colombia la pedagogía hospitalaria no ha tenido un desarrollo de cobertura nacional, sino local y es precisamente por la falta de divulgación y de políticas públicas que, si bien se ha avanzado en nuestro país, aún falta más acompañamiento por parte del estado para que las aulas hospitalarias sean una realidad. Un aporte que hace la Universidad Distrital es propiciar estas cátedras a puertas de ser un desarrollo profesional para sus egresados a mediano y corto plazo, así como el conocimiento de la política, es posible que los egresados en su ejercicio docente en las aulas regulares encuentren algún estudiante en situación de enfermedad y puedan brindar el apoyo necesario y el direccionamiento por parte de sus padres.

En el recorrido por los países europeos, se evidencia una estructura robusta en cuanto a la atención, investigación y prácticas pedagógicas encaminadas a las y los estudiantes en situación de enfermedad y como la historia ha contribuido en los cambios políticos y sociales, así como la educación inclusiva y la estructura curricular de cada nación.

Del segundo módulo se evidenció la dificultad que tiene la mayoría de los estudiantes para abordar la muerte. Al realizar el taller del duelo, se evidencian los silencios y tabúes que puede representar la muerte aún en sus entornos próximos y familias. El duelo fue entendido como una pérdida, que se puede dar por un ser querido, una mascota, una relación, un trabajo y como afecta socioemocionalmente a la persona que pasa por esta situación.

Para ello, se les pidió definir lo que represaba el duelo, por escrito y pegarlo en el tablero del salón, luego individualmente hicieron el recorrido por el tablero y compararon las definiciones. Posteriormente se presentaron las fases del duelo y algunas estrategias para afrontarlo, un taller enriquecedor y que permite expresar las emociones, en situaciones complejas.

En cuanto a normas de bioseguridad, se evidencia un acercamiento de los estudiantes, gracias a las campañas de promoción y prevención, iniciando por el lavado de manos según la Organización Mundial de la Salud, (OMS, 2017). En la práctica hospitalaria se presentaron los métodos de barrera de protección y la importancia del autocuidado, así como la conciencia para no emplear material didáctico sin antes ser desinfectado, y los cuidados asociados a las patologías, las restricciones de movilidad y los estados de ánimos de las y los educandos hospitalarios.

Entre los participantes de la cátedra, se matricularon estudiantes de las licenciaturas en: pedagogía infantil, sociales, biología, educación artística, matemáticas humanidades y lengua castellana y química, de diferentes semestres.

Cada estudiante propuso una secuencia didáctica para la enseñanza de un contenido correspondiente a un grado escolar específico, de acuerdo con los estándares de calidad, desde su área particular y respondiendo a alguna patología dada, entre oncológicas, respiratorias, renales y las enfermedades huérfanas o raras como la fibrosis quística.

Las propuestas individuales, estaban planteadas para el aula regular en su mayoría, sin abordar las patologías, lo cual es un indicio de la dificultad de los estudiantes para desprenderse de las propuestas pedagógicas convencionales e incursionar en espacios nuevos como las aulas hospitalarias. La realimentación permitió a los estudiantes tener en cuenta otros aspectos, tales como las normas de bioseguridad, el uso de recursos didácticos y las restricciones según las patologías.

En la parte final del curso, se conformaron los grupos de estudiantes, teniendo como condición, ser transdisciplinarios de acuerdo con sus estudios de licenciaturas, de tal forma que los recursos diseñados, respondieran a un grupo etario, una patología e implícitamente tres asignaturas del currículo.

El juego didáctico es una estrategia que se puede emplear en cualquier nivel o modalidad. La diversión en las clases debería ser un objetivo del docente (Chacón, 2008); de manera que, la actividad lúdica debe ser atractiva y motivadora, para captar la atención de los educandos. Los juegos propician la comunicación, aportando en la activación de los mecanismos de aprendizaje y como consecuencia, la clase se impregna de un ambiente lúdico, permitiendo a cada estudiante desarrollar sus propias estrategias de aprendizaje.

La riqueza de un recurso didáctico entendido como juego, es una excelente ocasión de aprendizaje y de comunicación, entendiéndose como aprendizaje un cambio significativo y estable que se realiza a través de la experiencia. La importancia del recurso didáctico, radica en que no se debe enfatizar en el aprendizaje memorístico de hechos o conceptos, sino en la creación de un entorno que estimule a los educandos a construir su propio conocimiento y darle sentido, para que el profesorado pueda conducir al estudiante progresivamente hacia niveles superiores de independencia, autonomía y capacidad para aprender, en un contexto de colaboración y sentido comunitario que debe respaldar y acentuar siempre todas las adquisiciones (Chacón, 2008). De acuerdo con Piaget, el juego forma parte de la inteligencia del niño, porque representa la asimilación funcional o reproductiva de la realidad según cada etapa evolutiva del individuo. Es importante recalcar la inteligencia emocional de los niños ya que adopta diferentes formas con relación a la experiencia, en este caso la que se vive al interior de conversaciones cordiales, logrando así un aprendizaje significativo (Linares, 2016).

En cada juego didáctico se destacan tres elementos (Linares, 2016):

- **Objetivo didáctico:** es el que precisa el juego y su contenido. Por ejemplo, si se propone el juego «Busca la pareja», lo que se quiere es que los educandos desarrollen la habilidad de relacionar objetos diversos como naranjas, manzanas y demás. El objetivo educativo se les plantea en correspondencia con los conocimientos y modos de conducta que hay que fijar.
- **Acciones lúdicas:** constituyen un elemento imprescindible del juego didáctico, razón por la cual, las acciones deben ser lo más claras posibles y si no están presentes, no hay un juego claro, sino tan solo un ejercicio didáctico. Estas acciones estimulan la atención voluntaria de los educandos, siendo un rasgo característico de la acción lúdica, como una manifestación de la actividad con fines lúdicos; por ejemplo, cuando se les pide armar un rompecabezas a los estudiantes ellos reconocen los cambios que se han producido con las partes que lo conforman.
- **Reglas de juego:** constituyen un elemento organizativo del mismo, ya que estas determinan qué y cómo hacer las cosas. Asimismo, dan la pauta de cómo cumplimentar las actividades planteadas.

Los estudiantes para profesor acordaron los ejes temáticos a desarrollar, sin olvidar el fin didáctico, durante el diseño expresaron la necesidad de establecer las reglas de forma muy clara y determinar la etapa psicológica en la que se encontrarán las y los educandos hospitalarios.

En este proceso, los estudiantes plantearon algunos interrogantes claves, como, por ejemplo: ¿cómo lo hacemos?, ¿qué le podemos dibujar?, ¿qué habilidades manuales necesitamos?, ¿qué tipo de materia prima es óptima para construir los recursos didácticos?

Para dar respuesta a estas interrogantes, se asignaron roles y plasmaron varios bocetos iniciales, así como investigar acerca de juegos de mesa y otros recursos didácticos, para diseñar las variantes pedagógicas necesarias. Otro de los hallazgos en esta fase, fue precisamente los costos de algunas materias primas como lo son el plástico PVC, acrílicos entre otros, dada la importancia de limpiar los recursos y cumplir con las normas de bioseguridad, razón por la cual, diseñaron sus prototipos con cartón, papel, objetos reciclados (Linares, 2016), al finalizar en los manuales de uso y/o reglas de juego, mencionaron las materias primas finales a emplear y que si cumplen con practicidad y facilidad para ser desinfectadas.



Fotografía 2: Prototipos recursos didácticos

Una vez terminados los prototipos, se asignaron las fechas para su implementación y ensayo dentro del aula de clase. Los estudiantes estaban preparados para iniciar, pero se hizo cambio de roles entre los expositores y jugadores, para que cualquier grupo logrará ejecutar el juego, sin necesidad de los expositores y basados solamente en las reglas del juego.

Al momento de jugar, los estudiantes tomaron el rol de jugadores, disfrutando el juego y evaluando implícitamente las reglas del juego. La partida estaba proyectada para 20 minutos, al finalizar la partida, se hace la realimentación para saber cómo y por qué se jugó, haciendo mención del contenido revisado y los objetivos propuestos por cada grupo expositor y se analiza qué tanto se potencializó la experiencia de aprendizaje.

LOS RECURSOS DIDÁCTICOS

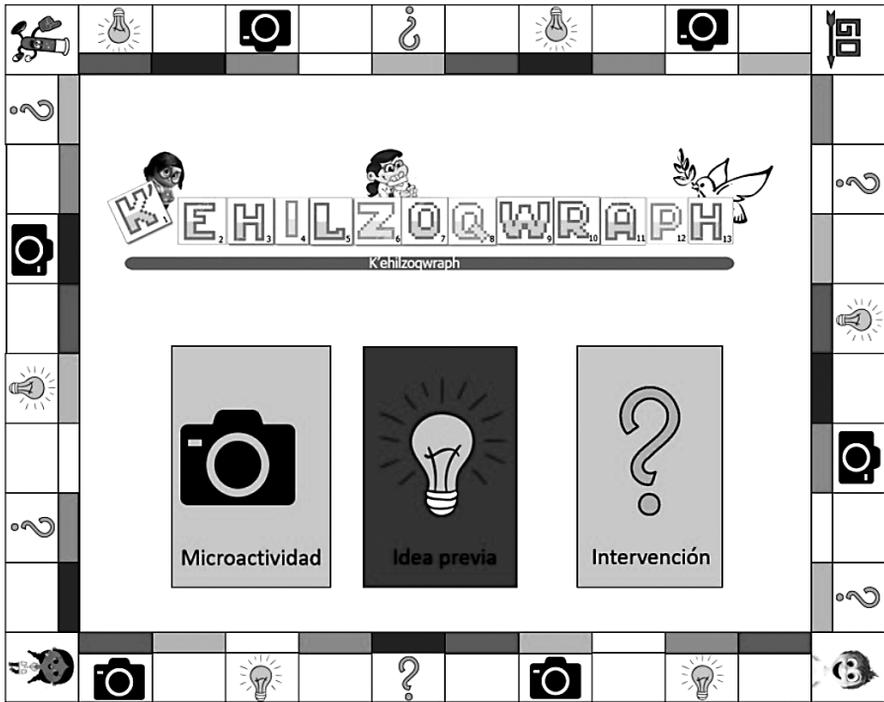
Entre las diferentes propuestas por los estudiantes, en este trabajo presento el juego K'ehilzoqwrapp, a manera de ejemplo, diseñado por Liseth Daniela Zamora Cardozo (estudiante de pedagogía infantil) y José Luis Hernando Ascencio Carretero (estudiante licenciatura en química).

K'ehilzoqwrapp es un juego de mesa en el que el educando hospitalario desarrollará competencias socioemocionales, conocerá parte del material empleado en los laboratorios, nociones de materia y sobre los derechos de la niñez, al transcurrir la partida. Consta de 1 tablero en forma rectangular con 1 dado y 1 ficha para cada uno de los jugadores (de dos a cuatro por cada partida). El objetivo del juego es que cada jugador lleve su ficha desde la salida hasta la meta, respondiendo a las situaciones impresa en las cartas de juego, el primer jugador en llegar a la meta será el ganador. K'ehilzoqwrapp, se clasifica como un juego educativo didáctico porque permite al educando hospitalario reconocer los conocimientos previos frente a la temática a trabajar. Asimismo, aprender a medida en que se avanza en la partida con la guía del docente hospitalario.

Este juego corresponde a un material educativo y didáctico, basado en las competencias básicas de aprendizajes en preescolar, abordando el eje temático de las emociones, en la medida en que se desarrolla las competencias de ayuda y servicio cuando se desarrolla la capacidad para escuchar adecuadamente, comprender y responder a pensamientos, sentimientos o intereses de los demás (Spencer y Spencer, 1993). La sensibilidad también ha sido definida como la «capacidad para percibir y motivarse ante las necesidades de las personas con quienes interactúa y proceder acorde con dichas necesidades» o cómo mostrar que se es consciente de los demás y del entorno, así como de la influencia que se ejerce sobre ambos.

Asimismo, los temas de derechos de la niñez, el reconocimiento de material del laboratorio de química y la noción de materia, se desarrollan en el marco de los estándares básicos de competencias en ciencias sociales y ciencias naturales quien establece para el caso del tema de los derechos de los niños (MEN, 2006).

Tablero de juego:



Fotografía 1: Ejemplo prototipo material didáctico

El tablero de juego K'ehilzoqwr'aph, es de forma rectangular en acrílico, consta de 40 casillas, cada una con un color que representan las emociones primarias acorde a la película de Intensamente, es decir, que las casillas se presentan en color azul (tristeza), verde (Desagrado), rojo (Furia), amarillo (Alegría) y violeta (Temor). Asimismo, se presentan en algunas casillas unas imágenes que corresponden a un signo de interrogación en el cual se llevarán a cabo las intervenciones que realizará el docente hospitalario, una bombilla que permitirá reflexionar sobre las ideas previas que presenta el educando hospitalario y finalmente, una cámara que simboliza las micro actividades que se desarrollarán durante la partida; por otro lado en las casillas que nos presentan ninguna imagen se encuentran datos curiosos de las temáticas abordadas. De la misma manera, cuenta con tres barajas de 10 cartas cada una que representa las acciones a realizar durante la partida de juego.



Ilustración 4: Figuras de juego

Las fichas de juego de K'ehilzoqwrph corresponden a material de laboratorio volumétrico en acrílico, que corresponden a un matraz Erlenmeyer, tubo de ensayo y beaker; por lo que este juego de mesa puede ser jugado de dos a cuatro jugadores por partida. Además, presenta un dado que permitirá avanzar durante el transcurso.



Ilustración 5: Cartas del juego

Clasificación de las cartas de juego de K'ehilzoqwrph.

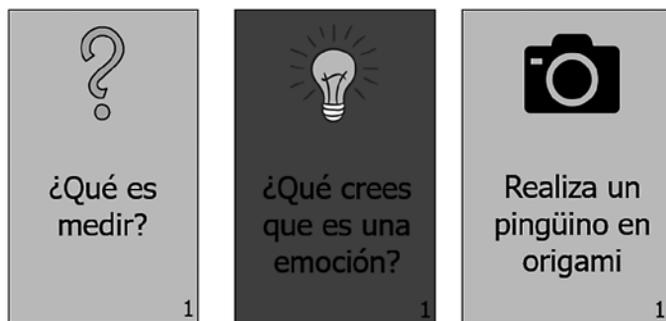


Ilustración 6 Ejemplos cartas del juego

K'ehilzoqwrph contiene tres tipos de cartas. La primera con el signo de interrogación (10 cartas), en el que se presenta una pregunta sobre un subtema a trabajar, si el educando hospitalario responde correctamente, avanzará en el tablero de juego, de lo contrario deberá realizar la penalización que se presenta al reverso de la carta, y seguido a esto el docente hospitalario realizará su intervención de acuerdo con el subtema presentado en la carta de juego:

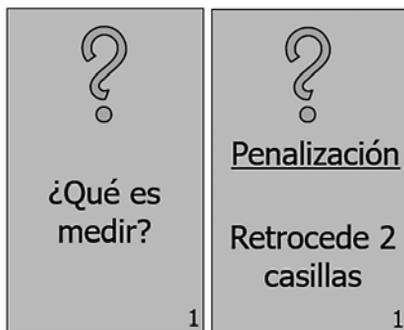


Ilustración 7 Ejemplos reverso cartas del juego

La segunda carta corresponde a una bombilla (10 cartas), generalmente formulada en como una pregunta, cuyo propósito es identificar los conocimientos previos frente a las temáticas por abordar. Si el docente evidencia un error conceptual por parte del educando hospitalario, deberá intervenir frente al argumento expuesto por parte del educando; cabe resaltar que este tipo de carta no contiene ninguna penalización. Finalmente, la carta que presenta una cámara (20 cartas), en la que se encuentran una serie de micro actividades como: realizar figuras en origami, análisis de videos, adivinanzas o coplas y dibujos para colorear.

LAS REGLAS DEL JUEGO

El K'ehilzoqwrph corresponde a un juego de mesa que puede ser jugado de dos a cuatro jugadores. Presenta como restricción de edad que sea mayor a cinco años (+5), sin embargo, al estar situado en ciclo II el rango de edad se encuentra entre 6 a 11 años. La preparación previa antes de iniciar el juego consiste en la selección de fichas y ubicación de estas en el tablero junto con las cartas y micro actividades que se enunciarán más adelante, con un tiempo entre 5 a 10 minutos para su total gestión. La duración del juego se clasifica sin límite de tiempo. La complejidad del juego es media, al igual que la estrategia para cada uno de los jugadores. Finalmente, las habilidades que se requieren son media y el azar durante la partida es alta (dados, tarjetas).

El K'ehilzoqwrph requiere una terminología que permita entenderse a los jugadores. La terminología típica es la siguiente:

- La casilla denominada GO, corresponde al encasillado en el que se colocarán las fichas que representan cada jugador antes de comenzar la partida.
- Las casillas cuadradas coloreadas representan cada una las emociones primarias acorde a la película de Intensamente, es decir, que las casillas se muestran en color azul (tristeza), verde (desagrado), rojo (furia), amarillo (alegría) y violeta (temor).
- Las casillas que contienen algún símbolo como (signo de interrogación, bombilla y cámara), corresponden a aquellas en las que los jugadores deberán realizar alguna acción de acuerdo con la baraja de cartas que presentan el mismo símbolo.
- La penalización corresponde a la sanción que se realizará a la ficha del jugador que no responda adecuadamente la tarjeta de intervención. Tenga en cuenta que esta se encuentra al reverso de la tarjeta y para mayor ubicación se encuentra enumerada.
- Se emplean la palabra capturar cuando una ficha ocupa la posición de una ficha contraria, moviéndose esta última a la casilla denominada GO en caso de que el jugador no pueda realizar la actividad propuesta (Intervención, ideas previas o micro actividades), en caso de que los jugadores la hayan realizado se quedará la ficha del jugador que completó la actividad en menor tiempo.
- Las casillas que no presentan ningún símbolo corresponden a seguros (casilla en la que no se pueden capturar fichas de otros jugadores), y en estas se encuentran dispuestos datos curiosos sobre las temáticas que aborda el juego de mesa. Asimismo, las casillas que se encuentran en las esquinas del K'ehilzoqwrph corresponden de igual forma a un seguro, identificadas por las imágenes de alegría, una niña y un tubo de ensayo.

Cada jugador elegirá una ficha: matraz Erlenmeyer, tubo de ensayo y beaker. Los jugadores lanzarán el dado y quien obtenga la mayor puntuación será quien comience la partida. Asimismo, deberán disponer cada una de las cartas en las secciones correspondientes acorde al símbolo que presentan organizadas de menor a mayor, al igual que cada una de las microactividades y materiales que necesiten para desarrollarlas (hojas de origami, reproductor de video, hojas con dibujos para colorear y colores, estos últimos personales).

El ejemplo anterior, reúne la estructura de los recursos didácticos diseñados, en compañía del docente titular y validados en la sesión de entrega final.

CONCLUSIONES

Los estudiantes para profesor amplían sus miradas, respecto a los procesos pedagógicos que se desarrollan con estudiantes en situación de enfermedad y sus tránsitos en hospitalizaciones, tanto en entidades prestadoras de salud, como también en sus casas y los impactos que generan las ausencias de sus colegios, durante sus tratamientos, desde un punto de vista socioemocional.

Se explora la creatividad de los estudiantes para profesor, al momento de elaborar sus diarios de clase, ya que proponen diferentes tipos de diarios, entre ellos, entregas en digital, tipo caricaturas, cuadernos, álbum, periódico, cajas o móviles, troquelados y en hechos a mano. Las entregas digitales, las hacen por medio de presentaciones de PowerPoint u otros programas para presentar información gráfica-textual y algunos pocos, elaboran diarios de clase audiovisuales, enriqueciendo y proponiendo formas otras de presentar la información. El diario se convierte en un consolidado de las clases del primer módulo, haciendo sus entregas en versión libre, pero cumpliendo con los requerimientos de contenido; los diarios de clase propician en el estudiante una primera aproximación a romper los esquemas tradicionales en cuanto a la entrega de informes, sin romper la seriedad y calidad de estos.

Cuando los estudiantes se enfrentan al significado del duelo, se les invita a transitar en la pedagogía de la muerte, a reconocer este proceso humano y cotidiano, entendiendo el duelo, no solo como la pérdida de un ser querido al momento de fallecer, sino también, las cosas materiales que perdemos y que nos generan dolor. Se explora la relación de la muerte, con sus familias y los procesos que algunos han vivido con ellos, ya que aún sigue siendo un tabú en algunos casos y es necesario disponer de herramientas en el momento que algún educando hospitalario fallezca y también, como los vínculos socioafectivos con sus madres, padres y cuidadores, se fortalecen en medio de estas situaciones.

Los estudiantes han expresado, al finalizar la asignatura, que tienen nuevos elementos para entender la pedagogía hospitalaria y domiciliaria, así como el significado de docente hospitalario, el cual debe vivirse en cada espacio pedagógico, ya que las aulas de clase regulares y otros espacios poco convencionales como los internados o los centros de detención de menores infractores, deben ser hospitalarios tal como lo propone Carlos Skliar.

Los recursos didácticos, han contado con el trabajo transdisciplinar de los estudiantes para profesor, integrando los ejes temáticos de sus licenciaturas, con el abordaje hospitalario y cumpliendo normas de bioseguridad, al ser prototipos y elaborados por ellos mismos, en universidad pública, sus aportes son muy valiosos y con la materia prima adecuada se pueden desarrollar y validar en espacios hospitalarios y domiciliarios.

Durante la implementación y validación de los juegos, todos cumplieron con las expectativas y los objetivos propuestos en términos generales, se presentaron algunas inconsistencias en respuestas o las veces que se repetía una casilla y no se contaba con tarjetas, esto para el caso de los juegos de mesa. Elaborar el guion didáctico o instructivo para que ese juego pueda ser empleado en otras oportunidades, por otros docentes, fue complejo, ya que, si no se hacen partidas de validación, no se hallarán posibles errores ni otras formas de asumir el juego por parte de los jugadores.

BIBLIOGRAFÍA

- Castro, C. Salgado, C (2016). El Aula Hospitalaria, un espacio de formación para estudiantes para profesor de matemáticas. Memorias del Segundo Encuentro Distrital De Educación Matemática (EDEM), recuperado en <http://funes.uniandes.edu.co/10019/1/Castro2016El.pdf>
- Chacón, P. (2008). El Juego Didáctico como estrategia de enseñanza y aprendizaje. ¿Cómo crearlo en el aula?. Revista Nueva Aula Abierta.
- Espitia, V., Uriel, I., Barrera, N., y Insuasti, C., (2013). «La Monserrate: una década tras una pedagogía hospitalaria no escolarizante en la Fundación HOMI». Hojas y Hablas. 10, 70-90. Bogotá: Fundación Universitaria Monserrate, Revista institucional de investigaciones.
- Flórez, L., (2015). Pedagogía hospitalaria y de la salud hacia la concreción de la inclusión educativa. Red Educativa Mundial–REDEM. Recuperado de <http://www.redem.org/libro-pedagogia-hospitalaria-y-de-la-salud-hacia-la-concrecion-de-la-inclusion-educativa/>
- García, E., (2010). Aprendizajes en la educación sin escuela. Universidad Nacional de Colombia, obtenido de Repositorio Institucional UN: <http://www.bdigital.unal.edu.co/3085/>
- García Álvarez, A. (2014). La educación hospitalaria en Argentina: entre la supervivencia y compromiso social. Foro de Educación, 12(16), pp. 123-139. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4684228.pdf>
- Guillén, M. Y Mejía, A. (2002), Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos. Narcea Ediciones, Madrid.
- Hermo, C. (2009). Experiencias Docentes en ámbitos hospitalarios. En la Revista una Investig@ción. 1(2), 62-75. Recuperado de: <http://biblo.una.edu.ve/ojs/index.php/UNAINV/article/view/736/709>

- Linares, L. Á. (2016). El juego como Herramienta de Aprendizaje en la Educación Infantil. Bogotá D.C.: Fundación Universitaria Los Libertadores.
- Lizasoain, O. (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), 157-165.
- Lizasoain, O. (2007). *Hacia un modo conjunto de entender la pedagogía hospitalaria*. Pamplona. Universidad de Navarra.
- López, I., & Fernández, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. Universidad de Granada. Recuperado de <http://www.mecd.gob.es/dctm/revista-de-educacion/articulosre341/re34123.pdf?documentId=0901e72b8123d421>
- Ministerio de Educación de Chile. (2000). Decreto 374. Recuperado de: <http://bcn.cl/1v8ze>
- Ministerio de Educación Nacional. República de Colombia. (2006) Estándares Básicos de Competencias. Recuperado de: <https://www.mineducacion.gov.co/cvn/1665/article-116042.html>
- Ortiz, M., (1999). Formación de los profesionales del contexto hospitalario. En la revista de Currículum y formación profesorado. 3(2), 105-120. Recuperado de: <http://www.ugr.es/~recfpro/rev32Aula%20RegularT5.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2018). Una atención limpia es una atención más segura. Recuperado de: <https://www.who.int/gpsc/5may/tools/es/>
- Salgado, C. (2017). *La Socio-matemática en un Aula Hospitalaria: Un abordaje desde la hospitalidad*. Tesis de maestría. Universidad Nacional de Colombia. Obtenido de Repositorio Institucional UN <http://www.bdigital.unal.edu.co/62451/>
- Serradas, M. (2003). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista Ped [online]*. 24(71), 447-468. Recuperado de: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_isoref&pid=S0798-97922003000300005&lng=es&tlng=es
- Spencer L.M. y Spencer, S.M. (1993). *Competence at work, models for superior performance*. New York: John Wiley & Sons.
- Skliar, C. (2006) *Pensar al otro sin condiciones: desde la herencia, la hospitalidad y la educación*. Recuperado de: https://www.academia.edu/4253340/Pensar_al_otro_sin_condiciones_desde_la_herencia_la_hospitalidad_y_la_educaci%C3%B3n

EL DUELO ANTE LAS ADVERSIDADES DEL VIVIR Y MORIR. NIÑO Y ENFERMEDAD

Dra. Toñy Castillo Meléndez
Directora Aula Hospitalaria Dr. Antonio Cambrodi
Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida (España)

*El dolor envejece más que el tiempo,
este dolor dolor que no se acaba,
y que te duele todo todo todo
sin dolerte en el cuerpo nada nada.*

*A tantos días de dolor se muere uno,
ni la vida se va,
ni el corazón se para,
es el dolor acumulado el que,
cuando no lo soportas,
él te aplasta.
Gloria Fuertes*

El niño, durante su desarrollo, presenta una serie de necesidades que deben ir cubriéndose durante su infancia y adolescencia. Una situación de carencia de estas puede dar lugar a una larga lista de problemáticas asociadas. Si bien el hospital proporciona los servicios médicos/sanitarios especializados a los niños con adversidades en salud, deben considerarse otros factores que inciden en paliar los efectos psicosociales producidos por el ingreso hospitalario y que pueden actuar como estresantes, con consecuencias en el entorno, sociales y emocionales tanto para el niño como para su familia.

Hablar de enfermedad y muerte no siempre es un tema fácil, ya que cualquier situación de pérdida provoca una serie de trastornos a nivel parcial o global en la persona, pero tratar el duelo desde la infancia se hace doloroso. Estamos en un mundo donde parece que tener salud es lo cotidiano y que solo al enfermar o morir un ser querido, un familiar, un amigo o nosotros mismos, tomamos conciencia de las necesidades y carencias que, por la condición de rotura de la normalidad sufrimos. El mundo de las enfermedades en la infancia no es un mundo aparte. Los niños necesitan seguir con su normalidad en la medida de lo posible, y es necesario un esfuerzo por parte de todos para comprender que el niño es niño y, como tal, ha de tener cubiertas las necesidades vitales, emocionales, afectivas y educativas en cualquier entorno y situación en la que se encuentre.

En España, nos preparamos para el vivir, para el futuro, para tiempos venideros y estos siempre aparecen en nuestra imaginación repletos de salud y rodeados con nuestros seres queridos. En nuestra sociedad, hablamos poco del enfermar, de las pérdidas que

compone el perder la normalidad. En situaciones de enfermedad, cada individuo tiene estímulos diferenciados, y ello comporta respuestas diferentes dependiendo del propio proceso de lucha a diversos niveles (orgánico, emocional, ambiental). Toda enfermedad puede producir efectos psicológicos negativos, adquiriendo importancia aquellos que inciden sobre el autoconcepto infantil y actúan sobre la vulnerabilidad y dependencia del niño. A ello hay que sumar los sentimientos de ansiedad, indefensión, miedo e inseguridad. Desde el inicio de la enfermedad y el consecuente ingreso hospitalario, el niño vive una situación de angustia, de temor, de tensión física, psicológica, ambiental que puede afectar o producir alteraciones emocionales, en los que esa pérdida: sus amigos en el colegio, sus juegos en la calle, la habitación en su casa, se convierte en elementos de tristeza al desaparecer de sus días, ello, agravado por la angustia y el miedo de los padres al posible diagnóstico, o tener un diagnóstico y el consecuente tratamiento, repercusiones o desenlace hace que todo proceso de enfermedad se convierta, a la vez, en duelo ante esa pérdida de estabilidad cotidiana. La enfermedad y la muerte están presentes en nuestras vidas, en medios de comunicación, en hechos reales, en cuentos y juegos, pero a la vez se rechaza, la hacemos inexistentes, eludimos la muerte como algo que pasa, pero no ocurre cerca. La muerte es un apartado más de la vida, de cómo entendemos nuestra existencia y de cómo la vivimos.

Eludimos los episodios que de ella derivan, y hablaríamos de la tristeza... , la aceptación ante una nueva situación... enfermedad... muerte... (Funeral, condolencias...). Y en ocasiones las personas nos pueden mostrar evidentes llamadas de ayuda, es cierto, que algunos ritos religiosos ofrecen ceremonias para el traspaso de la vida e incluso, estos suelen ser actos sociales y familiares de acompañamiento. Pero el duelo se vive en silencio.

No hablamos de enfermedades, no se habla delante de los niños de situaciones de muerte, esta, es algo lejano, como un fenómeno imprevisto, hay una negación social al hecho de morir, el cual, se esconde a los niños, educamos para la vida, para el vivir sin adversidades, y se esconde, se oculta, la muerte es como una desaparición mágica, por tal motivo no estamos preparados para incorporar la muerte como una etapa de la misma vida, y dado este punto, «lloramos por lo perdido y no abrazamos lo vivido».

Todo ambiente familiar puede sufrir transformaciones delante de las enfermedades o muertes, los niños necesitan ser informados de su enfermedad y la verdad de los hechos, siempre adaptaremos las informaciones a la edad o etapa evolutiva en la cual el niño se encuentra, se es consciente de lo doloroso que es el comunicar noticias adversas porque tendemos a evitar el sufrimiento, pero es necesario el conocer, el saber para enfrentarnos a miedos, angustias que puede generar fantasía, confusión incertidumbre y, en ocasiones, esquemas mentales más trágicos aun, que la propia realidad. Todos y cada uno de nosotros, necesitamos sentirnos queridos, parte importante de un entorno. En

situación de enfermedad, esta búsqueda del hombre se ve incrementada y la sensación de ser querido es un estímulo y a la vez, un apoyo para enfrentar situaciones difíciles, delante de problemas en general y en el caso que nos preocupa, de miedo a la no salud. Para Cassell (Cassell, 1982), «el alivio del sufrimiento y la curación de la enfermedad son las verdaderas obligaciones de la profesión sanitaria dedicada al cuidado del enfermo». Responder con afecto y respeto, claridad y dignidad al contacto físico y al acompañamiento humano, como nos gustaría que otras personas lo hicieran con nosotros. Muchos de sus motivos de preocupación solo serán revelados a sus interlocutores si estos se muestran sensibles y atentos para comprender lo que subyace detrás de sus comentarios y en las dudas o temores no expresados (Astudillo, 2002).

Se ha de tener presente que las personas delante de cualquier pérdida de estabilidad, y evidentemente la falta de salud lo es, buscan apoyo de comprensión; este se hace necesario para sentirse más protegidos frente a sus miedos. Por tanto, la información ha de ser entendida como comunicación, ya que esta implica más que el hecho de dar información e incluye aspectos como dar apoyo y acoger los sentimientos o reacciones emocionales (Kennedy). Las pérdidas del vivir no nos evitarán el dolor, pero puede ayudarnos a las preguntas internas, a la incertidumbre del desconocimiento o creencia en el conocimiento, en la desorientación delante de situaciones que nos cueste gestionar.

Hace años que en España cuando un familiar moría, era fácil identificar a la persona que estaba en duelo, sus ropas de color negra indicaban que esa persona podría estar pasando una situación de tristeza por haber perdido a un ser amado, y las personas que se acercaban era conocedora de la situación fácilmente identificable y podían darles su apoyo.

Ahora ya no hay una exteriorización de elementos que indican que esa persona está pasando por la situación de muerte cercana, y el duelo es algo más interno, más privado, lo que puede implicar que en ocasiones no hay un espacio para asumir la elaboración de este sentimiento.

REACCIONES NATURALES DE DUELO EN NIÑOS (adaptado de Kroen)

hora ya no hay una exteriorización de elementos que indican que esa persona está pasando por la situación

Confusión	
Regresión	Se orinan, se chupan el dedo. . .
Enfado	Se sienten abandonados.
Miedo	Pesadillas relacionadas con perder a alguien más de la familia o a ser abandonados.
Culpa	Pueden creer que ellos han provocado la muerte solo por el hecho
Disminución del rendimiento escolar	
Tristeza	Que se puede mostrar a través de insomnio, falta de apetito, pérdida de interés por las cosas, llanto, etc.

Al niño hemos de protegerlo diciéndole la verdad, ya que equivocadamente, al mentirle, fantasearle o no cubrir sus necesidades de saber, lo desprotegemos.

Hemos de informar sobre el final de la vida dado que los niños suelen querer y necesitar información tanto sobre lo que está pasando (diagnóstico, pronóstico, tratamiento) como sobre aquello que pueden hacer para ayudar a la persona que está enferma, sobre todo en las últimas etapas (Kennedy).

En esta etapa e incluso delante del fallecimiento pueden aparecer sentimientos contradictorios, e incluso la tendencia a culpabilizarse ante la propia enfermedad por haber hecho o haber dejado de hacer, por el alivio ante el fallecimiento de un ser querido después de una larga enfermedad.

Situaciones reconocibles como manifestaciones del duelo

Sentimientos	Sensaciones físicas	Cogniciones	Conductas
<ul style="list-style-type: none"> - Tristeza. - Enfado. - Culpa. - Autorreproche. - Ansiedad. - Soledad. - Fatiga. - Impotencia. - Shock. - Anhelos. - Emancipación. - Alivio. - Inestabilidad... 	<ul style="list-style-type: none"> - Vacío de estómago. - Opciones. - Hipersensibilidad. - Sensación de despoliarización. - Falta de aire. - Debilidad muscular - Falta de energía. - Sequedad de boca... 	<ul style="list-style-type: none"> - Incredulidad. - Confusión. - Preocupación. - Sentido de presencia. - Alucinaciones... 	<ul style="list-style-type: none"> - Trastornos del sueño. - Trastornos alimentarios. - Conducta distraída. - Aislamiento social. - Soñar con el fallecido. - Evitar recordatorios del fallecido. - Buscar y llamar en voz alta. - Suspirar. - Hiperactividad desasosegada. - Llorar. - Visitar lugares o llevar consigo objetos que recuerden al fallecido. - Atesorar objetos que pertenecían al fallecido...

Evidentemente, estos procesos no se dan de manera unificada, ni en todas las personas, dado que el duelo no es una enfermedad, estamos delante de un proceso adaptativo por el que pasamos las personas antes las pérdidas. Los niños y las pérdidas se presentan ante ellos alternando episodios de tristeza con momentos donde son capaces de la desconexión necesaria para adaptarse y disfrutar y situaciones placenteras o agradables. Worden citado por Esquerda nos habla de los diferentes niveles de duelo dividiendo estos en:

Nivel mínimo: en niños con manifestaciones proporcionadas y familiares contenedores. En estos casos no aconseja ningún tipo de intervención, pero sí un seguimiento por su pediatra que dará orientaciones generales o entidades de ayuda mutua y apoyo social. La gran mayoría de niños y familias en duelo estarán en este nivel.

Nivel medio: en niños que expresan ciertas dificultades o en familias con mecanismos de contención escasos. Los profesionales deberán estar atentos para observar la evolución emocional del niño y derivar a salud mental según su proceso.

Nivel tercero: en niños de riesgo elevado o alta vulnerabilidad sea por el tipo de pérdida (suicidio, asesinato, muerte traumática). En estos casos sí se recomendaría una intervención preventiva y precoz por parte de profesionales de la salud que pueden ayudar a los padres bien comunicando ellos la información o bien mediante una tarea psicoeducativa preparándolos en cómo los niños de diferentes edades pueden reaccionar emocionalmente (Forrest). Como pautas ante el duelo el niño necesita:

Ser informado adecuadamente: información clara, comprensible y adecuada a su nivel dejándole preguntar todo aquello que necesite. El tener los conceptos elaborados hará que emocionalmente el niño pueda construir espacios mentales para poder colocar y situar para un abordaje correcto las situaciones y experiencias dolorosas. En el caso de pérdida de un ser querido, esta situación no se puede ocultar ya que la evidencia de la muerte se convertirá en preguntas y estas al no ser satisfecha provocará incompreensión y enfado en el menor.

Ante la enfermedad sería aconsejable responder las cuestiones que nos plantee, de manera gradual, con palabras adecuadas a la edad del niño, para generar un contexto que lleve al niño a entender la situación que está pasando él, un compañero de habitación o un ser querido.

Ofreciendo la oportunidad de hablar, expresar sentimientos, en el caso de que la enfermedad no sea la propia. Ha de estar en conocimiento del estado de salud, de la gravedad o no que se deriva del mismo, ofreciéndole para ir a visitar a la persona enferma, o haciéndole una postal, carta, dibujo... en definitiva participando el proceso.

Hemos de perder el miedo a las palabras, no nos importa hablar del vivir, pero no pronunciamos el verbo morir, morir es dejar la dimensión física este plano, el cuerpo deja de sentir, otra parte dependerá de la visión espiritual.

En ocasiones, los adultos elevamos a fantasías la muerte abordándola por medio de frases como, «se ha ido al cielo», «es una estrellita que brilla». Los niños pueden buscar desconsoladamente esa estrella, en ocasiones las interpretaciones lineales en los niños pueden producirle desde trastornos del sueño a miedos o sentimiento de que esa persona les abandonó. Por tal motivo, también es necesario que las noticias adversas sean dadas en un ambiente de tranquilidad, por las personas con las cuales el vínculo afectivo puede proporcionarle afecto, seguridades, y el niño pueda expresar sus emociones, dudas, miedos, o silencios.

En este punto, es importante acoger cualquier emoción, ya sea tristeza, rabia, miedo..., incluso normalizarla "Es normal que estés triste y tengas ganas de llorar" y legitimarla ("Tienes todo el derecho de sentirte enfadada"). Tanto es así que sería necesario realizar

la distinción entre la tristeza lógica y la que se denominaría patológica, y esta hallaría la diferencia en la duración, intensidad o alteraciones psicósomáticas o emocionales, por consecuencia se ha de «incrementar la disponibilidad de información y comunicación dentro y fuera de la familia los niños podrían tener mejor acceso al apoyo y estrategias de afrontamiento» (Kennedy).

En caso de muerte de un niño en un hospital se ha de comunicar lo ocurrido a los otros niños amigos ingresados, si estos con anterioridad ya eran conocedores de la situación de gravedad, el traspaso de la vida a la muerte se contempla como un paso esperado, no exento de dolor, pero ya teníamos una predisposición por el conocimiento de la situación hacia un desenlace quizás esperado. En estos casos debemos:

- En caso de gravedad de un niño dejar que los amigos decidan si van a verle, hacerle una visita.
- En el caso de fallecimiento se les ha de explicar en qué consistirá la ceremonia de despedida y que ellos pueden tomar la decisión de colaborar o no, compartir, asistir, siendo una decisión que ha de partir del niño y en ningún momento insistir en la asistencia o no asistencia.

La necesidad de amor ante las pérdidas es absolutamente necesario, el niño enfermo tiene carencias, incomprensiones no es necesario saber que se le quiere necesita sentirse seguro ante la vivencia de pérdida, o en el caso de un próximo fallecimiento, se ha de potenciar las muestras de cariño y que pueda expresar su afecto ante la persona fallecida o no, buen momento sería para que le verbalizáramos lo importante que es para la familia, y dotar espacios para el diálogo donde pueda expresarse y sentirse escuchado dándole la confianza de que estamos junto a él. El niño nos tomará como referente y su duelo o proceso de este, estará en función de cómo las personas cercanas lo realicen, no debemos ocultar la tristeza sino compartirla y dotarla de significado, de naturalidad sin excesos innecesarios que sí podrían afectar al sentimiento de seguridad.

En el caso de fallecimiento del familiar se le debe hacer partícipe si lo desea de rituales religiosos, culturales, ofrendas, desde llevar flores a guardar un recuerdo físico de la persona, pero todo en una medida justa para equilibrar la vida y la muerte.

La organización también es necesaria en toda la enfermedad o muerte. Tiene consecuencias e influyen en el entorno, una enfermedad avanzada requiere atención y el niño necesita que las personas del vínculo con quien mantiene relaciones afectivas estén marcando sus seguridades, y ante el desgaste emocional sería aconsejable rotaciones dinámicas, el niño ha de sentir que todo lo que le envuelve forma parte del equilibrio por tal motivo ha de estar informado.

Cuando se produce una pérdida es necesario garantizar estabilidad y normalidad de la vida cotidiana y mantener hábitos, rutinas y hablar abiertamente de las emociones, por tanto, concluiríamos este apartado remarcando que la afectividad, la comunicación son básicas.

Os hablaré del jardín de los sueños uno de mis cuentos de la luna y os invito a conocer «Todos somos ángeles», los dos versan sobre la vida y el duelo. Les dejo estos links:

<http://cuentosdelalunatonycastillo.blogspot.com/2015/01/el-jardin-de-los-suenos.html>

Todos somos ángeles es mi cuento más difícil después de cinco hijos fallecidos de una madre, uno sobrevivió tres años tras su fallecimiento me pidió un cuento que le reconfortara y quien desee puede leerlo u oírlo en este link: <http://cuentosdelalunatonycastillo.blogspot.com/2015/01/todos-somos-angeles.html>

El jardín de los sueños		
Sinopsis	Un cuento de magos y magia es el hilo conductor que nos llevará a un jardín, nos adentrará de la mano de una margarita en el complejo mundo del vivir queriendo la vida, y el final de la vida misma, se potencia la figura del cuidador y el respeto al duelo.	
Población diana	Edad.	A partir de 6 años. Adaptable a todas las edades.
	Necesidades:	<p>Acerca al lector a la magia de la vida y la muerte.</p> <p>Potencia el valor de la vida y la muerte como parte de ella.</p> <p>Identificación en un proceso de duelo.</p> <p>Pretende trabajar valores del vivir compartiendo la amistad y el acompañamiento en situaciones de enfermedad, muerte y duelo.</p>
	Comunidad sensibilización	<p>Dirigido:</p> <p>A personas con adversidad en salud.</p> <p>A personas con enfermedades terminales/duelo.</p> <p>A cuidadores.</p>
	Niño/a / adultos Afrontamiento	Muestra una actitud positiva y sus etapas haciendo incidencia en el apoyo emocional.
Intencionalidad/ funcionalidad	Acompañamiento en los procesos de enfermedad haciendo comprensible los procesos del vivir.	

Lenguaje	Cuento universal	Castellano/catalán. Adaptable a diversos entornos sociales/culturales. Pudiéndose adaptar en contextos y situaciones múltiples.
	Sector de población	Niños/as, adultos en situación o no de adversidad.
	Tipo de lenguaje	Adaptado a las necesidades de los niños y adultos. Asequible y adaptable. Afectivo. Empático. Invita a la comunicación de emociones.
Objetivo	Acercar a las personas a la vida/muerte de manera positiva/realista y a la muerte/duelo como parte de la misma esencia del vivir.	
Observaciones	Se ha de trabajar adaptándolo a las necesidades del niño y del adulto, dejando espacio para la reflexión y las posibles emociones, así como dejando flexibilidad para la comprensión del texto.	

El jardín de los sueños

Hola, soy la Luna y en mis viajes por las estrellas me quedé a vivir cerca de un planeta llamado Tierra, sostenida en el cielo, me mantengo lo suficientemente próxima y lejana, como para poder observar el ir y venir de sus habitantes, y así, de esta manera, alumbrar en la noche caminos, aceras y anhelos.

La noche pasada me quedé en un jardín cerca de una casa y desde sus ventanas observaba flores que se levantaban muy pronto para hacer más bonito este mundo.

Callad, callad, se oye esta historia...

En un bonito jardín de colores diversos, una flor de miles de pétalos blancos era el alma del lugar. Su corazón, de amarillo intenso, daba alegría a cuantos se le acercaban.

Cada amanecer mi amiga flor se bañaba entre gotas de rocío y, así, retenía el agua por si alguien pudiera necesitarla.

Contenta, jugaba sin parar con las flores más pequeñas y con aquellas que el paso del tiempo las había hecho madurar. Su risa contagiosa siempre estaba dispuesta a animar a cuantos, después de vientos o tormentas, miraban con preocupación

cómo sus hojas más débiles, quedaban heridas por huracanes cotidianos.

Margarita, que así la llamaban, se levantaba dispuesta a ayudar a las florecillas, hierbas arbustos y pequeñas ramas que crecían en el jardín abandonado de una pequeña casa, medio destruida, a las afueras del pueblo.

—¡Buenos días Lirio!

—Hola Margarita... ¡Qué guapa estás hoy! —dijo Lirio—.

—¿Pero es que no ves el día tan bonito que hace...? Mira las nubes, están serenas y si me apuras... allí... a lo lejos... hay otra escondida que nos traerá un poquito de agua y eso es muy bueno Lirio, porque hay algunas de nosotras que necesitamos bañar nuestras raíces.

—Tienes razón, yo estoy sedienta, necesito beber porque hace unos días algunas de mis hojas se cayeron.

En ese momento, Margarita acercándose a su amiga le ofreció pequeñas gotas de rocío que conservaba entre sus pétalos y Lirio bebió.

—¿Deseas que te traiga un vasito de agua del riachuelo...?

Con una sonrisa Lirio dio las gracias a su amiga y pudo ver cómo su color blanco se volvía intenso recobrando las fuerzas.

—No gracias ya estoy mucho mejor —respondió— acostumbrada a ser cuidada por su amiga que en cuanto veía que alguien necesitaba agua le ofrecía la más fresca.

—Hola Margarita —le saludó la Rosa.

—¿De dónde vienes tan rápida?

—De darle un poquito de agua a Lirio. ¿Tú quieres agua...? Aún faltan unas horas para que la señora lluvia nos refresque.

—Gracias, pero estoy bien, además estoy muy contenta.

—¿Por qué estás contenta...?

—Porque me ha salido una nueva espina y cuando llegue el gato que siempre me araña, la verá, se asustará y se marchará sin hacerme daño.

—Me alegro mucho Rosa, esta es una buena noticia. Bueno, voy a dar una vuelta por el jardín, hoy el riachuelo lleva agua y deseo preguntar a todas las flores si

alguna necesita un poquito.

—¿Por qué nos cuidas tanto...?

—Porque nadie sabe que estamos aquí y no nos riegan, ¿sabes? Me gustaría ser una niña para tener una regadera y bañarlos a diario.

—Gracias —añadió— habituada a que su amiga la hiciera sonreír en tardes de tristeza, cuando se le caía algún pétalo, u observaba como alguna otra rosa, por falta de agua o porque se hacía mayor, se dormía entre los matojos.

Pero ocurrió que la casa fue vendida y con ella el jardín. Una mañana al levantarse, unos hombres con monos azules estaban sacando ladrillos de las paredes, Margarita se puso muy nerviosa y fue a avisar a todas las plantas del jardín lo que había visto y oído, así pues, dijo:

—Venid todos y todas. ¡Venid...!

Al momento todos se sentaron junto a ella, no entendían el desespero y la urgencia de la reunión.

Amigos y amigas, esos hombres vestidos de azul, comentaban que van a tirar la casa y a limpiar este jardín porque en este sitio tan bonito irá la nueva escuela para los niños del pueblo.

—¿Y qué haremos ahora...? —Dijo un pequeño arbusto casi llorando—.

—No os preocupéis... Todas las plantas, flores... arbustos... nos marcharemos por un tiempo al jardín de don Claudio, nos quedaremos sin hacer ruido, escondidos, hasta que construyan el jardín de la escuela.

—¿Crees Margarita que dejarán un espacio para el jardín?

—¡Claro! Las flores y las plantas son necesarias...

—¡Coc... Coc! se ahogaba doña Azucena... ¡Hay hija que disgusto!

Margarita tomó su vaso, fue al riachuelo y dio de beber a la anciana flor.

A la mañana siguiente, fueron marchándose al jardín vecino, pero Margarita... siempre ayudando a cuantos recogían sus raíces, sus hojas, sus tallos, se quedó la última.

Los árboles estaban en silencio, mirando como la flor acababa de colocarse los pétalos. Cuando... un hombre de vestido azul, la vio tan bonita, tan brillante que

decidió cortarla y ponerla en el mismo vaso que nuestra amiga siempre tenía junto a ella para dar agua a sus amigos, quiso correr, pero no pudo y quedó atrapada.

Se sentía débil... un poquito más débil cada día. El hombre la ponía en la ventana, en el comedor, e incluso, en la terraza, pero el paso de los días le hacía sentir como sus fuerzas mermaban, ella a pesar de todo, se sostenía erguida, pero su brillo se apagaba entre sus hojas.

Una tarde vino a visitar al hombre de azul, Alfredo, un amigo suyo y al ver a Margarita añadió:

—¿Sabes?, no debiste cortar esta flor para ponerla en agua, se ve muy triste, le faltan sus raíces y los pétalos pierden su color.

—¿Sabes?, no debiste cortar esta flor para ponerla en agua, se ve muy triste, le faltan sus raíces y los pétalos pierden su color.

—Lo sé, no debí hacerlo, creí que daría luz a mi habitación, pero, todo lo contrario, se está mustiando.

—¿Puedo llevármela a mi casa? Yo sé hablar con las flores, y dicen de mí que soy mago y hago realidades sueños, por favor, amigo, ¿puedo llevarme tu Margarita en mi chistera? yo la cuidaré...

—Sí, ¡cuídala! Por favor.

Alfredo, el mago se llevó la Margarita y la colocó en su chistera para que descansara.

—¿Por qué te encuentras tan abatida? —Le preguntó-

Sorprendida de que el hombre le hablaba y parecía entenderla, contestó:

—Porque me cortaron de mi jardín y cuando hagan otro en ese lugar, yo no estaré.

¿Tú eres mago? Oí decirselo a tu amigo.

—Sí, pero la magia querida amiga está en nuestro corazón, tú también puedes hacer magia, siempre que has hecho a alguien feliz, has hecho la magia de sacar de tu chistera alegría, amistad. ¿Cuál es tu sueño Margarita?

—Ser niña, jugar en el jardín del nuevo colegio y dar agua para que las pequeñas florecillas crezcan lindas y sanas.

Alfredo, tomó con ternura a su flor y cada noche le contaba como hacían magia

las estrellas y Margarita soñaba que jugaba con ellas, haciéndole guiños a la Luna y alborotando a soles y cometas... así, hasta que un beso de Alfredo la despertaba por las mañanas.

Pero un día al acercarse para besarla, había desaparecido...

Pasaron los meses y el colegio fue construido con un bonito jardín en el centro. Todas las flores salieron contentas de su escondite, se iban colocando en sitios de luz cerca del riachuelo que con una baranda de colores lo protegían de juegos de niños. Las flores, recordaban a Margarita... al buscar con sus ramas las aguas cercanas.

El mago fue a la escuela con su amigo, deseaba conocer el nuevo colegio y al ver el jardín se acordó de su flor.

—¿Qué os parece si hacemos un espectáculo de magia para celebrar este nuevo curso y así de esta manera, los niños entrarían por las puertas felices y contentos en su primer día de clase?

—¡Muy bien! esa es una magnífica idea.

Llegó el día de la inauguración y en ese instante, apareció el mago sobre el escenario que con gesto amable y cálida sonrisa lanzaba un guiño hacia el nuevo jardín.

Las flores permanecían escondidas, ninguna quería perderse la fiesta, a pesar del temor a ser descubiertas y que alguien decidiera cortarlas para ponerlas en un jarrón.

—¡Nos ha saludado a nosotras...! ¡El mago nos ha visto! —Exclamó asombrada la vieja doña Azucena.

—Chist chist que nos van a descubrir —susurro asustada la amapola.

—Callar —dijo Doña Rosa— mientras tapaba la boca a Lirio que atolondrada reía observando un divertido truco de magia.

Los niños y las niñas permanecían inmóviles, sorprendidos, observando los movimientos del mago, comprobando cómo su chistera se llenaba de vida y esta era devuelta en forma de alegría. Era increíble comprobar como de su boca salían metros de pañuelos de diversos colores que unidos jugaban a no tener final... Monedas juguetonas enredándose en las ropas de los niños al dar dos toques de varita mágica... Vasos que no derramaban su agua al caer de golpe de las manos de su dueño.

Pablo, que estaba sentado en las últimas filas descubrió a las flores que se habían

quedado muy quietas diciendo:

¡Este es el jardín más bonito del mundo!

Todos los niños y niñas... flores y arbustos aplaudían entusiasmados, abriendo los ojos a la espera de adivinar como había ocurrido lo que terminaban de ver. Era un bello espectáculo de luz y color. Los minutos transcurrían lentos en cada pupila ilusionada, pretendiendo perpetuar la ilusión.

—¡Qué bonito...! ¿Pero cómo lo hace...? —repetía Pablo. —Porque es mago —dijo la niña de las coletas.

—¿Pero que es un mago? —preguntó Pablo.

Alfredo había escuchado al niño y deseó explicarle:

Hace muchos años... se llamaban magos a los hombres sabios, pero hoy somos personas que regalamos ilusión, sonrisas y alegría mediante efectos que, por ser maravillosos, tienen apariencia de inexplicable, pero todo, consiste en crear fantasías para iluminar nuestro mundo de sensaciones agradables y hacerlo bello. Es, querido niño como jugar hacer realidades los sueños.

—Eso es muy bonito, a mí me gusta soñar —añadió Pablo.

—Pablo, yo tuve una amiga que jugaba que hacía magia con lunas y estrellas y soñaba con jardines donde el agua corría fresca, las flores tenían vida propia correteando por caminos y setos, pero un día vio como cortaban su tallo.

Doña Azucena estaba emocionada y se agarró a las hojas de Lirio, que con ojos brillantes recordaba el antiguo jardín.

Los niños estaban atentos a las palabras del hombre mago y este, tomando su varita golpeó con ella en su chistera creando la más bella de las flores, suspirando... recordó a su amiga Margarita, aquella flor que él cuidaba en su casa y desapareció una mañana, aquella que ayudaba a todas las flores del jardín a esconderse, la misma que regalaba vasitos de agua y deseaba ser niña.

El mago entonces alzó la mirada hacia las flores del fondo, apuntó con su varita hacia el jardín y ocurrió algo maravilloso: «una niña de ojos verdes, piel blanca y cabellos rubios» se le acercó diciendo:

—Hola. ¿Te traigo un vaso de agua del riachuelo?

Al mirarla reconoció a su amiga Margarita... la ilusión y la alegría iluminaron el nuevo jardín.

Las flores gritaron de júbilo, emocionadas... aplaudían con sus pétalos tan fuertemente, que contagiaron de felicidad a los niños.

El mago levantó los ojos y la niña rubia de ojos verdes le dio un beso diciendo- ¡Te quiero!

Y yo la luna vi a niños y flores aplaudieron a la magia de la vida y la muerte y a los hombres capaces de crear fantasías e ilusión transportándonos al lugar donde la savia fluye por raíces de esperanzas.

A los profesores de aula hospitalaria y a vosotros.

BIBLIOGRAFÍA

- ASTUDILLO, W.; MENDINUETA, C. y ASTUDILLO, E. (2002): "Necesidades de los pacientes en fase terminal", en: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, España, 4ª ed. 2002, 83-92.
- CASSEL, E.J. (1982): The nature of suffering and the goals of medicine. N. Engl. J. Med. 1982; 306: 539-45.
- Cunill, M. (2017). Modelo IDA para la intervención en duelo infantil. Psicopatología y Psiquiatría. Recuperado de: <https://psicosomaticaypsiquiatria.com/modelo-ida-la-intervencion-duelo-infantil/>
- Forrest G, Plumb C, Ziebland S, Stein A. Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. Psycho-Oncology 2009;18:96-103
- Porta, Romero, Oliete. (s.f.). Manifestaciones del duelo. Recuperado de <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/dueloo8.pdf>
- Kennedy VL, Lloyd-Williams M. Information and communication when a parent has advanced cancer. Journal of affective disorders, 2009;114:149- 155
- Worden W. (1997). Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner. London: Tavistock Routledge

LA ATENCIÓN SOCIOEDUCATIVA DE LA INFANCIA HOSPITALIZADA: UN ESTUDIO DE CASOS EN EL CONTEXTO ESPAÑOL

Yésica Teijeiro Bóo y Rita Gradaille Pernas Universidad de Santiago de Compostela
Grupo de Investigación en Pedagogía Social y Educación Ambiental
España
yesica.teijeiro@usc.es y rita.gradaille@usc.es

Resumen

Partiendo de la educación inclusiva como un derecho universal y un modo de dar respuesta a la diversidad del alumnado en cualquier tipo de contexto, las escuelas hospitalarias representan un espacio para la acción e intervención esencial para el desarrollo socioeducativo de menores hospitalizados.

El objetivo principal de este trabajo es identificar los diferentes modelos de aulas hospitalarias, analizando su estado de cuestión y reconociendo sus principales funciones, centrándonos metodológicamente en un estudio múltiple de 11 casos en el contexto español.

La intervención socioeducativa y la humanización de estos espacios son fundamentales para la atención integral de los pacientes pediátricos.

Palabras claves: infancia hospitalizada, escuela hospitalaria, Pedagogía Hospitalaria, atención socioeducativa, estudio de casos.

Abstract

On the basis of inclusive education as a universal right and a way to respond to the diversity of students in any kind of context, hospital schools represent a space for action and intervention essential to hospitalized children socio-educational development.

The main objective of this work is to identify the different models of hospital classrooms, analyzing their state of issue and identifying their main functions, methodologically focusing on a multiple study of 11 cases in the Spanish context. The socio-educational intervention and the humanization of these spaces are fundamental for comprehensive care of pediatric patients.

Keywords: *hospitalized childhood, hospital school, Hospital Pedagogy, socioeducational attention, study of cases.*

Las escuelas hospitalarias como modelo inclusivo de intervención dentro del contexto sanitario

Las escuelas hospitalarias representan un espacio, dentro de los servicios pediátricos de los hospitales, para la acción e intervención socioeducativa con los menores en situación de enfermedad con el fin de garantizar un derecho humano fundamental: la educación.

El contexto donde tiene lugar el proceso educativo es esencial; de ahí que las aulas hospitalarias cuenten con determinadas características que hacen que la actividad que se desarrolla en ellas sea diferente, ya que se encuentran ubicadas en un centro hospitalario y están dirigidas a niños con diversidad de patologías. Por esta razón, el aula debe ser un espacio abierto y flexible, atento a las necesidades del menor hospitalizado, favoreciendo las relaciones sociales, su autonomía, sus hábitos diarios y promoviendo la participación activa en las actividades planificadas para evitar el aislamiento y la soledad del niño en estos contextos. En general, la escuela hospitalaria será un lugar relativamente familiar donde se generen oportunidades para desarrollar programas escolares, además de intervenciones integrales, facilitando un currículo que no se limite a la adquisición de conceptos y conocimientos académicos, sino que incluya aspectos que incidan en el desarrollo de la persona, como habilidades, actitudes, valores, etc. Las intervenciones socioeducativas realizadas con el alumnado hospitalizado, tal como señalan Guillén y Mejía (2002), estarán encaminadas a la consecución de objetivos pedagógicos, psicológicos y sociales.

Los objetivos pedagógicos pretenden evitar la marginación del proceso educativo, posibilitando la normal incorporación a la vida escolar una vez superada la enfermedad; los objetivos psicológicos persiguen la mejor adaptación de los menores al nuevo medio, comprendiendo qué sucede y por qué. Por último, los objetivos sociales pretenden crear un ambiente similar a su vida diaria, satisfaciendo la necesidad de relacionarse como cualquier niño en edad escolar.

Respecto a la metodología del aula hospitalaria, destacar que ha de ajustarse a las necesidades de cada alumno, centrándose en sus intereses, respetando el

ritmo individual, su grado de competencia curricular y su situación afectivo-emocional y de salud, además de los procesos evolutivos y las limitaciones debidas a la enfermedad; de ahí que hablemos de una metodología personalizada e individualizada, que favorecerá la socialización, la creatividad, la imaginación y aspectos propios de su individualidad.

La organización de los contenidos exige un enfoque globalizador, que trate al niño en su conjunto, sin separar al paciente del alumno. El profesor es un guía y mediador para la construcción de aprendizajes significativos, y la actividad lúdica es un recurso

primordial en el aula, donde se seguirá una metodología activa que incentive la iniciativa del niño, la creatividad y la autoconfianza; participativa, implicando a los profesionales, la familia, el voluntariado, etc., que están al cuidado del niño hospitalizado, y motivadora, para que el niño se encuentre relajado, cómodo y feliz en el aula. Del mismo modo, los criterios metodológicos han de ser socializadores para fomentar conductas relacionales con sus iguales, ya que la diversidad de cursos y edades que caracteriza a los niños hospitalizados requiere de una metodología flexible, ajustando las actividades al ritmo de trabajo de cada uno de ellos (Guillén y Mejía, 2002: pp. 49-55).

El marco de fundamentación de las actuaciones desarrolladas está definido por la Pedagogía Hospitalaria, entendida esta como una disciplina pedagógica de reciente configuración que tiene por objeto la atención educativa, social y psicológica del niño enfermo y hospitalizado, con el ánimo de favorecer su desarrollo integral y la continuidad de su proceso de aprendizaje en la situación y circunstancias en las que se encuentra. A nivel científico y teórico, la Pedagogía Hospitalaria es un campo interdisciplinar en el que confluyen las aportaciones de otras áreas de conocimiento, como son la Pedagogía Social, la Educación Especial, [en la actualidad Educación Inclusiva], la Didáctica y Organización Escolar, la Educación para la Salud, la Psicología Social, etc. Entre sus principales objetivos destacan favorecer la adaptación a la hospitalización y a la situación de enfermedad del niño, la mejora de calidad de vida del paciente pediátrico, el fomento de la actividad en los tiempos libres durante la hospitalización o convalecencia, la disminución de la ansiedad y los efectos negativos que genera el contexto hospitalario, así como la orientación y asesoramiento de los familiares (Teijeiro, 2010: 453-454).

Unas características y principios que contextualizan la realidad de las escuelas hospitalarias, y que justifican estas actuaciones en el marco de una escuela inclusiva, entendida como un sistema de atención a la diversidad al que todos tienen derecho, donde la diferencia se entiende en términos de normalidad y donde se promueve la participación –bajo los principios de equidad– de todos los miembros de la comunidad.

La relación entre Pedagogía Hospitalaria y la Educación Inclusiva es defendida por autores como Violant, Molina y Pastor (2011), Urmeneta (2010), Lizasoain (2011), etc., partiendo de Grau y Ortiz (2001), al considerar necesaria la colaboración entre todos los agentes implicados en el proceso de la recuperación del menor en situación de enfermedad; una circunstancia que repercutirá en la normalización del paciente pediátrico desde el aula hospitalaria o desde el aula ordinaria, pero atendiendo a una filosofía inclusiva que repercutirá en la mejora de la calidad de vida de la infancia hospitalizada.

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Partiendo de estos planteamientos y reflexiones, y con el fin de conocer la realidad social de las escuelas hospitalarias en España se diseña un estudio que formaba parte del Proyecto de Tesis Doctoral «Experiencias y programas educativos para la infancia en contextos hospitalarios: un estudio pedagógico-social acerca de sus realidades y perspectivas de futuro».

El tema-problema objeto de estudio era conocer, describir y analizar las prácticas educativas que se desarrollaban en las aulas hospitalarias, desde una visión escolar-curricular como educativo social, para proponer alternativas que mejorasen la concepción, organización y funcionamiento institucional, además de favorecer la formación integral de la infancia hospitalizada y acorde con los principios de una «educación inclusiva».

De este problema de investigación se derivan los siguientes objetivos que podrían resumirse, de forma global, en cuatro:

- Contribuir al desarrollo teórico, metodológico y aplicado de la Pedagogía Hospitalaria y de la Pedagogía Social en contextos hospitalarios para mejorar la formación integral de la infancia hospitalizada, su bienestar y calidad de vida.
- Identificar las iniciativas y realizaciones existentes en España con la denominación de «escuelas» o «aulas» hospitalarias.
- Analizar diferentes experiencias, necesidades, problemáticas específicas, programas educativos y estrategias de intervención pedagógica, recursos materiales y didácticos, etc.
- Proponer actuaciones orientadas a mejorar las prácticas educativas que promueven los procesos de socialización e integración social tanto de los menores como de sus familias.

Metodología y muestra

La metodología que define el estudio se basa en el estudio de casos, y para la selección de los mismos se utilizó un cuestionario que se remitió a todas las aulas hospitalarias del contexto español. Intentando cubrir criterios como diferentes modelos de aulas en relación con su ubicación, titularidad, años de antigüedad del aula, número de alumnado que atiende, profesionales que trabajan en ella, etc., se seleccionan 11 casos, configurando esta nuestra muestra del estudio de casos múltiple, que será abordado a través de distintas técnicas e instrumentos de información:

- entrevistas a los docentes de las aulas hospitalarias
- entrevistas al personal sanitario de cada hospital
- observación de las realidades socioeducativas de cada aula
- cuestionario a familias
- relatos y dibujos de la infancia hospitalizada
- revisión de documentos
- registro fotográfico.

El estudio de casos consiste en describir y analizar detalladamente unidades sociales o entidades educativas únicas abasteciéndose de múltiples fuentes de pruebas o evidencias. En ese sentido, el estudio de casos no se define por el objeto ni la particularidad que lo caracteriza, sino por ser una estrategia de investigación exhaustiva, que utiliza sistemas específicos de recogida y análisis de datos para comprender los fenómenos en contextos reales. Pero además de este estudio minucioso de cada una de las partes, analiza las relaciones que se dan entre ellas para obtener una visión global y del conjunto (Yin, 1994).

El estudio de casos posibilitó profundizar en el funcionamiento de la atención socioeducativa que se proporciona en 11 hospitales de la geografía española:

1. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela (A Coruña).
2. Hospital Marqués de Valdecilla (Cantabria).
3. Clínica Universidad de Navarra (Navarra).
4. Complejo Hospitalario de Navarra (Navarra).
5. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona).
6. Hospital Infantil de la Fe (Valencia).
7. Hospital Virgen de la Arrixaca (Murcia).
8. Hospital Infantil Virgen del Rocío (Sevilla).
9. Hospital San Pedro de Alcántara (Cáceres).
10. Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús (Madrid).
11. Hospital Universitario de Guadalajara (Guadalajara).

Dentro del estudio de casos se obtuvieron 11 entrevistas a docentes, 22 a miembros del personal sanitario, 69 cuestionarios a familias y 33 fichas y relatos de menores.

Además, se realizaron seis entrevistas a un grupo de personas expertas en Pedagogía Hospitalaria desde ámbitos como la Pedagogía, la Psicopedagogía, el Magisterio, la Psicología y la Medicina, entre otros. Toda la información recopilada a través de los estudios de casos y del grupo de personas expertas fue procesada y codificada en el programa Atlas.ti (versión 6) para proceder a su análisis e interpretación.

La información fue segmentada en unidades siguiendo un criterio temático relevante desde el punto de vista de nuestro estudio. De este modo, a cada unidad de información se le asignó un código propio de la categoría en la que se considera incluida para facilitar su posterior análisis.

Tabla 1: Bloques analíticos y familia de códigos

BLOQUES ANALÍTICOS Y FAMILIA DE CÓDIGOS

Bloque 1: Perfil formativo y profesional en contextos hospitalarios

Aspectos formativos

Formación inicial. Formación específica. Formación continua.
Habilidades y capacidades del profesional educativo. Adecuación de la formación a las funciones.
Debate PH-EE-PS.

Experiencia profesional en el ámbito

Trayectoria profesional.
Experiencia en el aula hospitalaria.
Conocimiento de otras aulas hospitalarias.
Funciones.
Aspectos negativos del trabajo.
Aspectos positivos del trabajo.

Bloque 2: Aspectos normativos, organizativos y funcionales del aula hospitalaria

Valoración de los aspectos normativos de la atención educativa hospitalaria

Legislación.

Características y estructura organizativa

Características aula hospitalaria.
Estructura organizativa del aula hospitalaria.

Funcionamiento de las aulas hospitalarias

Objetivos del aula hospitalaria. Horarios y calendario escolar. Rutina diaria.
Visibilización del aula hospitalaria.

Destinatarios de la intervención

Principales destinatarios de la intervención.
Ingresos de larga duración.

Recursos en el contexto de las aulas hospitalarias

Recursos materiales.
Recursos humanos.
Recursos económicos.

El trabajo de coordinación en el contexto socioeducativo hospitalario

Coordinación interna.
Coordinación externa.

La atención más allá del hospital: la atención educativa domiciliaria

Seguimiento poshospitalario.
Atención educativa domiciliaria.

BLOQUES ANALÍTICOS Y FAMILIA DE CÓDIGOS

Bloque 3: Programación, Desarrollo y Evaluación de las prácticas socioeducativas en el contexto hospitalario

Programación del trabajo socioeducativo

Programación.
Programas/proyectos del aula hospitalaria.

Desarrollo y agentes del trabajo socioeducativo

Actividades curriculares.
Educación individualizada y Normalización. Nuevas tecnologías.
Socialización.
Actividades lúdicas/de ocio.
Tipo de atención socioeducativa que debe ofrecerse. Trabajo interdisciplinar, en red, coordinado.
Agentes implicados en el trabajo interdisciplinar. Tiempos en el hospital.
Papel de las familias. Conciliación familiar. Trabajo con las familias. Relación con las familias. Voluntariado.
Plan de humanización.
Derechos de la infancia hospitalizada.

Evaluación del trabajo socioeducativo

Evaluación del trabajo.
Importancia de las aulas hospitalarias. Repercusiones de la atención socioeducativa.
Relación entre el trabajo socioeducativo y mejora clínica. Opinión de los usuarios + opinión de las familias.
Opinión de otros profesionales sobre el servicio de las aulas hospitalarias.
Valoración del trabajo de los docentes.

Bloque 4. Reflexiones y propuestas de mejora

Propuestas de mejora.
Líneas de mejora de las actuaciones en Pedagogía Hospitalaria. Reflexiones.

Fuente: Elaboración propia

La creación de familias de códigos (véase Tabla 1) configuraron los diferentes bloques analíticos que guiaron el discurso del análisis de los datos y la presentación de los resultados.

Realidad y análisis de la atención educativa hospitalaria

Los bloques de análisis presentados en la Tabla 1 determinaron la presentación de los resultados; que, de un modo muy sintético, presentamos a continuación:

1. PERFIL FORMATIVO Y PROFESIONAL EN CONTEXTOS HOSPITALARIOS

1.1. Aspectos formativos

En lo que se refiere a los aspectos formativos, los profesionales de la educación son –en su gran mayoría– maestros, al ser el perfil exigido de acceso al puesto, aunque también hay titulados en pedagogía. Son muchos los que consideran que debería exigirse una formación diferenciada, incluyendo contenidos en los planes de estudios que visibilicen y capaciten profesionalmente para este desempeño profesional. Además, se demanda formación específica y continua adecuada a las necesidades de su trabajo. Las habilidades y capacidades de los profesionales de la educación en las aulas hospitalarias serán también un elemento fundamental que se debe valorar.

1.2. Experiencia profesional en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria

La mayor parte de los participantes entrevistados en el grupo de docentes acredita experiencia previa, más o menos prolongada, en centros educativos y media en aulas hospitalarias. Como aspectos negativos del trabajo destacan la falta de previsión, el estar entre dos mundos diferentes, como son la sanidad y la educación, y, sobre todo, el enfrentarse a continuas despedidas, duelos, etc., algo que no se da en un aula ordinaria habitualmente. Sin embargo, valoran cómo este trabajo les hace mejores personas y la satisfacción que les produce ayudar a familias en este tipo de situaciones.

2. ASPECTOS NORMATIVOS, ORGANIZATIVOS Y FUNCIONALES DEL AULA HOSPITALARIA

2.1. Legislación

Se considera escasa y poco representativa de la realidad que se desarrolla en las aulas hospitalarias, pese a la desigual evolución experimentada en algunas comunidades. Además, se cuestiona la escasa legislación en aspectos de carácter social, no tanto curricular.

2.2. Características y estructura organizativa

En relación con su organización, se destaca la inmediatez para la resolución de problemas a los que tienen que enfrentarse cotidianamente, máxime cuando tratan de convertirlo en un lugar acogedor para que el paciente pediátrico quiera asistir.

2.3. Funcionamiento

Mantener el hábito de estudio y ritmo académico es uno de los principales objetivos; de ahí que la jornada sea más escolar de mañana y más lúdica de tarde. Se trabaja bajo el calendario académico y escolar, una circunstancia que, según algunos profesionales de la salud, debería cambiarse, ya que los ritmos de hospitalización infantil no responden a estos calendarios.

2.4. Destinatarios

Los destinatarios de este servicio son la infancia y la adolescencia en situación de hospitalización (corta, media o larga estancia) y también sus familias, ya que el tiempo que sus hijos/as pasan en las aulas supone un tiempo de descanso para ellos, o bien una ayuda y acompañamiento cuando se dan actividades para realizar en familia.

2.5. Recursos

La mayor demanda es la de recursos humanos, puesto que muchos centros trabajan con los profesionales mínimos y en muchas ocasiones se ven desbordados por el trabajo que deben efectuar, teniendo que priorizar las atenciones socioeducativas sobre otro tipo de gestiones que deben hacer en su actividad diaria.

2.6. Coordinación

En opinión de los entrevistados, la coordinación merece una valoración positiva en algunos de los casos, pese a que destaca la falta de tiempo para realizar mejor esta labor, tanto la coordinación externa con los centros educativos como la interna con los profesionales del ámbito sanitario.

2.7. Atención domiciliaria

Los resultados confirman que hay poco seguimiento poshospitalario, exceptuando si surge por iniciativa del menor o a través de las comunicaciones con los Equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria que están coordinados.

3. PROGRAMACIÓN, DESARROLLO Y EVALUACIÓN DE LAS PRÁCTICAS SOCIOEDUCATIVAS EN EL CONTEXTO HOSPITALARIO

3.1. Programación

En las aulas, por lo general, la intervención es inmediata, un hecho que dificulta la organización de la programación. Mientras que, en el caso del alumnado de larga estancia, sí se realiza una programación diferente. No obstante, en la programación general anual pueden diseñarse programas o proyectos que se implementarán con el alumnado a medida que sea posible.

3.2. Desarrollo y agentes

El aula supone un espacio de normalización en la estancia hospitalaria del menor, y ayuda a organizar sus tiempos en el hospital, además de proporcionar un lugar para las actividades de ocio y tiempo libre. También se hace referencia al trabajo interdisciplinar, en red y coordinado.

3.3. Evaluación

En este bloque valoraremos la actividad socioeducativa desarrollada en el hospital por parte de las familias receptoras, estando muy satisfechos con la actuación de los profesionales, además de destacar la importancia de las actividades escolares, lúdicas y de relación que favorece el aula. Respecto a las propuestas de mejora, los profesionales entrevistados destacan la necesidad de contar con más apoyo por parte de la administración, mayor reconocimiento del trabajo que se realiza en las aulas hospitalarias, mejorar la coordinación interna y externa, así como los recursos materiales y humanos, además de la adaptación del servicio de las aulas hospitalarias (en lo relativo al calendario de apertura) a las características de un hospital.

4. Reflexiones y propuestas de mejora

Para terminar, en relación con las reflexiones y propuestas de mejora que hacen los propios profesionales entrevistados, destacan las siguientes:

- Insisten en la necesidad de contar con un mayor apoyo por parte de la administración.
- Consideran que un mayor conocimiento del trabajo que se realiza en las aulas hospitalarias les beneficiaría enormemente en su labor.
- Aluden a que se debería mejorar la coordinación interna y externa.
- También aluden a la mejora de recursos materiales y humanos (fundamentalmente para conseguir un equipo multidisciplinar educativo).
- La utilización de los instrumentos médicos o materiales del hospital para ciertas intervenciones socioeducativas contextualizaría algunas actividades y ayudaría a afrontar algunos miedos.
- Por último, la adaptación del servicio de las aulas hospitalarias a las características de un hospital (en lo que se refiere fundamentalmente a su calendario de apertura).

Habría que pensar en medidas como estas y otras para implementar en su conjunto y así lograr una atención socioeducativa de mayor calidad.

CONCLUSIONES

Considerando la presentación sintética de los resultados de la investigación, desde una perspectiva comparada y singular de cada caso, pero contemplando la globalidad de las opiniones de los diferentes grupos o colectivos entrevistados (personal docente, personal sanitario, familias y grupo de personas expertas), se evidencian las consideraciones que presentamos a modo de conclusiones:

a) El reto de una formación específica, inicial y continuada de los profesionales de la Pedagogía Hospitalaria

Los docentes encargados de la atención educativa en contextos hospitalarios demandan cursos específicos de formación inicial y continua, una formación que consideran necesaria para desarrollar su labor pedagógica.

La indefinición y falta de formación específica también viene marcada por la falta de unanimidad en las opiniones expresadas en relación con el perfil profesional de quienes han de desempeñar esta tarea en el ámbito de la educación hospitalaria. En la mayor parte de los casos, los docentes hospitalarios acreditan una formación de magisterio. En general, cada Comunidad Autónoma ofrece comisiones de servicio para cubrir estos puestos, lo que facilita que la persona encargada lo haga por voluntad propia, ya que trabajar en un aula hospitalaria difiere del trabajo realizado en un colegio ordinario. Coincidimos con Escribano (2015), Lizasoáin (2011), Ruíz (2016), Violant y Molina (2010) en la necesidad de mejorar el acceso a la formación específica para los profesionales educativos de la Pedagogía Hospitalaria o la atención domiciliaria.

No obstante, no solo aludimos a las carencias en la formación inicial específica del profesorado de Pedagogía Hospitalaria, sino también a su formación continua, por lo que se debe diseñar una oferta formativa que responda a los intereses de estos docentes, además de contar con espacios de formación e intercambio de experiencias en los congresos o foros científicos que abordan la Pedagogía Hospitalaria. A este respecto, destacamos las iniciativas –a modo de jornadas y/o congresos– promovidas por la Red Latinoamericana y del Caribe por el derecho a la educación de niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad (REDLACEH) (www.redlaceh.org).

b) La necesidad de un perfil formativo y profesional en los itinerarios de acceso a la Pedagogía Hospitalaria

En la actualidad, la mayor parte de las plazas que se asocian al desempeño profesional en la acción-intervención educativa hospitalaria se cubren con una comisión de servicios que se concede a quienes son funcionarios del cuerpo de docentes de cada Comunidad. Sin embargo, aunque la competencia curricular o la tarea educativa en el ámbito hospitalario es importante, ha de ir acompañada de otras funciones y destrezas profesionales: diagnóstico, asesoría y orientación; investigación; planificación; evaluación; coordinación y gestión de intervenciones y/o programas (Latorre y Blanco, 2010). Un

conjunto de tareas que han de trascender la compensación educativa para centrarse en cuestiones psicológicas, sociales, etc., que deberán atenderse en situaciones de hospitalización. En este sentido, coincidimos con otros autores (Castañeda, 2006; Fernández, 2000; Grau, 2001; Latorre y Blanco, 2010; Lizasoáin, 2003; Lizasoáin, 2011; Ortiz, 1999; Ochoa, 2009; Violant y Molina, 2010) cuando afirman que el perfil idóneo para el desempeño de estas funciones será el de los titulados en pedagogía, que responden a las necesidades de los pacientes pediátricos desde una perspectiva socioeducativa, emocional, resiliente, creativa, colaborativa y cooperativa, entre otras (Alguacil, 2015). Un profesional de la Pedagogía Hospitalaria con unas competencias y habilidades congruentes con los principios de una educación inclusiva.

c) La calidad de vida del paciente pediátrico como responsabilidad de un equipo multiprofesional

La necesidad de un perfil definido para el trabajo en el ámbito hospitalario ha de responder a las tareas y planteamientos que acontecen diariamente en este contexto para atender al alumnado hospitalizado. Asumiendo la complicación de que un único profesional desempeñe todas estas tareas, el Ministerio de Educación y Cultura, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de Salud para la atención educativa de los niños hospitalizados (1998) firmaron un convenio que determinaba que en los centros con un número de camas pediátricas inferior a 30, se recibiría un crédito equivalente al asignado para dos unidades de Educación Infantil y Primaria, con un cupo de un maestro. Una dotación que está lejos de contemplar las dificultades del contexto hospitalario como escenario educativo, debido a la diversidad del alumnado, el proceso de hospitalización o el elevado volumen de trabajo que el docente deberá atender. Por lo que se sugiere que, al menos, se contemple la posibilidad de dos figuras fundamentales en el desarrollo del trabajo socioeducativo en los hospitales: el pedagogo/a y el maestro/a.

d) Hacia una mayor colaboración interprofesional

La necesidad de contar con un equipo educativo multiprofesional dentro del hospital facilitaría una mayor colaboración interprofesional. Un hecho que ya es una realidad en muchos de los centros estudiados, pese a estar supeditados al conjunto del personal que forma parte del equipo educativo y al volumen del alumnado con el que cuentan en ese hospital.

La atención que se proporciona al paciente pediátrico ha de ser integral, siendo necesaria la colaboración de los diferentes profesionales. Sin embargo, en muchas ocasiones la atención psicopedagógica que el sistema actual ofrece a estos menores y a sus familias está fragmentada, debido a la escasa comunicación entre los distintos profesionales, razón por la que debería potenciarse la colaboración entre los expertos que se ocupan de los aspectos médicos, psicológicos o educativos con el fin de

conseguir una intervención más efectiva en la atención a la infancia en situación de enfermedad.

Además, refieren la necesidad de coordinarse con los centros de origen, los profesionales de atención domiciliaria, el resto de las aulas hospitalarias, los voluntarios o con las diferentes organizaciones y fundaciones que acuden a la clínica para ofertar actividades e iniciativas de animación hospitalaria. Unas coordinaciones –interna y externa– fundamentales, pero que requieren del tiempo del que carecen los docentes.

Además, se alude a la necesaria coordinación con otras aulas hospitalarias, ya que las nuevas tecnologías de la información y la comunicación posibilitarían compartir experiencias, inquietudes, propuestas, etc. Un buen ejemplo sería el portal de www.aulashospitalarias.es, que surge por iniciativa de varios profesores de distintas Comunidades, preocupados por la interrelación entre aulas hospitalarias y la puesta en práctica de iniciativas que beneficien el trabajo de todos.

e) Mejorar los recursos, humanizando los entornos hospitalarios

Como venimos comentando, es necesario afrontar la necesidad de dotar recursos humanos, materiales y económicos, ya que la media de docentes por aula resulta insuficiente para desarrollar una intervención eficaz.

Se hace hincapié en la importancia de la humanización de los entornos hospitalarios, pues el objetivo principal reside en crear un modelo asistencial en el que las niñas y niños sigan siéndolo, a pesar de estar hospitalizados (Ullán, Fernández y Hernández, 2011; Ullán y Hernández, 2005; Ullán y Manzanera, 2009; Ullán, Serrano y Badía, 2010).

Otro de los aspectos de mejora se refiere a trabajar educativamente los procesos de duelo. En este sentido, los profesionales de la Pedagogía Hospitalaria deben tener los conocimientos y competencias necesarios que les permitan enfrentarse a procesos de duelo en sus prácticas profesionales, una formación e intervención que abre nuevos ámbitos de actuación ante la muerte. Y no solo los docentes hospitalarios, sino también en coordinación con los de los centros ordinarios, tal como señalan Martínez y Mejía (2015: p. 514): «Igual que durante la enfermedad el colegio estuvo presente, mostrando su apoyo, en el fallecimiento debemos realizar un acompañamiento al inicio del proceso de duelo. No podemos borrar la presencia del niño de un plumazo (...)». Además, familias que han pasado por experiencias de este tipo explican cómo para ellas fueron importantes las despedidas de los compañeros de su hijo/a y el acompañamiento del colegio.

f) La necesidad de un mayor protagonismo e implicación de las Administraciones Educativas

Estas propuestas tendrán escasa viabilidad si las Administraciones Públicas no se implican con el colectivo vinculado con este sector. En los últimos años, los óptimos desarrollos de algunos de estos servicios en ciertas Comunidades Autónomas han

estado respaldados por sus Administraciones Educativas, favoreciendo y facilitando la formación y actualización de los profesionales del ámbito, fortaleciendo la aplicación de los soportes legislativos que regulan estos servicios, etc. Unas iniciativas para las que sería deseable contar con alguna medida de actuación desde el Ministerio de Educación con el fin de aunar fuerzas y poner en marcha proyectos articulados desde todas las Administraciones.

En definitiva, aquellas mejoras que puedan implementarse desde los servicios socioeducativos para que la calidad de vida del paciente pediátrico sea lo más óptima posible en sus días en el hospital han de ser medidas que se pongan en marcha de una forma coordinada por profesionales cualificados para el ámbito educativo dentro del hospital, que trabajen en red y en equipo con otros profesionales del hospital, así como con compañeros suyos en otros centros. Actuaciones que deben contar con los apoyos por parte de las administraciones educativas y también sanitarias, las que deben jugar un papel fundamental en este proceso de atención al paciente pediátrico hospitalizado.

BIBLIOGRAFÍA

- Alguacil, M. (coord.). (2015). Perfil competencial del profesional que interviene durante la enfermedad y convalecencia. Málaga: Aljibe.
- Castañeda, L. (2006). Educando en el hospital: demandas, tareas y competencias para un equipo pedagógico multidisciplinar. En Hacia una educación sin exclusión. XXIII Jornadas Nacionales de Universidades y Educación Especial. Murcia: Universidad de Murcia.
- Escribano, E. (2015). Análisis de la formación del pedagogo hospitalario. (Tesis Doctoral). Cuenca: Universidad de Castilla-La Mancha.
- Fernández, M. (2000). La Pedagogía Hospitalaria y el pedagogo hospitalario. Tabanque, 15, 139-149.
- Grau, C. (2001). A pedagogía hospitalaria. Revista Galega do Ensino, 32, 169-182.
- Grau, C. y Ortiz, M. C. (2001). La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva. Málaga: Ed. Aljibe.
- Guillén, M. y Mejía, Á. (2002). Actuaciones educativas en aulas hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos. Madrid: Narcea.
- Latorre, M^a J. y Blanco, F. (2010). Función profesional del pedagogo en centros hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales. Educación XXI, 13(2), 95-116.

- Lizasoáin, O. (2003). La Pedagogía Hospitalaria en una sociedad en cambio. En B. Ochoa y O. Lizasoáin (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp.19-38). Navarra: Eunsa.
- Lizasoáin, O. (2011). *Pedagogía Hospitalaria. Compendio de una década*. La Rioja: Siníndice.
- Ochoa, B. (2009). *Puesta en práctica de la Pedagogía Hospitalaria*. Navarra: Universidad de Navarra.
- Ortiz, M. C. (1999). Formación de los profesionales del contexto hospitalario. *Profesorado, revista de currículum y formación del profesorado*, 3(2), 105-120.
- Rodríguez, X. (2010). Escola inclusiva. En J. A. Caride y F. Trillo (Dirs.). *Diccionario galego de pedagogía* (p. 283). Santiago de Compostela: Xunta de Galicia, Galaxia.
- Ruiz, M. (2016). *Pedagogía Hospitalaria. Hacia el diseño de una propuesta de competencias específicas para la formación docente*. (Tesis Doctoral). Valencia: Universidad de Valencia.
- Teijeiro, Y. (2010). *Pedagogía Hospitalaria*. En J. A. Caride y J. F. Trillo, *Diccionario Galego de Pedagogía* (pp. 453-454). Vigo: Editorial Galaxia.
- Ullán, A. M. y Hernández, M. (2005). Los niños en los hospitales. Espacios, tiempos y juegos en la hospitalización infantil. Salamanca: Ediciones Témpera.
- Ullán, A. M. y Manzanera, P. (2009). Las paredes cuentan: arte para humanizar un espacio de salud pediátrico. *Arte, Individuo y Sociedad*, 21, 123-142.
- Ullán, A. M., Fernández, E. y Hernández, M. (2011). Mejorar los espacios de salud: humanización a través del arte. *Revista ROL de enfermería*, 34(9), 50-59.
- Ullán, A. M., Serrano, I., Badía, M. y Delgado, J. (2010). Hospitales amigables para adolescentes: preferencias de los pacientes. *Enfermería Clínica*. 20(6), 341-348.
- Urmeneta, M. (2010). Alumnado con problemas de salud. Barcelona: Graó. Violant, V. y Molina, M^a C. (2010). A formación duns profesionais esquecidos, como ser mestre ou pedagogo hospitalario? *Revista Galega de Educación*, 46, 14-16. Violant, V., Molina, M^a C. y Pastor, C. (2011). *Pedagogía Hospitalaria. Bases para la atención integral*. Barcelona: Laertes.
- Yin, R. K. (1994). *Case study research: design and methods*. California: Sage Publications.

FOMENTO A LA LECTURA EN AMBIENTES HOSPITALARIOS

Mtra. Miosodis Cantú Reyes
Universidad Nacional Autónoma de México

Resumen

El presente muestra la construcción de una investigación referente al fomento a la lectura en ambientes hospitalarios, impulsada por un grupo de promotores de lectura organizados con el personal nosocomial (personal médico y administrativo) de los Hospitales del Gobierno del Distrito Federal. De tal manera que para situar al lector se presentará una breve memoria histórica del surgimiento del programa de fomento a la lectura «Sana, sana... leyendo una plana», por considerarlo relevante para la investigación y porque lamentablemente no se le otorgó en su momento el debido reconocimiento por parte de las autoridades correspondientes, siendo cesado en el 2012.

Palabras claves: Fomento a la lectura, pedagogía hospitalaria, calidad de vida, trabajo colegiado

Abstract

The present shows the construction of an investigation related to the promotion of reading in hospital environments, driven by a group of reading promoters organized with the nosocomial staff (medical and administrative staff) of the Hospitals of the Federal District Government. So that to situate the reader will present a brief historical memory of the emergence of the program of encouragement to reading «Healthy, healthy... reading a flat», considering it relevant to research and because unfortunately was not granted at

Keywords: *Promotion of reading, hospital pedagogy, quality of life, collegial work*

INTRODUCCIÓN

La promoción «a la» lectura (centrada en que los pacientes hospitalizados y de consulta externa leyeran, así como el personal médico y administrativo de los hospitales generales) y «de la» lectura (enfocada en el acercamiento a los libros) se llevó a cabo en los Hospitales Generales del GDF mediante el programa llamado «Sana, sana... leyendo una plana», haciendo referencia a la canción de curación: «sana, sana colita de rana, si no sana hoy sanará mañana», donde se pondera la sanación por un lado y por otro la promoción a la lectura; así fue como lo plantearon Paloma Saiz Tejero, Paco Ignacio Taibo II, Juan Hernández Luna y Eduardo Monteverde para integrarlo como parte del Programa General de Fomento a la Lectura «Para leer en libertad» nombre que ya había sido impulsado tiempo atrás por los antes mencionados, quienes fomentaban anteriormente la lectura de manera independiente.

«Sana, sana... leyendo una plana» fue impulsado en el 2007 con la llegada como Jefe del Gobierno del Distrito Federal del Lic. Marcelo Luis Ebrard Casaubón, quien a su vez nombró a la C. Elena Cepeda de León como Secretaria de Cultura, está haciendo la invitación a la C. Paloma Saiz Tejero para que fuera la encargada del Área de Fomento a la Lectura en dicha secretaría; Saiz ya venía impulsando esfuerzos de promoción en distintos ámbitos sociales, con los principios de la confianza hacia los ciudadanos y el placer de la lectura como dice Lomas (1999) que lo importante es que los sujetos lean y que les guste lo que leen, es decir que se embelesen con el texto, que lo disfruten, que se apasionen, no que se vuelvan expertos en el tema. De la misma forma Saiz nombró responsable del programa a la Lic. Laura Castañeda Salcedo para optimizar el desarrollo de «Sana, sana... » mediante sus conocimientos literarios, y así conformar parte del equipo de promoción a la lectura en nosocomios.

En junio del mismo año el Dr. Rolf Herbert Will y Meiners y Huebner, Director del Hospital General de Ticomán, detectó que algunos de los pacientes que asistían a la consulta externa se encontraban leyendo, todos ojeaban el mismo libro que era la antología del Programa «Para leer de boleto en el metro», impulso también promovido por la Secretaría de Cultura. Meiners tuvo la iniciativa de buscar la instancia gubernamental que promovía el programa para solicitar apoyo, en relación

con los libros y para los pacientes de su hospital; él requirió a Saiz acciones propias de promoción para que su nosocomio fuera el piloto de un programa de fomento a la lectura en hospitales.

Meiners contagió al personal médico y administrativo de su hospital para que

acogieran al programa como suyo, solicitó una amplia capacitación por parte de la Secretaría de Cultura para que sensibilizaran a los trabajadores en cuanto a la importancia de la lectura para ellos y sobre todo para los pacientes y sus familiares, situación que tuvo un gran eco, ya que todo lo requerido en cuanto a logística y recursos materiales fue donado de manera voluntaria por los mismos empleados del nosocomio, así se adquirieron anaqueles (para los libros), exhibidores (para las salas de espera) y carritos tipo de supermercado (para el préstamo a pacientes hospitalizados).

En cuanto al apoyo humano, el Área de Trabajo Social se hizo cargo del préstamo de libros al personal médico y administrativo, mientras que el área de Atención Ciudadana se responsabilizó de colocar todos los días las antologías en las salas de espera para que fueran leídos por los pacientes y al fin de la jornada se contabilizaban para tener una estadística de cuántos libros eran leídos y devueltos. Los responsables del Programa en la Secretaría de Cultura se abocaron a la búsqueda de los actores que impulsarían las actividades de promoción, personas que llevarían a cabo actividades de fomento a la lectura en los nosocomios, pero no se tenía claro el perfil profesional que debían tener, así que la selección fue por medio de recomendaciones. Finalmente, se contó con una variedad de formaciones, locutores, psicólogos, actores, estudiantes, con el coincidente y común denominador del gusto por la lectura.

ACERCA DE LOS MARCOS INTERPRETATIVOS Y LOS MÉTODOS

Este proyecto estuvo enmarcado en el paradigma interpretativo porque buscó la subjetividad en tanto acto social, aspiró a la interpretación e intentó comprender las interacciones y los significados individuales y grupales de los promotores de lectura, ya que para comprender «los humanos necesitamos marcos referenciales en los cuales realizar estas acciones» (Álvares, G., 2004), por esto la investigación cualitativa que está inspirada en la interpretación nos ofrece la posibilidad de una

investigación abierta, es decir que el investigador cualitativo rechaza deliberadamente juicios antes de empezar a trabajar por considerar que podría inhibir su capacidad «de comprender desde el punto de vista del sujeto estudiado, que podría cerrarle horizontes a priori» (Corbetta, 2007) o mejor dicho, para que la elaboración de la teoría y la investigación empírica se produzcan deben realizarse de manera simultánea, como se

va llevando a cabo la investigación se va transformando la metodología y el marco teórico aporta nuevos elementos.

El interés en centrarnos en la investigación de tipo cualitativo es porque «el investigador se sitúa lo más cercano del objeto de análisis con la intención de ver la realidad con los ojos de los sujetos estudiados» (Corbetta, 2007) o tal vez, no con los ojos, sino más bien con la voz de ellos, entonces quiere decir que nunca nos mantenemos neutrales o indiferente, sino que se crea empatía con los sujetos, ya que de ninguna manera son ajenos a nosotros.

Construcción de categorías

De acuerdo con las narrativas (entrevistas realizadas), se construyeron una serie de categorías, desde lo que cada uno de los entrevistados señaló e implicó tomar en cuenta:

- **Institucionalización.** Las prácticas sociales que llevaron a cabo los promotores de lectura, suficientemente regulares y continuas para mantenerse como normas, por lo que tuvieron gran importancia desde el grupo definido, gracias a las cuales la relación entre ellos se instituyó en acciones que fueron aceptadas socialmente.
- **Subjetividad.** Parte esencial de la configuración de elementos diferentes en la cual los promotores de lectura organizaron su expresión individual; un proceso que definió sus actividades desarrolladas en la promoción, acciones que se modificaban en la medida en que los promotores se identificaban con sus nuevas circunstancias en el hospital y creó en ellos una visión propia de lo que representó el fomento a la lectura para ellos y para los pacientes de los hospitales refiriéndose a su bienestar personal.

Las categorías emanadas de las entrevistas se presentan a continuación; sin embargo, es necesario puntualizar que las narrativas de los sujetos, en muchas de ellas son conexas con la percepción que cada uno de los entrevistados refirió. A continuación, se señala la tabla de categorías.

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	INDICADORES	
Institucionalización	Identidad individual	Socialización primaria	
	Identidad colectiva	Reconocimiento público	
		Habituaación	
		Tipificación recíproca	
		Control	
		Historicidad	
		Rutinas establecidas	
		Consolidación del grupo	
		Sedimentación	
		Aceptación social	
		Legitimación normativa	
		Legitimación cognitiva	
		Externalización	
		Organización del promotor	Formas de organización
			Vínculos afectivos
			Individualización
			Énfasis por la investigación
			Formación integral
			Autonomía en el trabajo
			Aprendizaje por imitación
		Participación en comités	
	Modelos identitarios	Valorización médica	
		Usos sociales	
		Saberes sociales	
	Trabajo del promotor	Hospitalización	
		Percepción sobre la lectura	

Subjetividad	Calidad de vida	Relaciones interpersonales
		Desarrollo personal
		Bienestar material
		Bienestar emocional
		Inclusión social
		Autodeterminación

Justificación

En la actualidad existen programas de promoción a la lectura no solo desde la educación formal, también se adhieren los esfuerzos de instituciones del gobierno federal, así como del gobierno del Distrito Federal (educación no formal) que se interesan por este campo. Sin embargo «tradicionalmente la promoción de la lectura se ha relegado a la escuela» (Morales, 2005), es decir solo desde el salón de clases se apropian de este conocimiento y se toma la mayor parte de las iniciativas para dicho impulso.

En este sentido se ha investigado acerca del novedoso programa impulsado desde la Secretaría de Cultura con el nombre de «Sana, sana... leyendo una plana», en el cual se fomentó la lectura a pacientes hospitalizados, de consulta externa, familiares, personal médico y administrativo; y su amplia aceptación en los diversos espacios hospitalarios en donde se efectuaron las actividades de fomento a la lectura, el cual recientemente fue desaparecido.

Por tal motivo, es mediante la investigación plasmada en este documento, que se ofreció una mirada al pasado, para proporcionar un bosquejo de tal impulso, en voz de los actores principales –los promotores de lectura– quienes realizaron dichas acciones y aportaron directamente una vasta información en relación con sus prácticas de fomento a la lectura en espacios nosocomiales.

Hallazgos que además están aderezados por los procesos subjetivos de la calidad de vida y la colegialidad inclinada hacia el bienestar social, lo anterior mediado por la pedagogía hospitalaria que albergó las mencionadas acciones.

Por lo anterior la investigación es conveniente desde el punto de vista de la educación no formal y de la salud, primero porque es la primera en su campo, y segundo porque fue documentada desde la promoción a la lectura, donde se hacen esfuerzos individuales en el sector salud; además de que contribuyó a establecer el trabajo colegiado que llevaron a cabo los promotores y sus resultados fueron tendientes a mejorar las prácticas

de la pedagogía hospitalaria apostando a la diversidad cultural y a la calidad de vida de los pacientes hospitalizados.

CONCLUSIONES

La imperiosa necesidad por investigar el fomento a la lectura que se llevó a cabo en los hospitales fue y es prioritaria en un sentido profesional para mí. En primera instancia, porque es un espacio poco intervenido, en relación con las actividades culturales que se ofertan en los nosocomios; y, en segundo lugar, porque existen escasas investigaciones que poseen como objeto de estudio la promoción a la lectura en ambientes hospitalarios desde la perspectiva de los actores principales quienes potencializaron dicha práctica.

En México se encontraron trabajos como los de Muñoz (2011), Pérez, (2002), Villena (2001) y Bautista (2011), entre otros, que establecieron trabajos sobre el fomento a la lectura, pero relacionados a la educación formal, específicamente de primaria (1º, 2º, 3º, 4º, 5º y 6º grado) y secundaria (1º, 2º y 3º grado).

Pero la presente tuvo como objetivo establecer el trabajo colegiado desde la promoción a la lectura, a partir de la perspectiva de los promotores que intervinieron en ambientes nosocomiales, finalidad que se cumplió al señalar los procesos organizativos por los que pasaron los principales actores, además de presentar las dimensiones de la calidad de vida más sobresalientes para ellos y establecer cómo entendieron ellos su actuar dentro de los impulsos literarios con pacientes en estado de vulnerabilidad.

De esta manera, concluyo que el fomento a la lectura ha sufrido una fuerte discrepancia en relación con su terminología, que ha acabado por provocar graves confusiones a la hora de implementar los impulsos que se efectuaron no solo en los nosocomios, sino en todos los espacios en que se practicaron las actividades encaminadas a este fin.

Desde el punto de vista de De Alva (2009), cuando se habla de «promoción a la lectura», el objetivo se centra en que el sujeto lea, y las acciones que realizan los promotores de lectura están pensadas en él, utilizando los medios que se encuentren a su disposición; mientras que en la «promoción de la lectura» lo principal es la lectura de libros y, en este caso, la tarea del lector consiste en seleccionar los buenos libros y los mejores textos escritos.

Respecto a lo anterior, es de suma importancia enfatizar que al no tener en cuenta el tipo de promoción que era impulsada, las acciones desarrolladas muchas veces caminaron hacia otros rumbos, porque por un lado se encontraba la necesidad de atender y dar solución a las alarmantes cifras que ofrecían las estadísticas mundiales respecto a la pobreza lectora del país, lo cual según Pellicer (2009) se resolvería al impulsar proyectos, pero relacionados con la disminución del porcentaje de sujetos

que no sabían leer ni escribir; entonces, si la puesta en marcha de los programas de promoción estaba únicamente motivada a destruir las cifras de baja calidad de lectura en México, era muy probable que muchos de los promotores no supieran qué hacer para alcanzar estas metas, porque entonces para disminuir el porcentaje de sujetos que aún no sabían leer ni escribir se necesitaban proyectos de alfabetización de adultos, temática de otra indagatoria.

Debía quedar claro entonces, desde la conformación de los programas, si se intentaba dar atención al porcentaje de sujetos alfabetizados que, sabiendo leer y escribir, manifestaban un escaso interés lector en términos de comprensión, o lo que se pretendía era incrementar su nivel de lectura y fomentar en los ciudadanos su participación más frecuente en prácticas de este tipo.

Pero existen dos propósitos escasamente mencionados, que son elementos fundamentales de la promoción a la lectura, señalados por De Alva (2009): el primero es hacer que otros sepan cuál es la importancia individual y colectiva de la lectura, porque es sustancial saber en qué medida la lectura le permitirá alcanzar metas relacionadas con sus actividades cotidianas; y el segundo es el de atender a la formación integral de los individuos, y que es retomada por la pedagogía hospitalaria, ofreciendo las mismas oportunidades y condiciones educativas y culturales de calidad para todos, no importando en qué espacio público se encuentren; en otras palabras, pensar que la lectura es un valor cultural que debe estar al alcance de todos.

Atendiendo a los anteriores planteamientos y con el apoyo de los hallazgos surgidos de las entrevistas que se realizaron a los informantes, el Programa de Fomento a la lectura «Sana, sana... leyendo una plana» se impulsó con el objetivo de promover la lectura por placer entre los pacientes, familiares y personal médico y administrativo de los Hospitales Generales del Gobierno del Distrito Federal (GDF), un impulso muy loable y con buenas intenciones pero con un diseño muy general para el cúmulo de aristas que conformaba la promoción; este no dio solución a las bajas cifras respecto a la pobreza lectora de nuestro país, tampoco aumentó los niveles de lectura entre la población hospitalaria, lo que sí suscitó fue la «promoción de la lectura», ya que mantuvo como elemento principal el libro, conducto para el acercamiento a los textos escritos.

Sin embargo, se utilizaron estrategias de animación a la lectura, las que permitieron otro tipo de alcances en el programa, ofrecieron resultados indirectos en las aproximaciones al mundo de los libros como algo divertido, aunque momentáneo, estas herramientas fueron enormemente utilizadas por los promotores de lectura como reforzadores anímicos, sobre todo con los pacientes en estado de hospitalización, como un objetivo indirecto de las acciones de promoción a la lectura en los hospitales, las más recurridas

fueron: la lectura en voz alta, un camino para compartir el lenguaje placenteramente; la música, como lenguaje encaminado a comunicar, evocar y reforzar diversas emociones; elementos teatrales, como la gestualidad, los sonidos y la escenografía; el cine, como medio de expresiones artísticas, culturales e ideológicas; y el arte terapia, que utilizó el medio creativo del arte para mejorar y ampliar el bienestar emocional de los individuos, intentando mejorar la calidad de vida de los pacientes en el momento de la hospitalización.

Con lo anterior no se pretende decir que el programa no fue efectivo para promover la lectura entre los beneficiados al programa, esta tendría que obedecer a otro tipo de investigación; se trata de clarificar que para fomentar el gusto lector, los proyectos que se impulsan con este fin deben tener objetivos bien definidos de hacia dónde se quiere llegar, para no actuar de manera errónea y para que las actividades que se implementen prometan dar resultados y cumplir con las expectativas planteadas, entre ellas, el beneficio de la población.

Gracias a las manifestaciones vertidas por los entrevistados fue posible establecer cómo el programa «Sana... sana, leyendo una plana» logró dos momentos trascendentales para que en los hospitales fueran, no solo aceptadas, sino valoradas, las actividades artísticas y culturales en ambientes nosocomiales, estas fueron la institucionalización y la legitimación de la promoción a la lectura con pacientes, familiares, personal médico, administrativos y directivos.

La institucionalización se comenzó a dar, primero por medio de la habituación, ya que las rutinas que desarrollaban los promotores en su actividad literaria fueron aprendidas por quienes miraban su ejecución (personal médico y administrativo), creando pautas que al paso del tiempo fueron miradas como acciones propias de los nosocomios; después por medio de la tipificación recíproca que fue el resultado del reconocimiento, es decir, una habituación pero ahora compartida por los pacientes, el personal nosocomial y los familiares quienes sabían que las actividades de lectura se desarrollaban en ciertos horarios y en espacios específicos, lo cual dio como resultado el reconocimiento de los impulsos llevados a cabo por los lectores.

Después de haber pasado por la institucionalización, los promotores vivieron también otro proceso, el de la legitimación, con el que pudieron lograr que los «otros» (trabajadores nosocomiales) entendieran la importancia tanto del programa como de las acciones de lectura que se realizaban, ejerciendo su capacidad de rememoración para que los significados originales de la institucionalización les resultaran accesibles a la memoria tanto a pacientes, familiares como al personal médico y administrativo de los hospitales.

Este proceso integró dos elementos primordiales: la legitimación normativa que reguló los impulsos de lectura realizada en los Hospitales Generales del GDF y se dio por

mandato del propio Secretario de Salud del Gobierno del Distrito Federal, el Dr. Armando Ahued Ortega; así que el efecto formal de las instrucciones giradas por esta figura de mayor rango a los directivos de los hospitales, propició que en cascada todo el personal nosocomial le proporcionara relevancia a las actividades culturales. Esto dando paso al segundo elemento, la legitimación cognitiva que resultó de la apropiación del sistema de creencias formulado por los promotores donde manifestaban el conocimiento, que se construyó principalmente con el cuerpo de médicos y enfermeras, quienes se percataban que las acciones realizadas eran actos efectivos y de beneficio para los pacientes, estos comenzaron a atribuirle valores epistemológicos a la promoción a la lectura, asumiendo que contribuía de manera directa y positiva en la vida cotidiana tanto de los pacientes como de ellos mismos.

Los elementos establecidos en esta investigación, en cuanto al modelo identitario individual, que permitió que los promotores tomaran conciencia de lo que eran como personas, y después al conformar un equipo, estableciendo de ese modo una identidad colectiva como promotores de lectura en ambientes hospitalarios, fueron con base en los referentes empíricos que proporcionaron los entrevistados –al evidenciar cómo el enfoque comunicativo, fundado en el dominio comprensivo y expresivo, rindió grandes frutos en ellos–, destacando las siguientes competencias comunicativas: la lingüística referente al dominio expresivo y el uso coherente del lenguaje; la sociolingüística asociada a los conocimientos sociolingüísticos para el apropiado uso del lenguaje; la discursiva textual concerniente a la adecuación de los textos en relación con el contexto donde serían utilizadas; y finalmente, la literaria, que favorecía la actitud crítica y ofrecía el conocimiento de géneros literarios.

El nivel de lectura que presentaron los promotores fue el «valorativo», considerado como un nivel de alta complejidad y de enorme productividad para el lector como dice Sastrías (2006), según el tipo de texto la valoración es posible desde perspectivas religiosas, sociales, políticas, filosóficas e históricas y hasta hospitalarias; es decir que los promotores de lectura abordaron los textos que compartían con los pacientes desde múltiples ópticas, pero, en todos los casos, estos eran sometidos a una minuciosa evaluación crítica de acuerdo con el (o los) pacientes que serían abordados.

El humor fue un elemento que caracterizó las intervenciones artísticas, ya que los promotores de lectura siempre mostraron una clara tendencia hacia la literatura con un tono desenfadado y ameno, para que provocara en los pacientes (especialmente en los hospitalizados) el componente «sonrisa» que produce grandes beneficios al organismo (oxigenación, mejor digestión, disminución del estrés, beneficios del sueño, bajas de angustia y depresión, entre otros), decisión que fue benéfica y adecuada para los pacientes que recibieron la atención literaria, siendo los médicos quienes nuevamente

legitimaron cognitivamente esta tendencia, ya que notaban una clara mejoría en el estado emocional de los pacientes intervenidos.

Los promotores de lectura tuvieron una clara tendencia hacia la teoría interactiva, ya que continuamente mencionaron que eran importantes los recursos con que contaba cada individuo, dándole mayor importancia al rol del lector y a las variables individuales como menciona Goodman (1984), este estilo plantea que el lector produce otro texto, crea la lectura, su lectura, entonces los pacientes, familiares y personal médico y administrativo creaban un texto diferente puesto que cada experiencia de vida era distinta.

El modelo identitario colectivo que establecieron los promotores de lectura también se manifestó en la característica del compartir sus propios conocimientos; en la creatividad que configuró su actuar dentro de los nosocomios, ya que la consideraron como una potencialidad que implicaba habilidades del pensamiento, que permitían integrar procesos cognitivos en los pacientes y así lograr que ellos generaran una idea o un pensamiento nuevo por medio de la literatura. El acompañamiento también fue un elemento integrador, puesto que contribuyó al apego social, lo cual evitó recaídas y agudización de cuadros, sobre todo en pacientes en estado de abandono; pero la colectividad brilló en su sistema de organización al ser retomada con una clara tendencia hacia el beneficio a la humanidad, no al personal. Así, nuevamente por medio de las voces de los informantes, se pudo establecer la configuración de la promotoría en los actores principales que realizaron acciones de lectura en hospitales, que también pasaron por un proceso de institucionalización que no solo los marcó como lectores, sino que los hizo tener una fuerte predisposición a que sus actividades laborales estuvieran encaminadas a fomentar la lectura. En él se contó con dos momentos notables (el segundo más contundente que el primero, debido a la cantidad de actores coincidentes): por medio de la socialización primaria, que es un proceso en donde el mundo es transferido por la mayoría de los padres a los hijos, de la misma manera algunos de los progenitores traspasaron el gusto por la lectura a los promotores en su niñez; y el segundo momento, a través del reconocimiento social que los informantes registraron como un hecho trascendental por haber sido reconocidos por los «otros» de diversos modos, ya que existió una valoración positiva de sus cualidades y facultades. Este reconocimiento no solo fue memorizado por los lectores, sino que se transmitió a las siguientes generaciones, teniendo un eco social y familiar, lo que permitió una fuerte predisposición para realizar acciones relacionadas con lo literario.

Todos los procesos que vivieron los promotores de lectura, en cuanto a la promoción que se llevó a cabo en los hospitales y el sistema organizativo del trabajo colegiado, estuvieron mediados por valores subjetivos, considerados como una variable clasificada

por Schalock (2010), para tener un parámetro que permitiera entender las dimensiones que abarcaba la calidad de vida.

Los valores subjetivos fueron definidos por Schalock (2010) en términos de felicidad y realización, también se asumieron para Rodríguez (2005) como diferentes formas de ver al mundo; y según Urzúa (2012), los reconoció como una evaluación individual donde el marco de referencia era personal.

Así, el valor subjetivo estuvo mediado por la multidimensionalidad que nuevamente planteó Schalock (2010), es decir, que la calidad de vida pudo ser comprensible desde la interrelación de las siguientes dimensiones y supeditada a la promoción de la lectura en ambientes hospitalarios: la autodeterminación, las relaciones interpersonales, la inclusión social, el desarrollo personal, el bienestar material, el bienestar emocional, el bienestar físico y los derechos.

Con base en los referentes empíricos que proporcionaron los entrevistados, se recuperaron las dimensiones más recurrentes respecto al valor subjetivo de la calidad de vida en los promotores de lectura en ambientes hospitalarios, estas permitieron mirar los aspectos más importantes relacionados con el bienestar de ellos como colectividad.

El bienestar material que correspondió a los recursos económicos y materiales, que se suponía proporcionarían condiciones óptimas de confort, fueron vislumbrados de manera negativa por los promotores de lectura, ya que en los últimos años de trabajo no contaron con un pago en tiempo y forma por parte de la Secretaría de Cultura del GDF –salario que demoró más de un año, pero que paralelamente se les exigía cubrir a los actores estrictamente con los horarios establecidos sin importar si ellos contaban con los medios adecuados para realizar satisfactoriamente su trabajo.

El bienestar emocional lo vivieron los promotores de lectura a la hora de interactuar con los pacientes, tanto hospitalizados como en salas de espera, ya que sus intervenciones provocaban momentos de disfrute entre los escuchas, lo que muchas veces provocó aplausos, que son según Kricun (2010) una retribución del público a un artista y valorativos; así, tantas pacientes muy graves como grupos nutridos de personas, dieron su agradecimiento a los actores por sus intervenciones, hecho sumamente difícil de presenciar en un hospital. En cuanto al desarrollo personal, los promotores refirieron haber crecido de manera profesional gracias a la experiencia que les dejó haber participado en el programa y a las capacitaciones recibidas.

La inclusión social que se articuló con la pedagogía hospitalaria por ser esta la opción más prometedora para dar apoyos naturales en cualquiera de los ambientes en que se encontrara la persona afectada por la enfermedad, se suscitó más bien en las acciones

emprendidas por los promotores de lectura en sus intervenciones literarias, al hacer confluir distintos actores nosocomiales (desde directivos hasta personal de limpieza) donde todos fueron aceptados y valorados, además de que promovieron el trabajo en equipo.

Finalmente, la autodeterminación fue uno de los niveles más importantes en la calidad de vida, surgió en ellos como la capacidad para tomar decisiones sobre sí mismos, pero no solo la vivieron, también la ejercieron, ya que en las actividades que se llevaban a cabo con los trabajadores nosocomiales siempre fueron planteadas acciones voluntarias y por propia convicción de los asistentes.

Se puede señalar que mediante los anteriores hallazgos y los planteamientos de Schallock (2010), los promotores de lectura miraron la calidad de vida como un estado, en donde los hechos se disfrutaron al instante, lo cual les permitió establecer la manera en que ponderaron las anteriores dimensiones para proporcionar su bienestar personal y su satisfacción. Es decir que, a pesar de carecer de un pago formal, se sintieron plenos al realizar actividades de promoción a la lectura en ambientes hospitalarios, de manera individual y mucho más formando parte de una colectividad.

Por medio de los hallazgos que remitieron a las dimensiones de la calidad de vida, también me logré percatar de que la lógica de la colectividad les ofreció bienestar por medio de las relaciones interpersonales, de que les dio el sentido de la pertenencia a un grupo, al trabajo entre pares y con el personal nosocomial.

Las relaciones interpersonales y la consolidación del grupo fueron también elementos sumamente importantes; la primera, porque incorporó aspectos relacionados con las experiencias y emociones con los pacientes hospitalizados con quienes era la interacción habitual, con ellos vivieron experiencias satisfactorias que fortalecieron su auto concepto como promotores de lectura y como actores trascendentes dentro de la atención integral que se proporcionaba en el nosocomio, teniendo confianza en sí mismos de las acciones que emprendían. Y la segunda, cuando los promotores de lectura se reconocieron como un equipo y comenzaron a transitar por los vínculos afectivos.

De esta manera los vínculos afectivos fueron de gran valía en la cotidianidad de su labor, pues sus acciones estuvieron destinadas a personas vulnerables, mientras que sus interacciones laborales se encontraron permeadas por las relaciones con el personal hospitalario, los agentes nosocomiales que con el paso del tiempo se convirtieron no solo en compañeros de trabajo, sino en amigos, ya no solo desde la interacción laboral, sino también desde el reconocimiento profesional.

Así, el beneficio a la humanidad se configuró desde que se estableció una organización

entre los promotores, ya sea que tuvieran resultados positivos o negativos, crearon una cultura organizacional, con acciones suyas, comportamientos, intereses, estilos de vida y cosmovisión para transitar por la promoción a la lectura en ambientes hospitalarios, pugnando siempre por el bienestar de los pacientes.

En cuanto a la promoción a la lectura, los entrevistados proporcionaron una vasta información que reflejó la necesidad de establecer los antecedentes del fomento en México, así como señalar desde el marco teórico la conformación de la promoción y entender cómo es que fue apropiada la lectura por los habitantes del país, bajo qué enfoque y teorías se establecía.

Los hallazgos de los entrevistados respecto a los valores subjetivos en su actuar como promotores de lectura direccionaron el marco teórico a la calidad de vida y a sus dimensiones, lo cual permitió señalar cuáles fueron transcendentales para ellos como colegialidad.

Los referentes empíricos emanados de las voces de los entrevistados permitieron situar su acción dentro de la pedagogía hospitalaria, ya que esta como dice Bobadilla (2012) se vislumbra como una disciplina que se debe abrir a las necesidades educativas que surgen con relación al aprendizaje sobre la salud, la calidad de vida y sobre la situación de enfermedad en cualquier etapa de la vida, tanto en las personas con problemas de salud como en los acompañantes y familiares. Sin embargo, cabe aclarar que la autora tiene la concepción de uno de los países pioneros en esta práctica, Chile, en donde ya plantean este concepto de manera más integral al incluir todas las edades. En México, la pedagogía hospitalaria se suscribe únicamente al tratamiento de niños.

En una concepción de Lizasoáin, en (Arrieta, 2010), se plantea a la pedagogía hospitalaria como la rama diferencial de la pedagogía que se encarga de la educación del niño enfermo y hospitalizado, de manera que no se retrase en su desarrollo personal ni en sus aprendizajes, a la vez que procura atender a las necesidades psicológicas y sociales generales, como consecuencia de la hospitalización y en la concreta enfermedad que padece. Sin embargo, el fomento a la lectura alcanzó metas que la pedagogía hospitalaria se planteó recientemente, cuando reconoció que uno de sus grandes retos es la atención a adultos hospitalizados.

Gracias a los planteamientos de la pedagogía hospitalaria, confrontada con los referentes empíricos en voz de los promotores de lectura, sabemos que para llevar a cabo el ejercicio de la promoción era indispensable contar con saberes no solo literarios, también con respecto al conocimiento de las enfermedades, ya que cuando un profesional asume la responsabilidad de participar en un programa de atención educativa dirigida a población en vulnerabilidad, inicia una experiencia enriquecedora pero con aristas

de un campo de acción distinto al suyo, el cual integraba no solo aspectos educativos, sino referentes al mundo de la medicina (diagnósticos, tratamientos, hospitalización, tipos de enfermedades, necesidades asistenciales especiales, fases hospitalarias, entre otras), ya que el conocimiento de todo lo anterior determinaría su actuar frente a cada uno de los pacientes.

La información surgida de los entrevistados permitió ver que los promotores de lectura fueron colocados de manera abrupta en los hospitales, sin antes haber recibido algún tipo de capacitación que les permitiera dejar de lado muchos paradigmas tanto personales como referentes a la vida de los pacientes hospitalizados, esto provocó que de manera individual construyeran sus saberes para poder confluir con personas en estado de vulnerabilidad y con dinámicas ajenas a su cotidiano campo de trabajo.

La pedagogía hospitalaria reconoce las manifestaciones artísticas como elementos fundamentales para la atención a los pacientes hospitalizados, y le da un valor terapéutico dirigido a los conflictos emocionales, la baja autoestima, el desarrollo de habilidades sociales, entre otras; en estos medios terapéuticos no convencionales suman al arte, que adquiere este carácter de búsqueda del crecimiento y desarrollo para mejorar la calidad de vida, pues como afirma Martínez en (Arrieta, 2010) el arte enseña, el arte cura y el arte transforma.

La pedagogía hospitalaria introdujo el nombre de «biblioterapia» o «terapia narrativa» a las acciones de promoción a la lectura con pacientes hospitalizados; este es un procedimiento mediante el cual se selecciona cuidadosamente la bibliografía indicada, según los síntomas verbalizados y detectados en la persona seleccionada, sin importar mayormente para ello edad, género o condición, sino la sintomatología específica del individuo. Sin embargo, esta no cuenta con profesionales de la promoción a la lectura entre sus filas, que refieran conocimientos vastos respecto a saberes literarios, animación a la lectura, estrategias de lectura y arte terapia; sus planteamientos tienden más hacia la educación formalizada para atender el rezago educativo; así que sus profesores son especialistas en planes y programas de estudio, estrategias didácticas, competencias educativas de los tres niveles básicos de educación (preescolar, primaria y secundaria), conocimientos primordiales para su actuar dentro de la educación reglamentaria.

Lo anterior permite cuestionar al respecto, ¿con la intervención pedagógica en ambientes hospitalarios sería posible incrementar las cifras de lectura en el país o elevar los niveles de lectura entre la población que ya lee?, ¿y con estas acciones verdaderamente se ataca el rezago educativo en niños enfermos?

Tomar en cuenta la voz de quienes hicieron posible el fomento a la lectura en ambientes hospitalarios permitió dar una mirada directa a la promoción a la lectura en

los nosocomios, a las formas de organización que se generaron al interior de su actuar cotidiano, así como a los valores subjetivos referentes a la calidad de vida de quienes se inclinaron por dicha práctica; también permitió señalar las bondades de un programa que se llevó a cabo con muy buenas intenciones, pero con escasas herramientas para quienes harían posible el acercamiento lector de la población que acude a los nosocomios y que pasa un tiempo considerable en esos espacios.

La presente investigación también permitió señalar el valor humano que tuvo el programa de fomento a la lectura «Sana, sana... leyendo una plana» enmarcado en la pedagogía hospitalaria, ya que ambas exigieron una clara comprensión hacia la persona, porque la ciencia médica se centraba en la enfermedad y hacía de ella su objeto de estudio, lo cual generó que las actividades médicas se centraran en la enfermedad y no en la persona que la padecía, así estas dos tendencias confluyeron en procesos de humanización por medio del arte.

BIBLIOGRAFÍA

- Adirón, F. (2005). *¿Qué es la inclusión? La diversidad como valor*. Perú: Ministerio de educación.
- Aguilar, M. (2010). *Orientaciones para el desarrollo de competencias docentes hospitalarias*. México: SEP.
- Alayón, N. (1980). *El asistencialismo en la política social y en el trabajo social*. *Revista acción crítica*.
- Alfonso, L. (s.f.). *La biblioterapia como novedad terapéutica. La evolución de las necesidades de la información*. Guáimaro - Camagüey.
- Álvares, G. (2004). *Cómo hacer investigación cualitativa, fundamentos y metodología*. México: Paidós.
- Álvarez, G. (2007). *Cómo hacer investigación cualitativa*. México: Paidós.
- Ander, E. (s.f.). *Introducción a las técnicas de investigación*. Buenos Aires: Hvmnitas.
- Antúnez, S. (1999). *El trabajo en equipo como factor de calidad: el papel de los directivos escolares*. México: SEP.
- Arcila, P. (2009). *Comprensión desde el significado desde Vygotsky, Bruner y Gergen. Perspectivas en psicología*. Colombia: Diversitas.
- Arias, M. (2007). Música y neurología. *Neurología*, pp. 39-45.

- Arrese, H. (s.f.). *Teoría del reconocimiento de Axel Honneth*. Salamanca: Facultad de psicología de la Universidad de Salamanca.
- Arteaga, C. y. (s.f.). Integración del aprendizaje individual y del colaborativo en un sistema hipertexto adaptativo. *Revista de la Universidad de Girona*, p. 12.
- Arrieta, M. (2010). *Apuntes de pedagogía hospitalaria*. México: Administración. Federal de Servicios Educativos en el Distrito federal.
- Asse, J. (s.f.). *El mito, el rito y la literatura*. Ciudad de México: Cariátide.
- Ball, S. (1990). *La micropolítica en la escuela, hacia una teoría de la organización escolar*. Buenos Aires: Paidós.
- Barrón, J. (2010). Autodidactismo: ¿una alternativa para una educación de calidad? *CULCyT*, pp. 2-9.
- Belaïchi, A. (2008). Didáctica del análisis semiótico del texto literario. *Espiral*. Cuadernos del profesorado.
- Belohlavek, P. (2005). *¿Qué es la fundamentación? El camino de la sinergia*. Buenos Aires: Blue Eagle Group.
- Berger, B. y. (2001). *La construcción de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bermúdez, M. (2010). *Historia de la lectura en México*. México: Colegio de México.

PSICÓLOGO/A EN PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Autores: Constanza Bustos, Jubitza Corovic.
Fundación Carolina Labra Riquelme
Conib@ug.uchile.cl / jubitza.corovic@gmail.com
Santiago, Chile

Resumen

El trabajo docente en Pedagogía Hospitalaria trae consigo situaciones que implican un sinnúmero de emociones, caracterizado por una alta carga emocional y por involucrar los distintos actores de la comunidad educativa. El docente se ve expuesto a múltiples factores estresores, que lo someten a un estado de alerta constante. Dicho esto, se hace evidente la necesidad de desengancharse de los afectos negativos; poseer herramientas que le permitan enfrentar y sobrellevar las adversidades; tener instancias de expresión emocional, y mantener relaciones positivas de confianza dentro del equipo, en donde el psicólogo/a cumple un rol fundamental en la promoción del autocuidado.

Palabras claves: psicólogo, Pedagogía Hospitalaria, trabajo docente, factores estresores y autocuidado.

Abstract

The teaching work in Hospital Pedagogy brings with it situations that involve endless emotions; characterized by its high emotional load, and for influencing the different actors of the educational community. The teacher is exposed to multiple stressors, subjecting him to a state of constant alert. That said, the need to disengage from negative affects becomes evident; possess tools that allow you to face and cope with adversity; have instances of emotional expression; and maintain trust and positive relationships within the team, where the psychologist plays a fundamental role in the promotion of self-care.

Keywords: *psychologist, Hospital Pedagogy, teaching work, stress inducing factors and self-care.*

DOCENTES Y PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

La salud se produce cuando se devuelve a la gente el poder para efectuar las transformaciones necesarias que aseguren un buen vivir y se reduzcan las causas que atentan contra la salud y el bienestar.

(Carta de Ottawa, 1986).

Los docentes, como una población en riesgo, se han estudiado con creciente atención los últimos años. Varias investigaciones realizadas en establecimientos educacionales, tanto nacionales como internaciones, delimitan el trabajo docente como una profesión de riesgo para la salud mental, asociándose a estos altos niveles de estrés, burnout, problemas de convivencia y otros efectos personales del docente (Arón y Milicic, 2000, Figueroa y Landeros, 2005, Guerrero y Rubio, 2005), lo que se aprecia en cifras alarmantes, triplicando las tasas de depresión y otros trastornos socioemocionales en relación con la población adulta chilena (Unesco, 2005).

Entre las problemáticas mencionadas, cobra relevancia el síndrome de Burnout, pues es específico a los contextos laborales, y ocurre especialmente en profesionales que trabajan al servicio de otras personas. Se describe como un constructo trifactorial, cuyas áreas afectadas son el agotamiento emocional, la despersonalización en las relaciones interpersonales y una sensación de ineffectividad o falta de realización personal (Maslach, Leiter y Schaufeli, 2001). Involucra un desajuste en las áreas de funcionamiento somático, afectivo y conductual.

El contexto de la Pedagogía Hospitalaria tiene una función nuclear y vertebradora de toda la experiencia pedagógica, pues en torno a él se configura, gira y se articula la tarea pedagógica, ya que debe integrarse la experiencia hospitalaria de cada día, conformándose en un ámbito propio con una significación específica (Lizasoain y Polaino en Riquelme, 2006). En estos espacios se generan vínculos afectivos intensos y cercanos tanto con los estudiantes como con sus familias (Bustos y Cornejo, 2014), por lo que cada suceso relacionado con el estado de salud o emocional de los estudiantes es sensible, tiene importancia y afecta al equipo docente.

Asimismo, los docentes que se desempeñan en aulas hospitalarias, en donde el foco de los estudiantes es principalmente el área de la salud mental, pueden vivir los temas de alta carga emocional como una traumatización, un impacto silencioso e insidioso, que puede implicar la reproducción en ellos mismos de los síntomas y sufrimientos que las personas les reportan, hipersensibilidad o hiperreactividad frente a situaciones en que se ven vulnerables y la reproducción en el grupo de trabajo de las dinámicas del circuito de conflictos que vivencian (Arón, 2001, en Arón y Llanos, 2004).

Los equipos más traumatizados presentan aislamiento de sus miembros, dificultad para ventilar los conflictos y aparecen externamente muy silenciados. (...) Los equipos traumatizados pueden ocasionar mucho sufrimiento a sus integrantes y habitualmente tienen una alta rotación de personal, pudiendo llegar a desintegrarse por completos (Arón, 2001, en Arón y Llanos, 2004, p. 5).

Morales, Pérez y Menares (2003) plantean que es latente el desgaste en el ámbito emocional en profesionales que trabajan con el sufrimiento humano de personas y grupos, lo que se expresaría en licencias médicas reiteradas, deserción de áreas de trabajo y dificultades en el desempeño de labores que deben realizar.

Por lo tanto, en contextos complejos es relevante y necesario realizar intervenciones enfocadas en fomentar el cuidado y autocuidado en estos profesionales con el fin de desarrollar estrategias que permitan amortiguar el efecto nocivo y contaminante que tiene el trabajo en estos espacios (Arón y Llanos, 2004). Es entonces importante potenciar en forma sistemática las capacidades personales que cada docente posee, ya que, independiente del contexto que lo rodea, está el individuo como principal gestor de salud (Valiente y Velásquez, s. f.).

El autocuidado es entendido como el conjunto de prácticas cotidianas y las decisiones sobre ellas con el propósito de fortalecer o restablecer la salud y prevenir la enfermedad; ellas responden a la capacidad de supervivencia y a las prácticas habituales de la cultura a la que se pertenece (Tobón, 2003). Por lo tanto, el autocuidado se refiere a las distintas estrategias de afrontamiento que pueden implementar y activar los docentes para fomentar un mayor bienestar integral, y evitar caer en un estado de agotamiento y desaliento profesional o burnout (Barría, Rosemberg y Uribe, 2003).

Sobre la base de lo propuesto por Arón y Llanos (2004), en un contexto de alto impacto emocional, algunas de las intervenciones importantes que se deben realizar como estrategias de autocuidado son:

- a) Vaciamiento y descompresión: que los profesionales puedan compartir lo ocurrido con otros colegas o profesionales, en donde se facilite la comprensión de la situación en la que están implicados, lo que lograría un efecto de descompresión al comunicar sus vivencias y resignificarlas con la ayuda profesional.
- b) Responsabilidad: evitar responsabilidades en exceso, teniendo en cuenta las posibilidades del contexto en el cual se encuentra inmerso.
- c) Espacios de diálogo y contención: realizar instancias fijas, en donde los profesionales puedan expresar sus vivencias y compartir nuevos modelos conceptuales para abordar diversas temáticas que faciliten que el equipo de trabajose consolide. Además, que

dentro de estos espacios protegidos se permita explicitar y resolver problemas al interior de los equipos.

- d) Decisiones y responsabilidades compartidas: dentro de los espacios fijos de reunión se hace relevante que el equipo logre compartir con otros miembros del equipo la responsabilidad de decisiones que sean complejas, lo que puede amortiguar si es que no tuviera un efecto esperado al haberla tomado en conjunto.
- e) Espacios de distensión entre los miembros del equipo: es conveniente que existan espacios de distensión que estén libres de las temáticas recurrentes del contexto, de manera de fortalecer la confianza en la interacción al interior del equipo.
- f) Resolución de conflictos: desarrollar estrategias de abordaje de conflictos, que permitan la solución de situaciones críticas.

Por otra parte, Barría, Rosemberg y Uribe (2003) les dan especial importancia al fortalecimiento de las relaciones interpersonales, al trabajo en el autocontrol, a la comunicación y a la asertividad con el fin de que exista una mayor movilización interna y colectiva para transformar las condiciones personales y sociales para fomentar la salud, lo que favorecería un clima favorable a nivel laboral y prevendría la acumulación de tensiones (Barría et al., 2003).

A la luz de estos antecedentes, poner atención en el autocuidado implica abogar por el bienestar físico, psicológico y la salud integral del equipo y la comunidad educativa, evitando un deterioro en el equipo de trabajo y sus relaciones (Barría et al., 2003). Si bien el clima y la labor en las aulas hospitalarias es descrito por docentes como gratificante y privilegiado, en donde se encuentran muchas satisfacciones (Bustos y Cornejo, 2014), las dificultades y los agentes estresores del contexto son múltiples, así también lo es la carga laboral y emocional que implica el trabajo como los constantes desafíos a los que se enfrentan, por lo mismo, es importante una intervención que fortalezca la resiliencia y promueva la salud y el bienestar de todos los actores de la comunidad educativa, siempre con el fin de entregar a los estudiantes las mejores condiciones para su educación, y es en este contexto que el concepto de autocuidado cobra relevancia.

AUTOCUIDADO EN FUNDACIÓN CAROLINA LABRA RIQUELME

El equipo de psicología de la Fundación Carolina Labra Riquelme es un equipo itinerante que semana a semana acompaña a todos los colegios de la fundación y trabaja con cada uno de los docentes, lo que permite conocer la realidad global de la fundación, y particular de cada colegio, facilitándose así las intervenciones con los distintos equipos de trabajos desde un enfoque integral que favorezca el desarrollo organizacional (Bustos & Corovic, 2014).

El objetivo transversal es facilitar la generación y mantención de un ambiente educativo que considere las características individuales y necesidades de los alumnos a través de los equipos docentes, para favorecer la adaptación de los estudiantes al proceso de enseñanza-aprendizaje y reinserción escolar (Bustos & Corovic, 2014).

Desde 1999 que la fundación cuenta con apoyo de profesionales de psicología, sin embargo, la modalidad de trabajo se ha modificado y especificado a lo largo del tiempo, con el fin de responder a las necesidades que a su vez fueron diversificándose con el crecimiento de la Fundación.

Actualmente, existen nueve aulas hospitalarias y un Programa de Atención Educativa Domiciliaria en la Fundación. Las instancias de autocuidado para docentes se realizan de manera regular cada catorce días, tienen una duración de una hora y media, y en ellas, se trabaja de manera grupal con todos los integrantes del equipo. Estos espacios consisten en talleres, asesorías y capacitaciones, cuyas facilitadoras son ambas psicólogas de la Fundación Carolina Labra Riquelme, Constanza Bustos y Jubitza Corovic. Así también, se realizan talleres de desarrollo socioemocional con los estudiantes dos veces al mes.

Considerando la complejidad y variabilidad del contexto descrito, el modelo de intervención actual es flexible y dinámico para acoplarse al estado del equipo, y responder de manera pertinente a sus necesidades. Las temáticas y los objetivos específicos para trabajar con cada uno de los equipos docentes en las sesiones de taller se definen de manera contingente. Se busca conocer el estado del equipo a través de una primera sesión destinada a la evaluación emocional de los docentes, y en el diseño de las sesiones se considera el feedback de cada uno de los talleres; la observación de las dinámicas que se presentan en el aula; y al diálogo con el equipo en relación con las expectativas sujetas a este espacio en concordancia con sus necesidades y/o problemáticas actuales.

Estas intervenciones se realizan a través de la metodología vivencial, la cual se sustenta en el enfoque constructivista, el cual propone que el aprendizaje se va co-construyendo a través del vivenciar y el reflexionar. Vivenciar se refiere a «facilitar, a través de una experiencia con significado y relevancia personal, una conciencia de las implicaciones de una necesidad sentida y de algunas opciones disponibles para satisfacer dicha necesidad» (Avensur y Padilla, s.f., p.7), y por otro lado, reflexionar, facilitaría “una reflexión individual y grupal sobre la experiencia anterior, con el fin de analizar, priorizar y compartir sus reflexiones, escuchar, valorar y evaluar las de otros y escoger una opción para ensayar” (Avensur y Padilla, s.f., p.7).

ÁREAS DE INTERVENCIÓN

Equipos docentes

Dada la alta complejidad del entorno en base al impacto emocional que día a día se enfrentan los docentes de las aulas hospitalarias, con el fin de prevenir el estrés se realizan talleres de autocuidado, asesorías, capacitaciones y jornadas de autocuidado con el equipo docente. El objetivo general de estas intervenciones es facilitar el desarrollo de habilidades y entregar recursos teórico-prácticos, con el fin de que los docentes generen un ambiente educativo favorable para el proceso de enseñanza-aprendizaje de los estudiantes, y así mismo promover el bienestar psicolaboral (Bustos & Corovic, 2014).

Talleres de autocuidado

Los talleres de autocuidado se realizan una vez al mes en cada uno de los equipos docentes, y los objetivos de estas instancias se especifican a continuación (Bustos & Corovic, 2014):

- a) Entregar herramientas y habilidades de prevención y manejo de estrés a los equipos docentes.
- b) Favorecer dentro de los equipos docentes el establecimiento de relaciones interpersonales positivas, la formación de un buen equipo de trabajo y un clima laboral favorable potenciando el conocimiento entre los integrantes del equipo, la confianza y la comunicación.
- c) Fomentar en los docentes una visión de sí mismos realista y positiva.
- d) Reflexionar sobre el trabajo pedagógico, generando discusiones y auto evaluaciones de aspectos tales como metas, organización y trabajo en equipo.
- e) Contener y acompañar emocionalmente a los equipos, e intervenir en momentos de crisis.

Las intervenciones realizadas con los equipos docentes consideran además de los objetivos a trabajar, los intereses y estilos de cada uno de los miembros de los grupos. La gama de dinámicas realizadas varía entre actividades que favorecen espacios lúdicos y de distensión; las que buscan la identificación, expresión y contención emocional; aquellas que favorecen la reflexión, el trabajo en equipo y la comunicación; y las que propician espacios de relajación y conexión corporal (Bustos & Corovic, 2014).

Asesorías y capacitaciones

Las Asesorías se realizan una vez al mes en cada uno de los equipos docentes, en donde se participa de manera grupal, y en ocasiones, individual cuando fuese atingente, los cuales tienen una duración de una hora y media. Los objetivos específicos de estos espacios de intervención son (Bustos & Corovic, 2014):

- a) Entregar estrategias para enfrentar de manera atingente las distintas psicopatologías y/o problemáticas psicosociales de los estudiantes, como también las distintas problemáticas surgidas en el aula.
- b) Coordinar y definir en conjunto con el equipo docente la modalidad y los objetivos a establecer en los talleres de estudiantes
- c) Colaborar en la organización del trabajo docente
- d) Capacitar a los docentes acerca de problemáticas psicopatológicas y/o psicosociales pertinentes en relación con las problemáticas o situaciones de los estudiantes

En las asesorías se dialoga sobre temáticas atingentes al contexto laboral, intentando abordar de manera inmediata las distintas inquietudes de los docentes, entregando estrategias concretas frente a las problemáticas manifestadas. Así también, se toman decisiones en relación con talleres de estudiantes, distribución del trabajo docente; como de las funciones y desempeño esperado por el equipo de trabajo para la/el estudiante en práctica de docencia.

Asimismo, una vez por semestre, se realizan asesorías individuales, realizadas con cada docente por separado con el fin de abordar inquietudes o conflictos vistos desde una perspectiva personal, tales como el desempeño y convivencia del equipo docente y/o dificultades administrativas, con el fin de generar una instancia de asesoramiento de mayor intimidad y confidencialidad.

Cuando se detecta una temática recurrente en el aula, o un vacío en un área de conocimiento importante para el trabajo docente en el contexto, se realizan capacitaciones, con el fin de abordar con mayor profundidad la temática de manera teórica-práctica.

Es importante para los docentes manejar recursos teóricos prácticos en relación con estas temáticas pues los prepara para enfrentar situaciones de crisis; contener; y acompañar de manera óptima a los estudiantes, facilitando el trabajo con éstos; y fomentando un sentimiento de seguridad en el rol docente (Bustos & Corovic, 2014).

Jornadas de autocuidado

Las Jornadas de autocuidado se realizan al final de cada semestre y tienen duración aproximada de una jornada de trabajo. En ellas están invitados todos los funcionarios de la fundación, es decir, equipos docentes, equipo de gestión, presidenta y contador. Esta jornada es dirigida por el equipo de psicología, y en ella participan indirectamente los estudiantes, a través de la realización de videos mensajes o recuerdos para los docentes.

Los objetivos específicos de este espacio de intervención son (Bustos & Corovic, 2014):

- a) Favorecer relaciones positivas y mayor conocimiento entre los distintos docentes.
- b) Reflexión sobre la labor pedagógica realizada durante el semestre/año, favoreciendo el intercambio de experiencias pedagógicas.
- c) Fomentar un sentido de pertenencia a la fundación.
- d) Otorgar un espacio grato de relajación y distensión.
- e) Favorecer la integración en caso de haber nuevos docentes y/o colegios.

Estudiantes

La segunda área de intervención del equipo de psicología es con los estudiantes de las distintas aulas hospitalarias, a excepción de los que no tienen estudiantes matriculados. Los talleres psicoeducativos se realizan cada 14 días, teniendo una duración de una hora y media. Estos se realizan de forma privada para resguardar la intimidad y confidencialidad de lo trabajado durante el taller.

El objetivo general de estas intervenciones es propiciar la adaptación del estudiante al proceso de enseñanza-aprendizaje, y favorecer un desarrollo social, emocional y moral que les permita desenvolverse de manera satisfactoria en su reinserción escolar (Bustos & Corovic, 2014).

Los objetivos específicos para la realización de estos talleres son (Bustos & Corovic, 2014):

- a) Facilitar en los estudiantes el desarrollo de habilidades sociales, como la empatía, estrategias adecuadas de resolución de conflictos, el respeto y la regulación emocional.
- b) Fomentar el desarrollo de un autoconcepto positivo.
- c) Propiciar un espacio de contención y expresión emocional.
- d) Favorecer el establecimiento de relaciones interpersonales positivas y un clima de aula favorable, potenciando el conocimiento, la confianza y la comunicación entre compañeros psicoeducar sobre temáticas atingentes.

Las temáticas abordadas de manera más recurrentes son: el autoconocimiento; conformación de grupo; trabajo en equipo; el desarrollo de una autoestima positiva; reconocimiento y expresión emocional; desarrollo de estrategias adecuadas de resolución de conflictos; habilidades sociales, etc. Además, en ciertas ocasiones, se realizan talleres psicoeducativos y/o preventivos en relación con sexualidad, consumo problemático de drogas, etc.

La mantención o reestructuración de los objetivos específicos se realiza sistemáticamente en conjunto con las docentes, de acuerdo con las atingencias y necesidades de cada colegio, tales como situaciones de duelo, problemáticas entre los pares, incorporación de un nuevo estudiante al colegio, crisis, pronta reinserción, etc.

En síntesis, en este dinámico y complejo ambiente educativo, el equipo de psicología debe insertarse para intervenir acompañando la adaptación de los estudiantes y docentes al contexto escolar, con el fin de facilitar un ambiente educativo que propicie el aprendizaje como las condiciones esenciales para su reinserción escolar. Por ende, la intervención del equipo de psicología de la Fundación Carolina Labra Riquelme se realiza en dos niveles: el primero, orientado al trabajo directo con los estudiantes y los equipos docentes con los talleres psicoeducativos y de autocuidado, respectivamente. El segundo, de carácter indirecto, que apunta a la asesoría y capacitaciones a los docentes y desarrollo a nivel organizacional (Bustos & Corovic, 2014).

Organizacional

En esta área de intervención, el rol de psicología empieza desde la construcción del perfil de cada cargo dentro de la Fundación junto a la Coordinación Académica, así como también de la participación en el proceso de dotación del personal y estudiantes en práctica.

Paralelamente, se realizan reuniones periódicas con Dirección y Coordinación Académica y Pedagógica, con el fin de coordinar y aunar acciones en relación con las distintas temáticas atingentes a cada aula hospitalaria. Finalmente, se realizan talleres de promoción de autocuidado a Equipo de Coordinación, los cuales tienen el objetivo de ser un espacio de expresión emocional; distensión; y relajación (Bustos & Corovic, 2014).

Cabe mencionar la importancia de ciertas habilidades imprescindibles en el rol de psicólogo de Pedagogía Hospitalaria, tales como: alta capacidad de escucha, empatía, afecto, respeto; además, que sea capaz de crear un ambiente de confianza y promover la participación del equipo de trabajo, utilizando un lenguaje claro y sencillo; manejar el espacio y los contenidos; ser claro en las consignas de las actividades propuestas, recoger y sintetizar los aportes de los participantes, responder las dudas surgidas, ser claro en las conclusiones y adoptar la habilidad de realizar juegos y dinámicas que podrían facilitar la confianza intergrupal (Avensur y Padilla, s.f.).

PERCEPCIÓN DE LOS DOCENTES EN BASE AL ROL DEL PSICÓLOGO/A

Para conocer y comprender los efectos de las intervenciones del equipo de psicología, es relevante la observación de posibles cambios en las dinámicas relacionales y actitudes personales; y por sobre todo, el acceso a las narrativas de los mismos participantes respecto a los beneficios y vivencias asociadas a estas instancias. Con este objetivo, a través de una encuesta realizada por la Coordinación Pedagógica de la Fundación Carolina Labra Riquelme, todos los docentes participantes evalúan a la profesional del Equipo de Psicología que interviene directamente con ellos; y por otra parte, en la sesiones de cierre de cada uno de los talleres de autocuidado se lleva a cabo una dinámica grupal

de evaluación, con el fin de recoger impresiones, sugerencias, aprendizajes y beneficios, acerca del proceso llevado a cabo en los talleres y del año escolar en general. Además, los docentes evalúan mediante una encuesta diferentes aspectos de las jornadas de autocuidado realizadas (Bustos & Corovic, 2017).

A partir de lo que se observa en cuanto a dinámicas relacionales y actitudes personales, es posible apreciar que las instancias de autocuidado permiten compartir historias, vivencias y opiniones personales; potenciar al interior del equipo mayor cercanía en las relaciones interpersonales, crecientes niveles de confianza, comprensión mutua y conocimiento interpersonal, que se manifiesta en una mayor facilidad para tomar decisiones y acuerdos en conjunto y el rol contenedor que asume el equipo para cada uno de sus integrantes en momentos de alta carga emocional. Así también, se identifica en el discurso un mayor empoderamiento y seguridad con su labor y un mayor reconocimiento de recursos profesionales y personales (Bustos & Corovic, 2017).

Por otra parte, se aprecia que el taller se vivencia como una instancia de desconexión, en la cual los docentes en su mayoría apartan las problemáticas del ámbito laboral como núcleo central de su discurso, para dar cabida a momentos de distensión, relax, humor y creatividad. En el estado anímico que se da al interior del taller se aprecia una baja en los niveles de ansiedad, agitación y estrés, que da pie a una mayor toma de conciencia y conexión con las vivencias afectivas (desgaste emocional, niveles de estrés, sentimientos de realización, visualización de logros, etc.) y corporales (cansancio físico, dolencias, malestares, ritmos fisiológicos, mejoras en la salud, etc.) (Bustos & Corovic, 2017).

En las narrativas obtenidas de los docentes en las evaluaciones de los talleres, se aprecian beneficios en distintos ámbitos (Bustos & Corovic, 2017):

En lo interpersonal, reconocen beneficios asociados a mejoras en la dinámica interaccional, un clima de trabajo positivo, relaciones de empatía, comunicación y confianza, y una mayor consolidación del equipo (Bustos & Corovic, 2017):

«Creo que es muy importante, porque es el momento en que podemos, de una forma más lúdica, conocernos más, relajarnos y apoyarnos con los colegas, ya que en este contexto el desgaste emocional es mayor, por lo tanto es de gran beneficio las actividades que nos realizan», «son momentos de reflexión y unión del equipo», «logra mantener un clima de trabajo positivo», «genera en el equipo mucha empatía y confianza», «aportan al trabajo en equipo, a la comunicación y las habilidades que se debe tener para trabajar en este contexto», «nos ayudan para mejorar las relaciones interpersonales, la comunicación, el clima laboral».

Se reconoce, además, como una instancia que realiza un quiebre en la rutina y que otorga un espacio para la contención, distensión, orientación y reflexión (Bustos & Corovic, 2017):

«Me parece muy importante, debido a que en nuestro contexto (salud mental) se realiza un gran desgaste emocional y los talleres son instancias de distensión y orientación para cada una de las dificultades que van surgiendo», «Son un bálsamo dentro de la rutina de la semana», «es la instancia para relajarnos, para reír y también llorar, es nuestro espacio, espacio que a veces quisiera que fuese más seguido».

Finalmente, identifican en las vivencias individuales, disminución en los índices de ansiedad y estrés, y mayores herramientas para afrontar situaciones adversas (Bustos & Corovic, 2017):

«La contención a los docentes que trabajan con más de 10 niños en estas condiciones simultáneamente, son necesarias para bajar los niveles de estrés que esto provoca», «creo que es de vital importancia el apoyo y la contención que las profesionales nos dan en este contexto. De esta forma se puede tener una visión más amplia de la enfermedad y las características de esta, pudiendo modificar estrategias pedagógicas acordes a las necesidades de cada estudiante», «permiten la generación de un lenguaje en común, disminuir los niveles de estrés y ansiedad que la jornada y rutina van presentando en una equipo de trabajo con estas características», «las estrategias entregadas para poder tomar las medidas adecuadas y lograr, de cierta forma, el equilibrio tanto personal como profesional. Lo anterior considerando la presión constante generada al trabajar en este contexto».

CONCLUSIONES

El ejercicio docente implica un espacio de alta carga emocional, en los múltiples contextos en donde se ejerce, cada uno con sus propios riesgos, pues el proceso de enseñanza-aprendizaje, al ser inherentemente afectivo, será de alta carga emocional mientras está involucrado el vínculo con un otro, con sus afectos, motivaciones, dolencias, sufrimientos, etc. Por lo mismo, las intervenciones dirigidas a potenciar el cuidado y el autocuidado de los equipos docentes deben ser prácticas habituales y regulares en el desarrollo de la pedagogía hospitalaria, con mayor énfasis en aquellos en los cuales se identifican factores de riesgo, y sobre todo considerando los innumerables beneficios que estas intervenciones conllevan a la comunidad educativa.

Por otra parte, entre los beneficios que se destacan en las narrativas de los participantes aparecen los recursos a nivel grupal de manera sustancial en el autocuidado. Aspectos como la comunicación, la confianza, la colaboración y las instancias para compartir

experiencias en conjunto son determinantes en la salud y bienestar de los profesionales, pues generan un clima laboral positivo que contiene y protege. El autocuidado, entendido como «cuidado de sí mismo», lo podemos comprender también de manera grupal, siendo el grupo el que se cuida a sí mismo.

Finalmente, se considera que dentro de los mayores desafíos cuando se interviene propiciando el autocuidado en un equipo, es que el grupo logre autogestionar espacios y dinámicas que los cuiden a sí mismos, y que estén incorporadas de forma natural en lo cotidiano.

BIBLIOGRAFÍA

- Arón, A. M. & Llanos, M. T. (2004). Cuidar a los que cuidan: Desgaste profesional y cuidado de los equipos que trabajan con violencia. *Sistemas familiares*, año 20-nº1, p. 5-15.
- Arón, A. & Milicic, N. (2000). *Desgaste profesional de los profesores y clima social escolar*. Ediciones Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago Chile.
- Avensur, L. & Padilla, L. (s.f.). *Manual de metodología para la formación de formadores de salud mental infantil*. Recuperado de: [file:///C:/Documents%20and%20Settings/Escuela/Mis%20documentos/Downloa ds/avensur-padilla-manual-metodologia-formadores-salud-mental-inf.pdf](file:///C:/Documents%20and%20Settings/Escuela/Mis%20documentos/Downloa%20ds/avensur-padilla-manual-metodologia-formadores-salud-mental-inf.pdf)
- Barría, V., Rosemberg, N., Uribe, & Pilar. (2003). *Autocuidado y Equipos de Salud. Módulo I: Tendencias en Salud Pública: Salud Familiar y Comunitaria y Promoción*. Recuperado de <http://medicina.uach.cl/saludpublica/diplomado/contenido/trabajos/1/Puerto%20Montt%202003/Autocuidado.pdf>
- Bustos, C. & Cornejo, R. (2014). Sentidos del trabajo en docentes de aulas hospitalarias: Las emociones y el presente como pilares del proceso de trabajo. *Psicoperspectivas*, 13(2), 186-197.
- Bustos, C. & Corovic, J. (2014). *Sistematización trabajo equipo de psicología*. Inédito. Fundación Carolina Labra Riquelme, Chile.
- Bustos, C. & Corovic, J. (2017). *Experiencia de Autocuidado en equipos docentes que trabajan en pedagogía hospitalaria con estudiantes derivados de salud mental*. Inédito. Fundación Carolina Labra Riquelme, Chile.
- Carta de Ottawa. (1986). *Primera conferencia internacional sobre promoción de la salud*. Recuperado de: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Carta-de-ottawa-para-la-apromocion-de-la-salud-1986-SP.pdf>

- Figueroa, A. & Landeros, M. (2005). Factores que provocan estrés según la percepción de docentes y directivos. Tesis para optar al grado de Licenciado en Psicología, Escuela de Psicología Universidad Mayor, Temuco Chile.
- Guerrero, E. & Rubio, J.C. (2005). Estrategias de prevención e intervención del “burnout” en el ámbito educativo. *Salud Mental*, 28(5), 27-33.
- Maslach, C., Leiter, P. & Schaufeli (2001). Job Burnout. *Annual Review of Psychology*, Vol. 52, 397- 422.
- Morales, G., Pérez, J. & Menares, M.A. (2003). Procesos emocionales de cuidado y riesgo en profesionales que trabajan con el sufrimiento humano. *Revista de Psicología de la Universidad de Chile*, 12(1), 9-25.
- Riquelme, S. (2006). *Aulas y Pedagogía Hospitalaria en Chile*. Santiago: Gafimpres.
- Tobón O. (2003). El autocuidado una habilidad para vivir. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 8, 1-12.
- Unesco. (2005). *Condiciones de trabajo y salud docente: Estudios de caso en Argentina, Chile, Ecuador, México, Perú y Uruguay*. Santiago: Ediciones Unesco.
- Valiente, X. & Velásquez, L. (s.f.). El ciclo de la experiencia como instrumento de manejo de estrés en docentes. Recuperado de: <http://www.cpihts.com/PDF/Ximena%20%26%20Loreto.pdf>

ORGANIZACIÓN Y FUNCIONAMIENTO DE LAS CLASES HOSPITALARIAS EN BRASIL

Aline Ferreira Rodrigues Pacco
aline_pacco@hotmail.com

Adriana Garcia Gonçalves
adrigarcia33@yahoo.com.br

Mariana Cristina Pedrino
maripedrino@gmail.com

Universidade Federal de São Carlos-UFSCar
São Carlos, SP, Brasil.

Resumen

La clase hospitalaria es considerada una atención educativa al escolar en tratamiento de salud, siendo un servicio de suma importancia para los niños y jóvenes hospitalizados. De este modo, el presente trabajo tuvo como principal objetivo describir la organización y el funcionamiento de las clases hospitalarias a nivel nacional brasileño. Se eligió realizar un estudio de campo con uso de la técnica survey, a través de un cuestionario online destinado a maestros que actúan en ambientes educativos hospitalarios. Los datos apuntaron que la organización y el funcionamiento de las clases hospitalarias en Brasil poseen grandes variaciones, demostrando la necesidad de mayores políticas públicas que dirijan y amparen ese servicio.

Palabras claves: educación especial, clase hospitalaria, atención educativa hospitalaria, atención al escolar en tratamiento de salud, organización y funcionamiento.

Abstract

The hospital class is considered an educational service to the school in health treatment, being a service of paramount importance for hospitalized children and youth. Thus, the main objective of this study was to describe the organization and operation of hospital classes at the Brazilian national level. It was chosen to carry out a field study with the use of the survey technique, through an online questionnaire intended for teachers who work in hospital educational environments. The data pointed out that the organization and functioning of the hospital classes in Brazil has great variations, demonstrating the need for greater public policies that guide and support this service.

Keywords: special education, hospital class, hospital educational care, attention to school children in health treatment, organization and functioning.

INTRODUCCIÓN

El atendimento educacional adentro del ambiente hospitalario es un derecho para la continuidad de la vida, en que el niño y el joven hospitalizado es concebida como una persona real y concreta, con derechos y deberes ante a la sociedad (Fontes, 2008).

La clase hospitalaria puede ser definida como un soporte pedagógico especializado, siendo una alternativa de atendimento educacional para alumnos con imposibilidades de frecuentar la escuela debido a periodos largos de internación. Destacase que el público objetivo atendido son niños y jóvenes que, debido al proceso de enfermedad, pueden presentar una debilidad física, emocional y/o social y, consecuentemente, tener necesidades educacionales especiales durante el periodo de hospitalización, por cuenta de eso es incluida en la modalidad de educación especial, asegurando recursos y servicios educacionales especiales. (Brasil, 2001; Brasil, 2002).

El atendimento educacional hospitalario se fundamenta en la educación formal, posibilitando la continuidad del proceso de escolarización, minimizando las posibilidades de repetición y evasión escolar (Reis, 2007).

Se fomenta la importancia de la escuela en la constitución de la identidad integral del niño, pues cuando este se encuentra en estado de hospitalización, deja de vivir experiencias primordiales para su aprendizaje y desarrollo (Gonçalves, 2001). De esa manera, la clase hospitalaria se constituye como factor primordial en el periodo de internación de niños y jóvenes hospitalizados.

Por tanto, por medios de trabajos que buscan un panorama general de la implementación e implantación de clases hospitalarias en Brasil, así como la formación de los profesores de clases hospitalarias, se verificó que el último trabajo similar fue de autoría de la profesora Doctora Eneida Simões da Fonseca, en el año de 2002. De esta manera, se definió que es imprescindible investigar ese tema para encontrar subsidios para la comprensión tanto del perfil de esos profesionales, como de las características peculiares de organización y funcionamiento de las clases hospitalarias.

Fonseca (2002), por medio de la realización de su estudio, aplicó cuestionarios con profesores actuantes en clases hospitalarias en Brasil con el objetivo de caracterizar los aspectos de implantación e implementación de ese atendimento, el soporte institucional ofrecido, la administración de los servicios y de los profesionales en ellos actuantes, la clientela atendida, la dinámica del atendimento, el espacio físico y los recursos disponibles. Concluyese, tras del análisis de los 30 cuestionarios respondidos, considerando que fueron enviados 120 cuestionarios, que hubo gran variación en cómo las clases hospitalarias son implementadas, bien como una divergencia en cuanto al trabajo realizado debido

a la gran variedad de profesionales envueltos, como profesores, voluntarios, becarios de universidades y pasantes. Además de eso, hubo plena consciencia entre todos los sujetos de la encuesta, a lo que se refiere a la importancia, de que el paciente tenga continuidad en sus estudios en cuanto hospitalizados.

Fonseca (2002) constató todavía que hay grandes carencias de recursos materiales en las clases hospitalarias, y, también, una falta de contacto entre la clase hospitalaria y la escuela en que el alumno atendido está regularmente suscrito, y existe la necesidad de implementaciones de legislaciones que garantizan ese atendimento educacional adentro del ambiente hospitalario.

Considerando que la atención educacional hospitalaria huye al locus del funcionamiento de la escuela regular, bien como presenta diversas especificidades, surge la necesidad de conocer cómo se da la organización y el funcionamiento de las clases hospitalarias. A partir de eso, el presente estudio tiene como objetivo central, describir la organización y el funcionamiento de las clases hospitalarias en territorio nacional brasileño.

MÉTODO

La presente encuesta se constituye en un estudio de campo con uso de la técnica survey, ya que esta metodología busca el ahondamiento de una realidad específica a través del levantamiento de datos o informaciones por medio de observaciones y/o aplicación de instrumentos de coletas de datos (Gil, 2008).

Participaron del estudio 43 profesores que enseñaban en clases hospitalarias en territorio nacional brasileño y, estos, respondieron a un cuestionario. Merece destacarse que los profesores participantes fueron aquellos que tuvieron acceso por medio de las formas de divulgación de este estudio. Para el presente estudio, los profesores fueron identificados por la letra P seguida del número correspondiente (desde el 1 hasta el 43).

De los 43 cuestionarios respondidos por los/as profesores/as de las distintas regiones de Brasil, 13 fueron de la región Sudeste, diez de la región Nordeste, 18 de la región Sur y de la región Norte fueron solamente 2. No hubo participantes de la región Centro-oeste.

Es importante destacar que los profesionales que trabajan con otros servicios adentro del ambiente hospitalario, como recreación y sala de juguetes, no fueron incluidos en la presente encuesta, dado que el foco de esta fueron los profesores que actúan específicamente en clases hospitalarias. De esta forma, el cuestionario respondido por cualquier profesional que no fuera docente fue excluido de la encuesta.

Para la realización de la búsqueda de los participantes, fue hecha la divulgación de la presente encuesta en el grupo del Facebook «Clase/Escuela Hospitalaria» y en

el grupo del WhatsApp, pues ambos forman parte de las redes sociales de profesores que actúan en ambientes hospitalarios de todo el país. Así, fue enviado el cuestionario para los investigadores y gestores del área a través de un grupo de e-mails de estos, buscando el mayor grande número de participantes.

Después del envío de los cuestionarios, fue otorgado un intervalo de tiempo de dos meses de espera para que los participantes respondiesen y enviaran de vuelta el material. Vale destacar que, debido a las demandas de tiempo y al cronograma de la encuesta, ha sido juzgado que ese tiempo de dos meses sería suficiente para que los profesores pudiesen responder el instrumento.

En ese tiempo de espera de dos meses, el pedido de participación de los profesores fue reforzado constantemente en las redes sociales (Facebook y WhatsApp), bien como la divulgación del estudio por medio de la entrega de panfletos con informaciones de la encuesta en el evento 1º Congreso del Estado de San Pablo en el apoyo a la Escuela en Tratamiento de la Salud y 2º Jornada Inter estadual de Apoyo a la Educación Escuela en Tratamiento de Salud – San Pablo & Pará – 2016, que reunió profesores de todo el país.

El material analizado fue el cuestionario enviado a los profesores de las clases hospitalarias de Brasil, en formato online y que fue construido y fue disponible por medio de un formulario en el programa Google Docs. Tal cuestionario fue construido con base en el instrumento desarrollado por Fonseca (2002), contemplando aspectos de caracterización, perfil profesional, formación y actuación docente, organización de la clase hospitalaria y funcionamiento.

El cuestionario pasó por adecuación, siendo evaluado por cuatro jueces, estos doctores e investigadores en el área educacional de clase hospitalaria, por medio de un protocolo de evaluación con el objetivo de realizar adecuación del instrumento de la encuesta. Además de eso, tres gestores de clases hospitalarios respondieron las cuestiones del cuestionario y un protocolo de evaluación, objetivando mejorar el instrumento, corrigiendo posibles lagunas y evaluando la comprensión de las cuestiones.

El análisis de los datos fue realizado de forma cuantitativa, por medio de la elaboración de tablas derivadas de un análisis estadístico descriptivo, indicando porcentaje. El análisis cualitativo fue conducido por medio de preguntas cerradas.

RESULTADOS Y DISCUSIONES

A partir de los 43 cuestionarios respondidos se puede verificar que la organización y el funcionamiento de las clases hospitalarias brasileñas ocurre de distintas maneras, algo que puede ser verificado en los datos presentados a continuación.

Tiempo de implantación de la clase hospitalaria

Frente al tiempo de implantación de la clase hospitalaria donde los profesores actuaban, la mayoría de los profesores relató que este servicio existe entre cinco a 10 años.

Tabla 1: Tiempo de implantación de las clases hospitalarias

Tiempo	(Valor absoluto)	(Valor relativo)
Menor de 5 años	10	24%
De 5 a 10 años	17	40,8%
De 10 a 20 años	13	31,2%
Mayor de 20 años	3	7,2%

Fuente: Elaboración propia.

Se verifica, por medio de los datos, que el servicio escolar hospitalario está en crecimiento. Considerándose el tiempo de implantación de la mayoría de las clases hospitalarias, este servicio aún es reciente, y solo 7,2% de las clases hospitalarias fue implantada hace más de 20 años.

Algunos documentos legales de los últimos 15 años deben haber sido de fundamental importancia para el reconocimiento del servicio de clases hospitalarias y para su implementación. En ellas, las Directrices Nacionales para la Educación Especial en la Educación Básica (Brasil, 2001), que determina que la función de la clase hospitalaria sea dar continuidad al proceso de desarrollo y aprendizaje de alumnos suscritos en escuelas de la Educación Básica, reintegración en el ambiente escolar. El documento orientador nombrado: «Clase hospitalaria y atendimento pedagógico domiciliar: estrategias y orientaciones» (BRASIL, 2002), discurre sobre la importancia y los objetivos del servicio de clase hospitalaria, además de apuntar sobre aspectos pertinentes al profesor que actúa en ese espacio y la dinámica de funcionamiento de esta modalidad de enseñanza.

Se presupone que esos documentos legales (Brasil, 2001; Brasil, 2002), influenciaron de manera positiva en el desarrollo de ese servicio.

CONTACTO CON LA ESCUELA DE ORIGEN DEL ALUMNO

En relación con el contacto con la escuela de origen del alumno que se encuentra hospitalizado, se puede notar que la mayoría de los profesores (n = 40) afirma entrar en contacto con la escuela de origen del niño o joven hospitalizado. Solo tres profesores relataron no realizar este contacto.

Fonseca (2002) apuntó en su estudio que solo el 16% de los profesores relataron establecer contacto con la escuela de origen, demostrando que ese aspecto obtuvo evolución. Este hecho es algo que se hace muy positivo, considerando la importancia del vínculo con la escuela de origen, ya que tal acción beneficia posteriormente la vuelta de ese alumno a su rutina escolar regular, como el propuesto por el documento orientador «Clase hospitalaria y atención pedagógica domiciliar: estrategias y orientaciones». (Brasil, 2002), que afirma que, la reintegración al espacio escolar del educando que estuvo temporalmente impedido de estudiar por motivos de salud debe tener en cuenta algunos aspectos como el desarrollo de la accesibilidad y la adaptabilidad; el mantenimiento del vínculo con la escuela durante el período de expulsión, por medio de la participación en espacios específicos de convivencia escolar previamente planificados (siempre que haya posibilidad de desplazamiento); momentos de contacto con la escuela por medio de la visita de los profesores o colegas del grupo escolar correspondiente y de los servicios escolares de apoyo pedagógico (siempre que haya la imposibilidad de locomoción aunque sea esporádica); garantía y promoción de espacios para acogimiento, escucha e interlocución con los familiares del educando durante el período de alejamiento; preparación o sensibilización de los profesores, funcionarios y demás alumnos para la vuelta del educando con visitas a la convivencia escolar gradual a los espacios de estudios sistematizados (Brasil, 2002, p.18).

Behrens (2012) apunta que el suceso del alumno hospitalizado está íntimamente ligado al planeamiento inter ligado entre el profesor de la clase hospitalaria y el profesor de la escuela de origen, considerando que el trabajo aislado del profesor hospitalario puede ser efectivo, pero en el futuro puede generar dificultades para que el alumno hospitalizado se integre nuevamente en la enseñanza regular.

Al cuestionar a los profesores sobre sus mayores desafíos y dificultades frente a la atención educativa hospitalaria, se percibe que el aspecto sobre el vínculo con la escuela de origen fue mencionado, como vemos en el extracto a seguir.

«[...] establecer un más grande vínculo con las escuelas de origen...».

Se fomenta que, a pesar del reconocimiento de la importancia del aspecto educativo, estar presente en el ambiente hospitalario, siendo comprobado por medio de las investigaciones científicas, el profesor, por no formar parte del área de la salud, es poco valorado en este espacio ya que muchos profesionales de la salud todavía no perciben que, como la salud, la educación también es fundamental para la vida humana. Además, considerando que el profesor actúa en una institución que no es escolar, en el caso, el hospital, también sufre devaluación por parte de sus propios compañeros de profesión que enseñan en escuelas regulares, demostrando la complejidad que hace la valorización

de este profesional tan importante en la educación de niños y jóvenes hospitalizados.

Al indagar sobre el criterio para el contacto, o la falta de este, con la escuela de origen de los alumnos, se notó que el más usado fue el de tiempo de internación (34 profesores alegaron tal punto). Además, cuatro profesores apuntaron que el criterio establecido se hace de acuerdo con la etapa de la educación básica en que el alumno se encuentra. Cinco respuestas fueron otras, donde describieron que no hay criterios, o sea, para cualquier alumno que recibe la atención por la clase hospitalaria se realiza el contacto con la escuela de origen. Sin embargo, se ha citado que el contacto depende de las necesidades específicas del alumno. Ningún profesor apuntó utilizar el criterio de proximidad entre escuela y hospital para la realización del contacto con la escuela, y dos profesores no respondieron. Es importante recordar que en esta cuestión el profesor podía responder más de un ítem.

Así como ese contacto era realizado con la escuela de origen del alumno, se percibe que los medios tecnológicos son los más utilizados entre los profesores y que puede ser observado en la siguiente tabla.

Tabla 2: Forma de contacto con la escuela de origen.

	(Valor absoluto)	(Valor relativo)
Compareciendo a la escuela.	6	14,4%
Por medio de la familia del alumno.	14	33,6%
A través de agenda de anotación.	1	2,4%
Por e-mail o teléfono.	40	96%
Otros	2	
- Portal específico de la escuela.	1	4,8%
- El alumno utiliza aplicación para móvil WhatsApp.	1	

Fuente: elaboración propia.

Ante los tipos de contacto realizados por los profesores con la escuela de origen del alumno enfermo, se percibe que la gran mayoría utiliza recursos tecnológicos, constituyendo estos el 96%, verificándose, así, la gran importancia de las nuevas tecnologías que posibilitan un contacto rápido y frecuente entre ambas partes.

Ramos (2014) apunta que se tiene que evaluar el papel de las nuevas tecnologías en el contexto educativo, considerando que esos recursos tecnológicos permean las relaciones comunicacionales en las relaciones sociales y culturales, y corresponde al profesor estar preparado para enfrentar y utilizar tales medios.

INFORME ESPECÍFICO DE SEGUIMIENTO ESCOLAR HOSPITALARIO A LA ESCUELA DE ORIGEN

Al indagar sobre la emisión de un informe específico del acompañamiento pedagógico-educativo del alumno atendido en la clase hospitalaria para la escuela de origen, se notó que la mayoría realiza esta acción (n = 37), dado que se hace muy positivo, pues demuestra la importancia del acompañamiento del alumno y el cuidado con su retorno a la escuela de origen. Solo seis profesores señalaron no hacer ese informe.

Además, se verificó que el criterio más utilizado para la elaboración de este informe es el tiempo de internación del alumno, recordando que en esta cuestión podría ser respondido más de un ítem.

Tabla 3: Criterios para elaboración del informe del alumno.

	(Valor absoluto)	(Valor relativo)
Tiempo de internación.	21	50,4%
Internaciones recurrentes.	4	19,2%
Diagnóstico clínico, como enfermedades crónicas.	10	9,6%
Etapas de la Educación Básica	40	24%
Otros		
- No hay criterios, siempre es realizado.	6	14,4%
- Solamente es realizado si el alumno no frecuenta la escuela regular.	1	

Se puede notar que hay una gran preocupación por parte de los profesores de las clases hospitalarias con el retorno del alumno hospitalizado a su escuela de origen. Al construir un informe con informaciones de las actividades y del desarrollo del alumno hospitalizado durante el período que él se mantuvo alejado de la escuela, el profesor de la escuela de origen puede organizar su trabajo para con ese alumno, teniendo en cuenta las vivencias que él obtuvo durante su vida de internación y, así, facilitar su vuelta a la rutina escolar.

ESPACIO FÍSICO PARA EL ATENDIMIENTO ESCOLAR

Frente a la cuestión de tener una sala específica para la realización de la atención educativa hospitalaria, 33 profesores (79,2%) relataron tener este espacio y 10 profesores (24%) apuntaron no tenerlo. Esto revela que, en muchos casos, debido a la falta de espacio en el hospital, la enseñanza acaba ocurriendo donde sea posible la interacción entre alumno y profesor.

Al cuestionar a los profesores sobre sus mayores desafíos y dificultades, la falta o inadecuación del espacio físico fue algo presente en los apuntes, como se nota en el siguiente extracto:

«La inexistencia de un espacio específico para desarrollo de las actividades escolares. . .»

Destacamos que el espacio físico para el desarrollo de la atención educativa hospitalaria viene siendo cada vez más disponible para los profesores, pero, en algunos casos todavía necesita ser mejorado, tanto en relación con la disponibilidad de dicho espacio, como en su adecuación para atender a los alumnos de manera eficaz.

Barros (2007) apunta que, dentro del ambiente hospitalario, en ausencia de una sala específica, diversos espacios sirven para que ocurra la atención educativa como, por ejemplo, la biblioteca, la terraza de la habitación, un rincón en el pasillo o incluso el propio lecho donde el alumno se encuentra. Sin embargo, se discute que la existencia de un espacio adecuado puede posibilitar una enseñanza más efectiva, pues el alumno y el profesor pueden disfrutar de un contacto más individualizado, no habiendo la interferencia constante de otros sujetos.

DINÁMICA DEL ATENDIMIENTO

Al indagar sobre cómo se realiza la atención en la sala de la clase hospitalaria, 29 profesores relataron que la atención se realiza de modo colectivo y 14 profesores apuntaron que la atención es hecha de manera individual.

Es importante destacar que los dos tipos de dinámica de atención son pertinentes. En grupo, el alumno puede interactuar con los demás colegas, compartiendo sus experiencias y teniendo la percepción de que otros niños y jóvenes, así como él, están experimentando la enfermedad. La atención individual posibilita que el profesor trabaje con el alumno de forma más directa, ofreciendo más atención al mismo.

En lo que se refiere a la realización del atendimiento en el lecho de internación del alumno, se notó que la gran mayoría realiza ese tipo de acción. Treinta y nueve profesores afirmaron hacer este tipo de trabajo, mientras que solo cuatro profesores apuntaron no hacerlo. Este dato se hace muy positivo, pues muchos niños y jóvenes hospitalizados no tienen condiciones de salir del lecho para recibir atención educativa por la condición de salud. Así, cuando la atención puede ser realizada en el propio lecho, el alumno no deja de disfrutar de la atención educacional, pudiendo mantenerse en constante aprendizaje.

EXISTENCIA DE OTROS PROFESORES EN EL HOSPITAL

Ante la existencia de otros profesores actuando en el mismo hospital, la gran mayoría de los participantes apuntó tener compañeros de trabajo (34 profesores), y nueve profesores relataron que no existían otros profesores más allá de ellos.

Al indagar sobre el número de profesores que actúan en el mismo hospital, se verificó que siete docentes afirmaron que solo hay un profesor que actúa en el hospital, cinco profesores señalaron que hay dos que actúan en el hospital, ocho docentes relataron que hay tres profesores que actúan en el hospital, diez apuntaron que hay cuatro profesores actuando en el hospital, ocho dijeron que hay más de cuatro profesores actuando en el hospital y cinco profesores no respondieron.

A través de los datos que se refieren a la existencia de otros profesores en el mismo hospital y el número de estos profesores, se puede notar que la mayoría de los participantes señaló la existencia de otros profesores. Esto se hace muy positivo, considerando que el servicio de clase hospitalaria se ha expandido y puede atender a un mayor número de alumnos hospitalizados.

Se fomenta cuando hay un más grande número de profesores en el ambiente hospitalario, hay diversas posibilidades de cambios e interacciones entre ellos, así como de conocimientos y experiencias, lo que favorece la formación continuada de los mismos.

Además de eso, Fonseca (2005) apunta que diariamente el profesor que actúa en ambiente hospitalario perfecciona su práctica pedagógica, por tener que buscar diferentes alternativas para realizar un trabajo efectivo para todos los alumnos. En esta perspectiva, tener contacto con los demás profesores puede beneficiar de manera

significativa a todos, considerando que el ser humano está en constante aprendizaje y que el contacto social contribuye a tal perfeccionamiento.

MATERIALES PARA LA REALIZACIÓN DEL TRABAJO

Respecto al material para la realización del trabajo pedagógico, la mayoría de los profesores relata tener suficientes materiales para el desarrollo de su trabajo (31 participantes). Sin embargo, 12 profesores apuntaron no contar con los materiales suficientes.

Al indagar sobre quién provee estos materiales, la mayoría de los profesores (n = 27), apuntó al órgano responsable de la clase hospitalaria como el proveedor del material necesario para el desarrollo del trabajo escolar en el ambiente hospitalario. Sin embargo, 17 profesores relataron que el propio hospital proporciona los materiales. Cuatro profesores relataron que ellos mismos compraron los materiales y seis profesores señalaron la opción otros, describiendo que quien proporciona los materiales son las escuelas vinculantes, voluntarios del hospital y universidades. Recordamos que en esta cuestión podría responderse más de un ítem.

Se percibe que, aunque sea un porcentaje pequeño de profesores que compran el propio material para trabajar en sus clases hospitalarias, emerge el aspecto asistencialista que permea la educación y sus profesionales, trayendo la idea errónea de que el profesor debe ejercer su trabajo por amor al prójimo y costear el material para realizarlo.

«Falta de material didáctico que pueda ser esterilizado para el alumno manosear». (P20).

Barros (2007) apunta que la falta de material de consumo en las clases hospitalarias no es un problema aislado y específico de la educación dentro del hospital, sino una cuestión a ser resuelta en muchas escuelas de educación básica del país. De esta forma, se refuerza que la atención educativa hospitalaria, así como la educación general, también enfrenta dilemas recurrentes, necesitando de mejoras y soporte de los órganos públicos.

Es importante destacar que considerando las especificidades del trabajo educativo hospitalario, la elección de los materiales a ser utilizados debe ser criteriosa, priorizando aquellos que posibiliten higienización. Por ejemplo, materiales como masilla de modelar no pueden ser higienizados, de esta forma, si el profesor opta por su utilización, debe descartarlo después del uso o darlo al alumno.

METODOLOGÍA DE TRABAJO

Al indagar sobre la metodología del trabajo realizado (forma como se conduce la práctica pedagógico-educacional), 42 profesores alegaron que el trabajo es basado en alguna directriz. Solo un profesor afirmó no se basar en ninguna directriz para la ejecución de su práctica.

Se verificó que la mayoría de los profesores (22 participantes) relató basarse en las directrices estatales. Nueve participantes apuntaron que se basan en directrices municipales y diez profesores citaron tener como base las directrices nacionales específicas para el servicio de clase hospitalaria. Tres participantes señalaron la opción otras y describieron que se basan en las directrices de la escuela vinculante de la clase hospitalaria y en los PCN (Parámetros Curriculares Nacionales). Solo un profesor no respondió esta cuestión. En esta, también era posible responder más de un ítem.

Se percibe que, nuevamente, los estados brasileños vienen desarrollando un respaldo legal para la atención escolar hospitalaria, considerando que la mayoría de los profesores se están basando en directrices estatales, lo que indica que los estados vienen orientando, por medio de directrices, cómo debe ser desarrollado el trabajo educativo hospitalario.

Se destaca que es de fundamental importancia que el profesor tenga una directriz para orientar su práctica pedagógica. Sin embargo, se resalta que no hay una única forma lista y acabada de desarrollar el trabajo escolar en el ambiente hospitalario, sino una multiplicidad de alternativas que el profesor va desarrollando cotidianamente, considerando las especificidades del hospital y de su alumno (Mazer-Gonçalves, 2013).

CONSIDERACIONES FINALES

La presente investigación tuvo como principal objetivo describir la organización y el funcionamiento de las clases hospitalarias a nivel nacional brasileño. Se consideró necesario indagar sobre la temática en cuestión considerando la importancia de la atención educativa hospitalaria para niños y jóvenes hospitalizados, así como la falta de hallazgos recientes de investigaciones similares tras la investigación bibliográfica sobre la temática, ya que el último estudio similar ocurrió en el año 2002.

Se percibió que el servicio educativo hospitalario se viene desarrollando y ganando visibilidad dentro de los hospitales. Al comparar los datos de espacio físico con el estudio de Fonseca (2002), hubo un aumento significativo de relatos de la existencia de una sala específica para la realización del trabajo educativo, aunque a menudo hay falta de espacio dentro del ambiente hospitalario.

Otro dato muy interesante que la investigación puede apuntar es sobre el relato positivo de los profesores frente al vínculo con la escuela de origen del alumno hospitalizado. Los profesores del hospital consideran que esta relación proporciona diversos beneficios para el alumnado, amenizando la pérdida de los contenidos escolares, así como facilitando su regreso a la escuela.

Se resalta la importancia de nuevas tecnologías como medio de ligación entre el alumno, el profesor de la clase hospitalaria y la escuela de origen. Así, el uso del teléfono, e-mail y mensajes instantáneas facilita bastante la comunicación entre las partes envueltas.

Al reparar en los desafíos que el atendimento educacional hospitalario genera, se nota que hay una diversidad de obstáculos a ser vencidos diariamente, como el establecimiento de vínculos con los profesionales de la salud, el planeamiento inmediato de las actividades considerando la rotatividad de los alumnos atendidos y el miedo constante de la muerte por ser algo que se hace presente en el ambiente hospitalario.

Se espera que este trabajo pueda contribuir con las áreas de conocimiento relacionados a la educación de modo general, así como también que pueda fomentar más discusiones sobre la real situación de escasez de este servicio de atendimento educacional hospitalario por medio de las clases hospitalarias que es tan importante y necesita ser dirigido de mejor manera en futuras encuestas.

BIBLIOGRAFIA

- Barros, A. S. S. (2007) Contribuições da Educação Profissional em Saúde à Formação para o trabalho em Classes Hospitalares. Campinas, Brasil: Caderno Cedes, 27 (73), 257-278.
- Behrens, M.A. (2012). Caminhos da escolarização hospitalar para uma visão de complexidade. In: Matos, E.L.M. (Orgs). Escolarização Hospitalar: Educação e Saúde de mãos dadas para humanizar (9-20). (3º ed). Petrópolis, Brasil: Editora Vozes.
- Brasil. Ministério da Educação (2001). Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Resolução CNE/CBE nº 17 de 03/07/2001. Diário da União, Imprensa Oficial, Seção 1 de 17/08/2001.
- Brasil. Ministério da Educação (2002). Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações. Secretaria da Educação Especial.
- Fonseca, E. S. da (2002). Implantação e Implementação de espaço escolar para crianças hospitalizadas. Marília, Brasil: Revista Brasileira de Educação Especial, 8 (2), 205-222.
- Fonseca, E. S. da (2015). Classe Hospitalar e Atendimento escolar domiciliar: direito de crianças e adolescentes doente. Uberlândia, Brasil: Revista Educação e Políticas em Debate, 4 (1), 12-28.
- Fontes, R.S. (2008) Da classe à pedagogia hospitalar: a educação para além da escolarização. Florianópolis, Brasil: Linhas, 9 (1), 72-92.

- Gonçalves, A, G. (2001) Poesia na Classe Hospitalar: texto e contexto de crianças e adolescentes hospitalizados. (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Marília, Brasil.
- Mazer-Gonçalves, S. M. (2013) Construção de uma proposta de formação continuada para professores de classe hospitalar. (Tese de Doutorado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, Brasil.
- Ramos, P.E. (2014). O professor frente as novas tecnologias de informação e comunicação. InSeduc. Recuperado a 2 de novembro de 2017 em <http://www2.seduc.mt.gov.br/-/o-professor-frente-as-novas-tecnologias-de-informacao-e-comunicac-1>.
- Reis, L. V. dos. (2007). Trabalho docente e Identidade nas classes hospitalares em Goiás. (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Goiás, Goiânia, Brasil.

LA PRÁCTICA PREPROFESIONAL DOCENTE, DESDE LA MIRADA DE LA LEGALIDAD A LA REALIDAD EDUCATIVA

Shirley Patricia Murriagui
Lombardi Universidad Central del Ecuador
Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación
Quito, Ecuador
shirleypml407@hotmail.com smurriaguil@uce.edu.ec

Resumen

El presente trabajo esboza un enfoque de la práctica preprofesional docente desde la legalidad a la realidad operativa de su gestión, partiendo de la normativa vigente en el Ecuador, que conlleva a la formación educativa integral como parte del deber primordial del Estado, hasta llegar a los aspectos básicos de la funcionalidad de la práctica preprofesional docente de las carreras pedagógicas de la Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación de la Universidad Central del Ecuador, para determinar sus beneficios e identificar la necesidad de articularse con la práctica docente inclusiva a través de nuevos espacios de aprendizajes.

Palabras claves: legalidad, realidad educativa, práctica preprofesional docente, inclusión educativa.

Abstract

This paper outlines an approach to practice teaching professional pre from the legality to the operational reality of its management, on the basis of the regulations in force in Ecuador, which leads to the educational comprehensive training as part of the primary duty of the State., until you reach the basic aspects of the functionality of the practice teaching professional pre of the pedagogical races of the Faculty of philosophy, arts and Sciences of the education of the Universidad Central of the Ecuador, to determine your benefits and to identify the need to articulate with the inclusive teaching practices through new learning spaces.

Keywords: law, educational reality, practical teaching professional pre, educative Inclusion.

INTRODUCCIÓN

La Universidad Central del Ecuador (UCE), 368 años después de su primera fundación en 1651, como la Real y Pontificia Universidad de San Gregorio Magno, a pesar de sus múltiples transformaciones, se constituyó en la primera institución de educación superior estatal de Latinoamérica, y desde entonces hasta nuestros días, ocupa un papel fundamental en la educación superior del país, no solo en el ámbito académico, sino también en la formación preprofesional en todos sus campos, con una gran trayectoria en la formación docente desde las diferentes carreras pedagógicas de la Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación, formando profesionales en Ciencias de la Educación por más de 90 años, (...) en niveles propositivos entre la acción y la reflexión crítica, capaces de emprender innovaciones educativas, con gran impulso al desarrollo humano desde la teoría y la praxis, mediante la investigación socioeducativa y la vinculación con la sociedad.(...) (Boletín de Prensa n° 277, 2017).

«...La práctica docente constituye un ejercicio guiado y supervisado donde se ponen en juego los conocimientos adquiridos durante el proceso formativo del estudiante. Permite concretizar teorías aplicándolas a situaciones problemáticas reales...». (Universidad Panamericana de Guatemala, 2012). En efecto, la práctica entonces, se concibe como un peldaño de formación profesional que permite a los estudiantes de pregrado de las carreras pedagógicas, el ejercicio profesional mediante la ejecución de actividades formativas, articuladas de forma sincronizada con el currículo, cuyo objetivo es plasmar el engranaje de la teoría y la práctica en entornos reales de la profesión, en función de sustentar múltiples procesos de consolidación de la identidad y de formación profesional, tomando en cuenta las aspiraciones profesionales de los individuos, las condiciones de empleabilidad que presenta la sociedad, y los perfiles profesionales que ofertan las Instituciones de Educación Superior (IES).

DESARROLLO

La academia cuenta con un referente histórico de práctica preprofesional docente, principalmente en la Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación, desde su creación en 1928, que ha contribuido permanentemente a las transformaciones sociales en la búsqueda de la excelencia académica, a través de la generación de ciencia, tecnología y arte en el campo de la educación, de manera inter y transdisciplinaria. Sin embargo, es a partir de la Constitución del 2008, que por mandato de la Carta Magna, la educación en el Ecuador se centra en el desarrollo integral del ser humano de forma participativa, inclusiva, sustentable, obligatoria, intercultural, democrática, incluyente y diversa, de calidad y calidez; que impulse la equidad de género, la justicia, la solidaridad y la paz; estimula el sentido crítico, el arte y la cultura física, la iniciativa individual y

comunitaria, y el desarrollo de competencias y capacidades para crear y trabajar en pro del desarrollo del país, (Asamblea Constituyente, 2008). Estas premisas sustentan el compromiso de formar profesionalmente a los jóvenes universitarios de pregrado garantizando el derecho a la educación, y facilitando a las carreras pedagógicas, en particular, la posibilidad de integrarse al sistema educativo escolarizado de manera que responda al interés público y permita que la educación en las IES garantice el desarrollo holístico de sus estudiantes.

A pesar de que estos espacios de integración pretenden cumplir con tales garantías y fortalecer el aprendizaje, constituyéndose en la columna vertebral de la formación profesional, imperativas en el cumplimiento de la misión y visión de la Academia, y de las IES en general, las limitantes para la puesta en marcha de la práctica docente son muy diversos y muchas veces se constituyen en trámites burocráticos engorrosos que se alejan de la esencia pedagógica y didáctica, y que no ofrecen las garantías necesarias para ejercer el derecho constitucional a la educación.

La Práctica Preprofesional Docente (PPPD), es parte del currículo de formación, constituyéndose en uno de los ejes de la educación universitaria ecuatoriana, a través de la vinculación con la sociedad, que acompañada de la investigación y la docencia. (Universidad Central del Ecuador, 2014), forman la razón de ser de la academia con total independencia de cualquier relación laboral.

La organización de la práctica docente, tradicionalmente por muchos años ha estado a cargo de la Facultad de Filosofía de la UCE, como parte de la autonomía universitaria, sin embargo, la misma norma constitucional prevé que sea el Estado quien ejerza la rectoría del sistema educativo a través de la autoridad competente, con la finalidad de formular la política nacional de educación, regular y controlar las actividades relacionadas con la educación, así como el funcionamiento de las entidades del sistema educativo, otorgando la competencia al Ministerio de Educación del Ecuador (Mineduc), competencia que es regulada por el Reglamento de Régimen Académico, expedido por el Consejo de Educación Superior (CES), quien establece la política y los parámetros para insertar a los estudiantes universitarios en las prácticas preprofesionales, tal como lo dispone el Artículo 94, numeral 4, que dice: «Para el desarrollo de las prácticas preprofesionales, cada IES debe establecer convenios o cartas de compromiso con las contrapartes públicas o privadas, de tal manera que se permita la integración de los estudiantes practicantes a las instituciones educativas del país, para esto las IES deben diseñar planes o programas que permitan la optimización de los convenios con las entidades receptoras», (CES, 2017). Esta trilogía de regulación, organización y control de la práctica docente, si bien está establecida en el mismo Reglamento, al dar la potestad a las IES para realizar, organizar, diseñar y evaluar el sistema de práctica, depende operativamente de la aceptación expresa

del Mineduc, y que además no contempla la inserción de estudiantes practicantes en las áreas pedagógicas de las instituciones educativas fiscales según las necesidades de las propias instituciones sino de la aprobación ministerial, que a su vez tiene sus propias necesidades dada la escasez de docentes y de presupuesto para contratarlos.

Si bien la naturaleza jurídica que tiene el estudiante es netamente académica, representa también, un desmedro a la oportunidad del primer empleo ya que cada semestre los jóvenes practicantes deben cambiar de institución preceptora de práctica, para evitar mantener por más de seis meses su condición de practicante, lo cual lo excluye de toda remuneración mensual y convertirse en pasante, según la Ley de Pasantía, que sí cuenta con ese beneficio laboral y de seguridad social.

Estos son los puntos álgidos de la práctica docente en el Ecuador, especialmente para las carreras de la Facultad de Filosofía, que se ven inmiscuidas en una serie de trámites burocráticos externos a la misión y visión de la formación pedagógica, a pesar de la obligatoriedad en el currículo universitario de la formación pedagógica a través de la práctica preprofesional.

Es necesario conocer cuáles son los beneficios que aporta la práctica preprofesional docente, al habilitar al estudiante universitario en el ejercicio profesional, contribuyendo al desarrollo de la conciencia social, la transformación de la realidad y la comprensión de las actividades de la comunidad educativa, en estrecha relación con las competencias y resultados de aprendizaje del ciclo formativo preprofesional, a lo que se suman los beneficios directos en las instituciones educativas, logrando un apoyo interinstitucional que permite mejorar las condiciones de calidad en la escolaridad, a través de la actualización de nuevos métodos, estrategias, técnicas e instrumentos de evaluación, actualización de conocimientos, así como la utilización de recursos didácticos y tecnológicos que son manejados con más experticia por los jóvenes alumnos-maestros. Se debe considerar también que existe el acompañamiento didáctico en espacios de aprendizaje donde el número de estudiantes supera las condiciones de infraestructura escolar y la escasez de maestros es cada vez mayor, lo que no significa que los practicantes universitarios deban suplir con el deber que tiene el Estado de garantizar el derecho a la educación y la obligación de contratar docentes según los requerimientos del Sistema Educativo, tal y como lo expresa la Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI).

De acuerdo con la modalidad y sistema de formación, las prácticas son semestrales, y se ejecutan in situ, a través de la gestión escolar, acompañamiento pedagógico en el aula, experiencias de inclusión educativa o apoyo psicopedagógico en los departamentos de Consejería estudiantil (DECE), de tal manera que cada estudiante al estar legalmente matriculado puede iniciar las actividades considerando los distintos niveles y modalidades:

- El primer nivel comienza con los estudiantes de los semestres intermedios de formación, es decir, a partir de cuarto o quinto hasta sexto semestre, en función dirigida y de observación, a la que llamaremos: Ayudantía Docente de Observación, en donde se realizan actividades de aproximación a la gestión educativa.
- El segundo nivel corresponde a la modalidad de Ayudantía, cuyos estudiantes pertenecen al sexto semestre, y ejecutan actividades de adaptación institucional y evaluación diagnóstica.
- Y el tercer nivel corresponde a las Prácticas Activas y Autónomas I y II, para los estudiantes de semestres superiores quienes realizan actividades de participación en el manejo de instrumentos curriculares y administrativos, diseño y planificación microcurricular y elaboración de instrumentos de evaluación de los aprendizajes, entre otros.

En general los estudiantes practicantes desempeñan actividades académicas, elaboraron y aplican planes y proyectos de prevención de problemas psicosociales, realizan diligencias sociales, deportivas, culturales, y de apoyo académico y psicopedagógico en los respectivos Departamentos de Consejería Estudiantil, con un total de horas semanales ente 5 a 8, distribuidas en una sola jornada o en varias jornadas.

La complejidad de la práctica docente no radica en su gestión dentro de las instituciones educativas receptoras sino en la gestión administrativa cuya competencia la tiene el Mineduc, regulada por el CES a través del reglamento de Régimen Académico descrito anteriormente, desconociendo de forma tácita la autonomía universitaria para gestionar sus propios procesos, lo que nos ha llevado a un sin número de inconvenientes que crean malestar y descontento tanto en las instituciones educativas que necesitan de la presencia de los estudiantes, de la Academia que debe cumplir con los mandatos legales para garantizar el derecho a la educación de sus estudiantes y la propia evaluación educativa universitaria, como el malestar del órgano que regenta la educación y dispone procesos no congruentes con la realidad educativa y legal de la práctica docente.

Finalmente, es necesario hacer referencia al compromiso de la academia en la integración a la práctica inclusiva, que desde la mirada de la legalidad en el artículo 28 de la Ley Orgánica de Discapacidades establece que la autoridad educativa nacional implementará las medidas pertinentes, para promover la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales que requieran distintos tipos de apoyo y/o adaptaciones curriculares y de accesibilidad física, comunicacional y espacios de aprendizaje, de tal manera que es prioridad para la formación docente el trabajo con grupos vulnerables o con necesidades especiales, y la formación de estudiantes practicantes para tal fin desde las aulas universitarias. No existe propuesta como tal para cubrir los distributivos docentes y mejorar estas condiciones dada la situación económica que atraviesa el

Ecuador, ya que para cumplir con los fines propios de la educación el Estado debe proveer los recursos tecnológicos, humanos y económicos necesarios, sin embargo, hay avances en cuanto a la comunicación con el Mineduc para optimizar la gestión administrativa y la aceptación al Sistema Nacional de Educación de los practicantes docentes.

CONCLUSIONES

La realidad de la formación pedagógica tiene muchos limitantes, desde la organización de los procesos ministeriales, la regulación de la normativa legal, divorciada de la realidad educativa, hasta la puesta en marcha de los programas de práctica preprofesional docente en las instituciones educativas receptoras de practicantes, y operacionalización desde la Academia, si a ello se suma que desde el año 2016, el Consejo de Educación Superior (CES), estableció nuevos componentes para el ejercicio de la práctica preprofesional, con cambios trascendentales, que incluyen el aumento de número de horas de práctica docente de 400 a más de 1 800 durante toda la carrera, a partir del rediseño del 2016, a través de una nueva forma de articular la investigación con la práctica preprofesional sobre la base del paradigma de la complejidad y los enfoques pedagógicos constructivista y sociocrítico, que tiene como propósito establecer una vinculación triangular permanente entre las instituciones educativas, los estudiantes practicantes y las carreras pedagógicas, con los Proyectos de Integración de Saberes, PIS, lo hace que el proceso de ingreso a las aulas institucionales se vuelva cada vez más complejo.

Si bien el PIS intenta relacionar al practicante con los procesos pedagógicos de los entornos de aprendizaje, su aplicación está totalmente desvinculada de la competencia del Ministerio de Educación y no logra empatar el mandato del CES para hacer efectiva su aplicación dado el desconocimiento ministerial sobre el tema.

La idea no es desalentar al lector sobre este difícil panorama, es necesario reconocer que la presencia de los practicantes de la Facultad de Filosofía, en las instituciones educativas, beneficia a casi 100 000 estudiantes del sistema escolarizado, del Distrito Metropolitano de Quito, (Datos tomados de la coordinación de PPPD de la Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación de la UCE, 2019), y que cada semestre este número va en ascenso, a medida que se incrementa el número de matriculados en las instituciones educativas. De allí la importancia de la presencia de los estudiantes practicantes en las aulas y de la apertura hacia nuevos espacios de inclusión donde las necesidades deban estar enfocadas a todo tipo de acompañamiento, académico, psicológico o psicopedagógico, ya que muchos jóvenes que intentan ingresar a las universidades públicas refuerzan sus destrezas y competencias con el acompañamiento académico de los practicantes y otros que se encuentran en condiciones de vulnerabilidad, dada sus capacidades especiales, enfermedades catastróficas o privados de la libertad

no pueden acceder a las instituciones de educación regular, en efecto, es deber del Estado lograr que la inclusión educativa sea efectiva y dejar la orientación actual hacia los formalismos, la burocracia de los trámites administrativos y la lucha de poderes.

El derecho a la educación es una prioridad del Estado, tal como lo expresa la Constitución del Ecuador del 2008 en el Art. 26. «La educación es un derecho de las personas a lo largo de su vida y un deber ineludible e inexcusable del Estado. Constituye un área prioritaria de la política pública y de la inversión estatal, garantía de la igualdad e inclusión social y condición indispensable para el buen vivir. Las personas, las familias y la sociedad tienen el derecho y la responsabilidad de participar en el proceso educativo». Este derecho debe ir de la mano con la gestión eficaz de los entes que regulan y operacionalizan la práctica educativa de tal manera que contemplen necesidades prioritarias que incluyan las distintas formas de inclusión educativa, tales como las Unidades de Apoyo Distrital a la Inclusión (UDAI), las Aulas Hospitalarias, los Departamentos de Consejería Estudiantil (Dece), las Instituciones Educativas Especializadas, entre otras, y puedan convertirse en nuevos espacios de aprendizaje para la práctica preprofesional docente, acorde a las necesidades y particularidades de la academia y de los propios planteles educativos, sin pretender requerir de estudiantes practicantes para llenar los distributivos de docentes faltantes, sin olvidarnos, además, del aporte que debemos dar a la inclusión educativa, dentro y fuera de la educación regular, a través de la intervención de los alumnos maestros sobre los cuales existe un estigma particular de su trabajo. La responsabilidad de la participación docente dentro y fuera del aula es responsabilidad y un deber de todos los actores educativos quienes deben actuar conjuntamente en la construcción de la política educativa en el país, para contribuir a sentar los cimientos para un futuro fructífero y productivo que promueva la educación de calidad basada en los derechos fundamentales del hombre, el respeto, la participación, la igualdad de género, y el trabajo colaborativo que permita a los niños, niñas y jóvenes de hoy integrarse al sistema productivo del mañana.

BIBLIOGRAFÍA

- Asamblea Constituyente. (2008). Constitución de la República del Ecuador.
- Boletín de prensa n° 277. (2 de mayo de 2017). Obtenido de: <http://aka-cdn.uce.edu.ec/ares/w/boletines/pdf%c2%b45/pdf2017/277.pdf>
- Consejo de Educación Superior (CES). (25 DE ENERO DE 2017). Reglamento de Régimen Académico. Quito, Ecuador. Recuperado de: <http://www.ces.gob.ec/lotaip/2018/enero/anexos%20procu/an-lit-a2-reglamento%20de%20r%c3%aaggimen%20acad%c3%a9mico.pdf>

- Ministerio de Educación. (2016). Currículo. Obtenido de <https://educacion.gob.ec/curriculo/>
- Murriagui Shirley, Simbaña Héctor. (2017). Manual de práctica preprofesional docente, 2017. EDICIEEM. Quito, Ecuador.
- Organización de los Estados Americanos. (2015). Pensamiento crítico un reto del docente del siglo XXI. En Red Interamericana de Educación Docente (RIED). (PÁG. 30). VFX STUDIES SAS.
- Presidencia de la República, D. E. (2010). Ley Orgánica de Educación Superior. Obtenido de pág. 7.
- Universidad Central del Ecuador. (2014). Sistema de Vinculación. UCE.
- Universidad Panamericana de Guatemala. (2012). Manual de práctica docente en programas oficiales, revisado por coordinadores regionales.
- Reglamento general del Sistema de vinculación con la sociedad 2015.
- Reglamento General a la Ley Orgánica de Educación Superior.

AULAS HOSPITALARIAS Y MATEMÁTICAS ESCOLARES: DEL ESTADO ACTUAL A UN DISEÑO CURRICULAR PARTICULARIZANTE

Juan Aldaban
pablo.albadan@gmail.com
Paola Pico
picoandrea6@gmail.com
Laura Calderón
lauracalderono7@hotmail.com
Sergio Fonseca
sergio12@outlook.com
Marly Prada
3marly.23@hotmail.com
Universidad Distrital FJC

Resumen

Reconocer la existencia y necesidad de las Aulas Hospitalarias (AH) como escenario en el que se responde y atiende al acompañamiento pedagógico de niños, niñas y/o adolescentes en situaciones de enfermedad u hospitalizados que no pueden asistir al aula regular (Martínez et al, 2016; Serradas, 2017), lleva a la licenciatura en Matemáticas (LEMA) de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas, a participar de estas. Este acercamiento (enero-diciembre de 2018), permitió ver que, si bien las prácticas realizadas consienten que los estudiantes/pacientes desarrollen emociones positivas frente a su condición y, en consecuencia, mejoren su calidad de vida, aún es necesario proponer un modelo de atención curricular particularizante de las matemáticas escolares en estos escenarios. La experiencia arrojó como resultado que la atención actual responde primariamente a estándares básicos de competencias en matemáticas que demandan los colegios de origen. Esto es, las AH, por lo general, recogen llamados del currículo del aula regular y las matemáticas escolares de forma tradicional. Ello, en gran medida, pues las AH en Bogotá (Colombia) aún se encuentran en transición de programa de intervención a institución normada reglamentariamente, lo que no ha permitido caracterizar la atención diferencial requerida por y para esta población, en términos del sistema escolar formal y en los del aprendizaje de las matemáticas. Como alternativa se propone la generación de estándares particulares para esta instancia y la elaboración de organizadores curriculares diferenciales en matemáticas.

Palabras claves: aulas hospitalarias, matemáticas escolares, diseño curricular.

Abstract

Recognizing the existence and need of Hospital Classrooms (HC's), as a scenery where pedagogical support is given to children and/or teenagers who are ill (hospitalized) and who cannot attend a regular classroom (Martínez et al, 2016; Serradas, 2017), has compelled the Math Education program at Universidad Distrital Francisco José de Caldas to participate in such programs. This experience (January-December, 2018), permitted us to come to the understanding that though such practices allow students and patients to develop positive emotions towards their condition; therefore, improve their quality of life. It is still necessary to come up with a curricular intervention model for school mathematics in this type of situations. This experience lead to the understanding that the current given attention deals with the Basic Competence Standards in mathematics which are pursued by the schools of the students. This means that, usually, HC's adopt regular classrooms' curriculum and the school mathematics in a traditional manner. This occurs mainly because the HC's in Bogotá (Colombia) are still going through a transition program from intervention to a regulated institution. The latter, has not allowed a characterization of the differential attention needed for and by this population in terms of the formal school system and the mathematics learning process. As an alternative, we propose to generate specific standards for this instance and the creation of differential curricular organizers in mathematics.

Keywords: *hospital classrooms, the school mathematics, curriculum design.*

REFLEXIONES

La misión de atender las necesidades educativas de los niños, niñas y/o adolescentes en condiciones vulnerables por su estado de salud y/o procesos de hospitalización, ha sido asumida en el marco de lo denominado pedagogía hospitalaria (PH) y la puesta en acción de las Aulas Hospitalarias (AH). Al decir que la PH comprende intervenciones pedagógicas a desarrollar (Violant, Molina & Pastor, 2009, citado por Bustos & Cornejo, p. 188) «durante los procesos de enfermedad para dar respuesta a las necesidades psicosociales derivadas de dicha situación, con el fin de mejorar el bienestar y la calidad de vida, garantizando los derechos con relación a la función educativa» (Serradas, 2017, pp. 122). Por su parte el AH, según Martínez, Torres y Álvarez (2016), se corresponde con los espacios dispuestos para «los niños y jóvenes que por motivos de salud no pueden continuar asistiendo al colegio, puedan continuar con sus procesos educativos» (p. 42) y reconocen lo propuesto por Cardone, al enunciar que con ellas se visibilizan poblaciones con necesidades particulares que, por lo general, suelen ser invisibles.

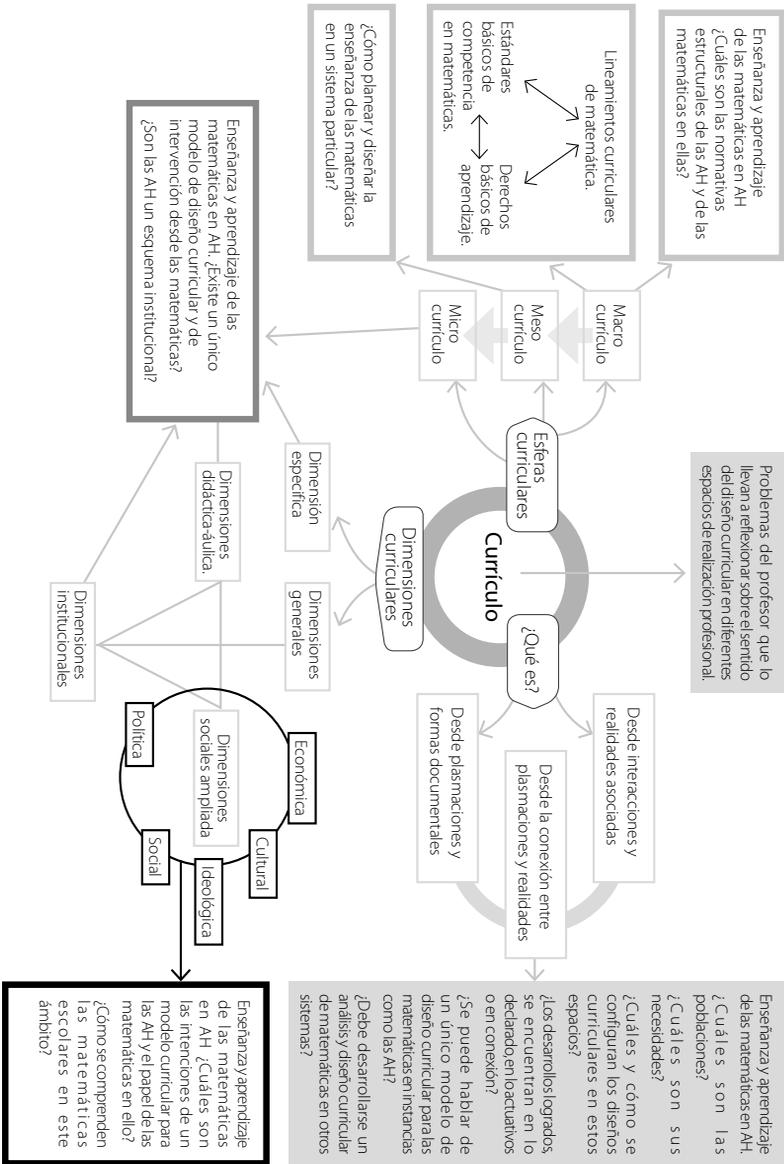
El programa de AH en Bogotá, preconiza su quehacer en busca de garantizar continuidad con la educación básica del estudiante-paciente y, de esta manera, permitir que continúe sus estudios en el marco del sistema escolar. En Colombia, la educación se define como un proceso de formación permanente, personal cultural y social que se fundamenta en la concepción integral de la persona humana (MEN, 2010) cuyo sistema educativo está conformado por la educación inicial, la educación preescolar, la educación básica (primaria cinco grados y secundaria cuatro grados), la educación media (dos grados y culmina con el título de bachiller) y el sistema de educación terciaria.

En este sentido, para las AH, es importante que exista un acompañamiento afectivo de los estudiantes-pacientes y establecen que las actividades académicas deben ser realizadas con amor y paciencia siendo la dimensión socioafectiva pionera en la definición de flexibilización escolar para las AH. Su fundamento pedagógico se asienta en la «Pedagogía del amor» que según Martínez es un espacio incluyente para que las niñas, niños y jóvenes, sujetos de derechos, que, por situaciones de enfermedad e incapacidad, requieren permanecer en cortas o largas permanencias hospitalarias, tengan la oportunidad de continuar sus trayectorias educativas, en un entorno mediado por la afectividad. El apoyo académico que brinda el programa de AH a cada estudiante-paciente parte de la vinculación de este al programa (por parte de los padres o el hospital), seguido de una caracterización del grado de escolaridad del estudiante-paciente y colegio de procedencia o, en otros casos, por un diagnóstico presentado por el profesor líder del AH (a parte del diagnóstico médico), el cual debía ser diligenciado en un formato.

En esta línea, LEMA se involucra comprendiendo que ello requiere de un sistema asociado a diseños curriculares particulares. El espacio de formación Práctica V- Diseño Curricular de LEMA-LEBEM, lleva a discutir qué se entiende por currículo y cómo se refleja ello en aulas que no necesariamente correspondan al escenario de realización profesional «aula regular». Dentro de este nicho se encuentran las AH, desde acercamientos de la PH como su espectro de desarrollo correspondiente. Allí se encuentran inmersos imaginarios sobre flexibilización curricular y currículo hospitalario propuestos por el programa que reconoce la necesidad de escolarización y tránsito de la escuela a escenarios como los hospitales. Para dar respuesta a esto, en la ciudad de Bogotá cada institución de salud u hospital se especializa en la atención de un tipo de población identificando su patología a fin de prestar una mejor atención a sus pacientes. Las prácticas se realizaron en hospitales que se especializan en atención pediátrica, es decir, atención a población infantil.

Los estudiantes-practicantes asumieron el papel de profesores de matemáticas en distintas AH, de forma particular atendiendo población (estudiantes-pacientes) con diversas situaciones y/o condiciones, un día por semana en el lapso comprendido entre enero y diciembre de 2018, siempre con el acompañamiento de un profesor líder del AH. Como centro de actuación del seminario de formación y el desarrollo de la experiencia, se logra consolidar como base de intervención, lo expresado en el gráfico 1.

Gráfico 1: Componentes base de la experiencia



Fuente: Elaboración propia

A lo largo de la experiencia y en la indagación realizada para responder a los cuestionamientos generados, se encontró, de forma global, que la atención actual de AH responde a la búsqueda de una serie de alternativas de intervención, pero que, desconocen la elaboración de propuestas sobre estándares particulares para esta instancia de realización profesional y la elaboración de organizadores curriculares diferenciales en matemáticas escolares, que respondan a las necesidades reales de los estudiantes-pacientes.

Asimismo, se evidenciaron dos tipos de intervención en las AH. La primera, como continuidad de requerimientos académicos, que replica situaciones escolares solicitadas desde el marco regular para generar continuidad de lo demandado por los colegios a sus estudiantes. La segunda, como expresión educativa, que asume tomar el espacio destinado para el acompañamiento escolar a la decisión del estudiante-paciente. Es decir, allí se parte de los acuerdos entre estudiante-paciente y profesor de matemáticas. No obstante, las dos formas de intervención se mueven en el espectro de «apoyo escolar». Con estas bases, la experiencia desarrollada logró caracterizar los siguientes hallazgos:

- Desde la mirada de lo macrocurricular
 - a. Del marco normativo global de AH y las matemáticas escolares: a partir de lo vivido, se evidenció que las acciones que se realizan dentro de las AH para la enseñanza de las matemáticas están dirigidas a cumplir los distintos Estándares Básicos de Competencias de Matemáticas que presenta el Ministerio de Educación Nacional (MEN, 2006). Reconociendo como natural este hecho, pues las AH se inscriben en el marco normativo del macro diseño curricular en Colombia, es lógico que la atención responda a demandas específicas de los «colegios de origen». No obstante, las intervenciones pedagógicas y didácticas asociadas se encuentran limitadas a actuaciones desde un cronograma académico que invisibiliza y/o pone en segundo plano la condición y estado del estudiante-paciente. Lo que indica una necesidad de configurar que, si bien existe un marco normado para lo escolar general, es menester la generación de particularidades normativas reglamentarias, que superan lo actuativo, para la existencia de la flexibilidad requerida.
 - b. De la formación de los profesores titulares: si bien se declaran las características y cualidades que se deben tener para ser un profesor de AH, no se presenta un perfil docente específico, pues aún carecemos de normatividad reglamentaria que lo exija. Además, no se cuenta con una formación especializada dada por una institución y/o programa específico que se encargue de la formación de docentes de AH, por lo que aquellos que se hacen parte del programa deben obtener su experiencia de forma empírica. Como afirma Hermo (2013) «no se

posee formación curricular formal dentro del pensum de estudios». Por otro lado, se debe proponer un plan curricular sobre Pedagogía Hospitalaria cuyo objetivo es el de «propiciar el desarrollo de estrategias para elaborar programas educativos basados en las necesidades educativas especiales asociadas a la enfermedad y al proceso de hospitalización infantil» (Rodríguez, 2012, citado por Serradas, 2017, pp. 126). Aspectos que, a la fecha, se encuentran en elaboración.

Asimismo, existe una dificultad importante al no tener profesores especialistas de las áreas que puedan aportar su conocimiento al tratamiento de ello en estos escenarios. A lo largo de la experiencia solo se encontró un profesor especialista en el área, lo que dificulta el generar tratamientos particulares para cada disciplina que se aborde en estos espacios.

- Desde la mirada mesocurricular:
 - a. Del carácter y diseño curricular de las AH: las AH, en general, responden a un esquema en desarrollo de «apoyo escolar», es decir, aportan con acciones de «refuerzo» sobre temas y contenidos que se enseñan en el aula regular y que llevan a exigir una promoción anual de grado a cada estudiante-paciente, cuando su situación es de larga estancia, por ejemplo. Lo que hace que, en lo estricto del término, su currículo no sea vinculante y particularizante sino que responda a otros previamente diseñados para poblaciones en condiciones «típicas». Es decir, no se evidencia marco curricular propio de AH para el caso de las matemáticas escolares, más se evidencia una atención de cobertura y respuesta a currículos regulares.
 - b. De lo metodológico: en las AH se vislumbra una sola metodología para la diversidad de AH que existen en Bogotá, aceptando, con ello, que los estudiantes-pacientes sin importar en qué AH se encuentren deben continuar sus estudios con base en una planeación estándar, que viene de externos. Esto genera una tensión importante toda vez que, de acuerdo con la naturaleza y el carácter de las situaciones, no es factible considerar la homogenización de la estructura metodológica. De esta manera, es impropio generar un diseño metodológico igual para un estudiante hospitalizado por quemaduras a un estudiante que se encuentra en hospitalización por condiciones psiquiátricas, por ejemplo. Es decir, se debe repensar este aspecto, de manera urgente.
- Desde la mirada de lo microcurricular:
 - a. Del uso de dispositivos didácticos: en la mayoría de las clases que se vivieron, el profesor líder de AH exigía el uso de una guía o un material que evidenciara lo trabajado por el estudiante-paciente, dado que los requerimientos de los colegios de origen de cada estudiante-paciente demandan adjuntar una serie de valoraciones

numéricas del proceso académico cada cierto tiempo. Este hecho generó tensión con lo pretendido desde la formación del docente de matemáticas de la UD, dado que esta propende a la resolución de problemas como método, demanda en la que deben generarse procesos de acción y de retroacción del estudiante desde su centro de interés y cuestionamientos auténticos con los que llega a abordar un determinado conocimiento de las matemáticas escolares.

Esta realidad refiere, en su mayoría, que la enseñanza de las matemáticas escolares en AH se basa en actuar con actividades realizadas con los estudiantes-pacientes que se trabajan por medio de recursos clásicos (cartillas, libros, guías de trabajo, etc.) aun cuando cuentan con materiales didácticos como tabletas, regletas, rompecabezas, témperas, pinceles, juego de arco, entre otros. A pesar de ello, se intentó trabajar con los estudiantes usando un material que fuera llamativo para ellos, como lo son las tabletas. Se usaron programas online como DGPAD o GeoGebra que permitían al estudiante expresarse con mayor facilidad, pues por su proceso de hospitalización, la mayoría de las veces, estos se encuentran conectados a un catéter y no es fácil, ni tampoco cómodo, escribir en una hoja de papel, siendo ello un aspecto a revisar con sumo detenimiento.

- Desafíos:
 - a. Necesidad de configurar un sistema institucional propio: la reestructuración por parte del proyecto de AH en cuanto a la conformación de un diseño curricular particularizante que reconozca su independencia es vital. Si bien se debe actuar en un marco escolar global, es claro que las condiciones y situaciones en las que se realiza y a las que atiende, exigen un desarrollo propio dentro de lo que se ha de tratar una formación en PH (ya se ha venido logrando) junto con un diseño curricular que reconozca las áreas desde estándares propios y parámetros de perfilación de docentes idóneos para AH. Es decir, es necesario pasar de programa de intervención a institución particular normada y reglamentada para que pueda ser reconocida y tratada desde estándares particulares y diferenciales que respondan a la caracterización de la población de cada AH. Esto es, fundación de organizadores curriculares propios de una institución reconocida.
 - b. Necesidad de generar estrategias asociadas a estados particularizantes: el acercamiento realizado logró identificar que, en primera instancia, es un acierto del programa de AH generar disposición para atender emocionalmente, de forma positiva, a los estudiantes que no pueden continuar sus estudios en el aula regular por alguna situación de salud. En segunda instancia, si bien el programa atiende las necesidades escolares de los estudiantes-pacientes, el estar en transición,

invisibiliza la diversidad de AH existentes y asume la flexibilización curricular como adaptación de currículos preexistentes de aula regular. Es decir, se reducen distintos escenarios al tratamiento regular con cambios en las intenciones. Es necesario, entonces, desarrollar estrategias para cada área que reconozcan la diversidad y el tratamiento diferencial, así como se ha venido incluyendo y desarrollando las necesidades emocionales de cada estudiante-paciente. Sin ello los esfuerzos se asientan en asumir un cambio de escenario físico pero el mantenimiento de necesidades académicas idénticas a las de otro espacio físico, aspectos no necesariamente consistentes con la realidad.

Bibliografía

- Bustos, C & Cornejo, R. (2014). Sentidos del trabajo en docentes de aulas hospitalarias: Las emociones y el presente como pilares del proceso de trabajo. Chile: Universidad de Chile. Recuperado de <https://www.redalyc.org/html/1710/171031011018/>
- Martín, H & Castañeda, J. (2018). Análisis de diseño curricular en matemáticas desde la validación de referentes legales instituidos. Un estudio de caso. Monografía de grado Licenciatura en Matemáticas, UD.
- Martínez Rivera, C., Torres Amado, L., Álvarez Vargas, E., & Sánchez Bonell, D. (2016). El conocimiento profesional de los profesores de ciencias sobre el conocimiento escolar: dos estudios de caso, en aulas vivas y aulas hospitalarias del Distrito Capital de Bogotá. Bogotá, Colombia: Universidad Distrital Francisco José de Caldas. Recuperado de http://die.udistrital.edu.co/sites/default/files/doctorado_ud/publicaciones/el_conocimiento_profesional_de_los_profesores_de_ciencias_sobre_el_conocimiento_escolar_dos_estudios_de_caso_en_aulas_vivas_y_aulas_hospitalarias_del_distrito_capital_de_bogota.pdf
- Ministerio de Educación Nacional de Colombia (2006). Estándares Básicos de Competencias en Matemáticas. Colombia: Ministerio de Educación Nacional.
- Ministerio de Educación Nacional de Colombia (2010). Sistema Educativo Colombiano - Ministerio de Educación Nacional de Colombia. [online] Recuperado de <https://www.mineducacion.gov.co/1759/w3-article-231235.html> [Accessed 13 Apr. 2019].
- Serradas Fonseca, M. (2017). El Abordaje de la Pedagogía Hospitalaria en el contexto venezolano. Venezuela: Universidad Nacional Abierta de Venezuela. Centro Local Yaracuy. Recuperado de: https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/136041/1/El_abordaje_de_la_pedagogia_hospitalaria.pdf

AULAS HOSPITALARIAS. UN ACERCAMIENTO DESDE LAS MATEMÁTICAS ESCOLARES

Juan Albadan
jpalbadanv@udistrital.edu.co
Nicolás Casallas
NikolasKasallas@gmail.com
Brandon Sarmiento
bhsarmientov@correo.udistrital.edu.co

Resumen

La experiencia presentada responde a reflexiones logradas durante el acompañamiento pedagógico llevado a cabo, entre enero y diciembre de 2018, por parte de profesores en formación de la Licenciatura en Matemáticas (Universidad Distrital Francisco José de Caldas), en instancias de las Aulas Hospitalarias (AH) de Bogotá, Colombia. En ella, se logró diseñar y gestionar actividades que comprenden la enseñanza de las matemáticas desde la particularidad de estudiantes/pacientes en situaciones de enfermedad y que vincula diferentes aspectos del desarrollo del sujeto, como el contexto familiar, clínico, social y cultural (Tascón, 2018). Se reconoció, además, que en las AH existe una diversidad (necesidades, patologías, finalidades, situaciones y condiciones) que obligan a pensar la enseñanza de las matemáticas desde un enfoque particular a cada sujeto, sin estandarizar el acompañamiento pedagógico (Rodríguez y Noguero, 2005). Se presentan dispositivos encontrados para el aprendizaje de las matemáticas escolares en asociación a un modelo pedagógico hospitalario que particularice demandas y componentes de los sujetos y adecúe este escenario a variables de afección e interacción que allí se constituyen (Cotón, 2017).

Palabras claves: pedagogía hospitalaria, matemáticas escolares, diversidad.

Abstract

The current experience answers to reflections we came up during the pedagogical support carried out from January to December, 2018, by teaching students of the Math Education Program –Licenciatura en Matemáticas– at the Universidad Francisco José de Caldas in Hospital Classroom (HC's) in Bogotá, Colombia. In this experience, we were able to design and carry out activities that understand the teaching of mathematics from the individuality of students/patients that are ill and that link different aspects of the development of the person such as the family, social, clinical and cultural context (Tascón, 2018). It was also acknowledged that in the HC's there is a diversity (needs, pathologies, purposes, situations and conditions) that obliges thinking in the teaching of mathematics

from a particular approach for each individual; where there is no standardization of the pedagogical support (Rodríguez y Noguero, 2005). We present mechanisms found for school mathematics learning associated to a hospital pedagogical model. Such model, takes into account particular demands and components of the subjects and adapts the aforementioned setting to effect and interaction variables that may come up (Cotón, 2017).

Keywords: *hospital pedagogy, school mathematics, diversity.*

INTRODUCCIÓN

Garantizar el derecho a la educación no solo implica la construcción de directrices políticas que regulen algunos de los procesos educativos, esto también tiene que ver con buscar las mejores vías, dinámicas e interpretaciones al papel que debe desempeñar la educación y, en este caso, las matemáticas siempre teniendo como referente las necesidades de los estudiantes. Este documento plantea, desde el encuentro directo con los estudiantes en los hospitales, elementos característicos propios del aula, agregando también diferentes parámetros para tener en cuenta y que son necesarios a la hora de pensar en la intervención pedagógica para la enseñanza y aprendizaje de las matemáticas.

OBJETIVOS

- Caracterizar algunos elementos del aula hospitalaria vistos a través de las matemáticas escolares.
- Determinar parámetros a considerar en la intervención pedagógica hospitalaria.
- Describir algunos dispositivos encontrados en la experiencia asociados a un modelo pedagógico hospitalario.

REFLEXIONES

El acompañamiento pedagógico llevado a cabo en la segunda mitad del año 2018, en algunos de los hospitales de Bogotá, Colombia, en el marco educativo de la Universidad distrital Francisco José de Caldas, el cual tenía como objetivo desarrollar propuestas de enseñanza y aprendizaje de las matemáticas con población en condición de enfermedad y en estado de hospitalización, permitió un acercamiento más profundo a las realidades inmediatas y a los contextos de los estudiantes-pacientes. En dicho acercamiento, y en algunas partes del desarrollo del proceso de construcción e interpretación de las relaciones explícitas e implícitas de las Aulas Hospitalarias, fue necesario conocer las propuestas e interpretaciones de diferentes autores frente a las diferencias y puntos de encuentro entre la Pedagogía Hospitalaria (PH) y Aula Hospitalaria (AH) añadiendo que fue indispensable desprenderse de algunas ideas y perspectivas erróneas, del papel que juega la educación y las matemáticas en contextos y espacios no convencionales, siempre teniendo como premisa que para una intervención pedagógica que abarque todos o la mayoría de los contextos sea la mejor, la propuesta debe enfocar su atención en la diversidad, la inclusión y la justicia y equidad social.

Para hacer una propuesta de enseñanza y aprendizaje de las matemáticas, fue necesario, en primera instancia, ir al AH a conocer algunos elementos propios de los estudiantes, pues tal como lo menciona Tascón (2018) para hacer una comprensión de aquellos procesos y dinámicas que se desarrollan en el hospital, es necesario que

se establezca un marco de referencia frente a la situación y a lo que emocionalmente genera la hospitalización y la enfermedad en el paciente. Con lo anterior lo que se busca es conocer algunas de las posibles consecuencias que la hospitalización y la duración de esta puede generar para las personas ingresadas, para entender cuáles y qué aspectos se deben indispensablemente atender primero para facilitar la estancia del estudiante-paciente; ya que es bien conocido desde la experiencia que la estancia prolongada en un hospital, aparte de que no conlleva efectos positivos en el paciente, también tiene repercusiones en su contexto familiar.

En el transcurso de las prácticas educativas en las cuales se llevó a cabo la intervención pedagógica en las AH, se siguieron planes de acción y propuestas generalizadas en relación con los contenidos, materiales y actividades a implementar, pues se evidencia una gran diversidad en las AH tanto en la tipología de las aulas, como en las estancias, patologías, necesidades individuales y académicas de los niños hospitalizados. Esto lleva a pensar, a la comunidad educativa y a los profesores de las aulas, que no existe una única manera de actuar en el aula, y que el papel del profesor no solo se limita a saber de un área de conocimiento específico, sino que debe extenderse a otros contextos inclusive al campo médico permitiendo una directa vinculación del docente con los estudiantes-pacientes.

La relación anteriormente mencionada debe permitir que el profesor de matemáticas proponga actividades que posibiliten establecer una relación directa de las matemáticas con el contexto social, cultural y familiar de los pacientes y que una de las interpretaciones que se le pueda dar a las matemáticas sea la que menciona Salgado (2016):

«La sociomatemática ha sido empleada en el aula regular como un componente de negociación de normas y formas de resolver situaciones matemáticas, además de potencializar valores como la autonomía, la solidaridad, la integración y la socialización. Esta propuesta, permite incluirla (en las aulas hospitalarias) como una metodología para describir las posibles estrategias de enseñanza y aprendizaje, facilitando co-construir y ajustar los mínimos comunes de aprendizaje en matemáticas de la mano con los educandos».

La particularidad y los gustos de cada estudiante pueden ayudar a construir una ruta a seguir en el proceso de aprendizaje. De esta manera se pueden entablar relaciones y así proceder con el reconocimiento de saberes en los estudiantes del AH con la prueba diagnóstica. Durante el proceso de observación y análisis de las diferentes AH, es decir, durante el trabajo investigativo podemos garantizar que la labor docente es diferente con cada ambiente hospitalario ya sea por el espacio propio para la enseñanza o las mediaciones con los estudiantes. En ocasiones se puede tornar como aula multigrado

para la satisfacción de las necesidades de los estudiantes hospitalizados como en otras ocasiones donde las clases se realizan de manera personalizada cuando no hay una cantidad de estudiantes numerosa.

En el reconocimiento de la diversidad al interior de las aulas hospitalarias de la ciudad, se logra evidenciar que para atender de la mejor manera la mayor cantidad de contextos de la población hospitalizada en las que se encuentra el contexto social, familiar clínico y cultural entre otros, se debe hacer un seguimiento individual que conlleva desde la planeación global de la hospitalización y la estadía junto con el estudio pertinente de los ámbitos, condiciones y situaciones con los que llegan los pacientes.

Otro aspecto que no permite que la intervención sea la misma para todos los pacientes es que las necesidades educativas que tienen son muy diversas ya que, por ejemplo, la intervención que se le debe proporcionar a un paciente con una estadía corta y a otro con una estadía larga y en condición desahuciada no es la misma, pues, tal como describe Rodríguez y Noguero (2005), en el primer caso lo que se busca con la pedagogía hospitalaria es un intento de continuar con el proceso educativo mitigando así la exclusión y el retraso educativo en las personas convalecientes y en estados de enfermedad ya sea esta transitoria o permanente. En otra de las experiencias de las aulas, muchos de los estudiantes-pacientes ponían en consideración que se sentían muy a gusto con las prácticas y los docentes de los que disponían las Aulas Hospitalarias más que las aulas regulares ya que había pacientes articulados a colegios padrinos y otros solamente asistían al hospital.

Lo anterior lleva a pensar que el aspecto emocional y el seguimiento individual y directo, junto con el acompañamiento familiar y del personal clínico, es uno de los grandes pilares para que el acto educativo se lleve no solo como se quiere en las AH sino también en los diferentes espacios de enseñanza y aprendizaje pues el objetivo es atraer la atención y el desarrollo de las capacidades de los estudiantes para una efectiva vinculación de estos con sus contextos próximos.

De tal manera, los planes de acción de las intervenciones del aula se realizaban de manera diversa para captar la atención del estudiante por mayor tiempo, ya que al tener un historial clínico único, era necesario identificar las necesidades académicas del estudiante en condición de hospitalización junto a habilidades motrices o cognitivas que permitieran continuar con el proceso de enseñanza del estudiante o del grupo de estudiantes propios del AH, por lo que una de «las mayores dificultades con las que se encuentran los profesionales de este campo está el acomodar los planes educativos a las capacidades de los niños y a las condiciones especiales de trabajo en el hospital». (Polaino, Lizasoain. 1996. 50, 1996).

En ocasiones, el desarrollo de las clases en las AH poseía un comportamiento aleatorio y esto se evidenciaba cuando faltaban o ingresaban nuevos estudiantes, lo que modificaba el plan de acción prediseñado, obligando a los docentes a tener un plan de acción diferente, de tal manera que posean una estrategia para utilizar si se presentan estos tipos de situaciones.

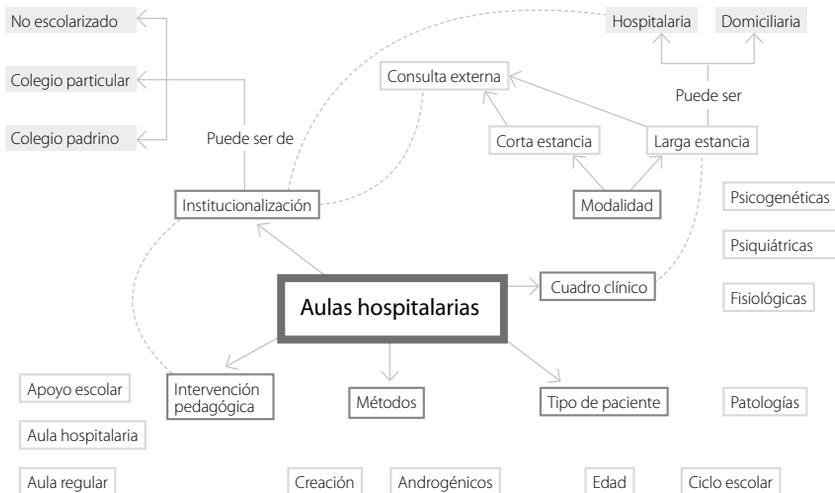
RESULTADOS

En el desarrollo y la ejecución de la propuesta, se logra reconocer que existen una cantidad considerable de variables, que tienen una estrecha relación con los siguientes aspectos:

- Modalidad.
- Cuadro clínico.
- Tipo de paciente.
- Métodos.
- Tipo de intervención pedagógica.

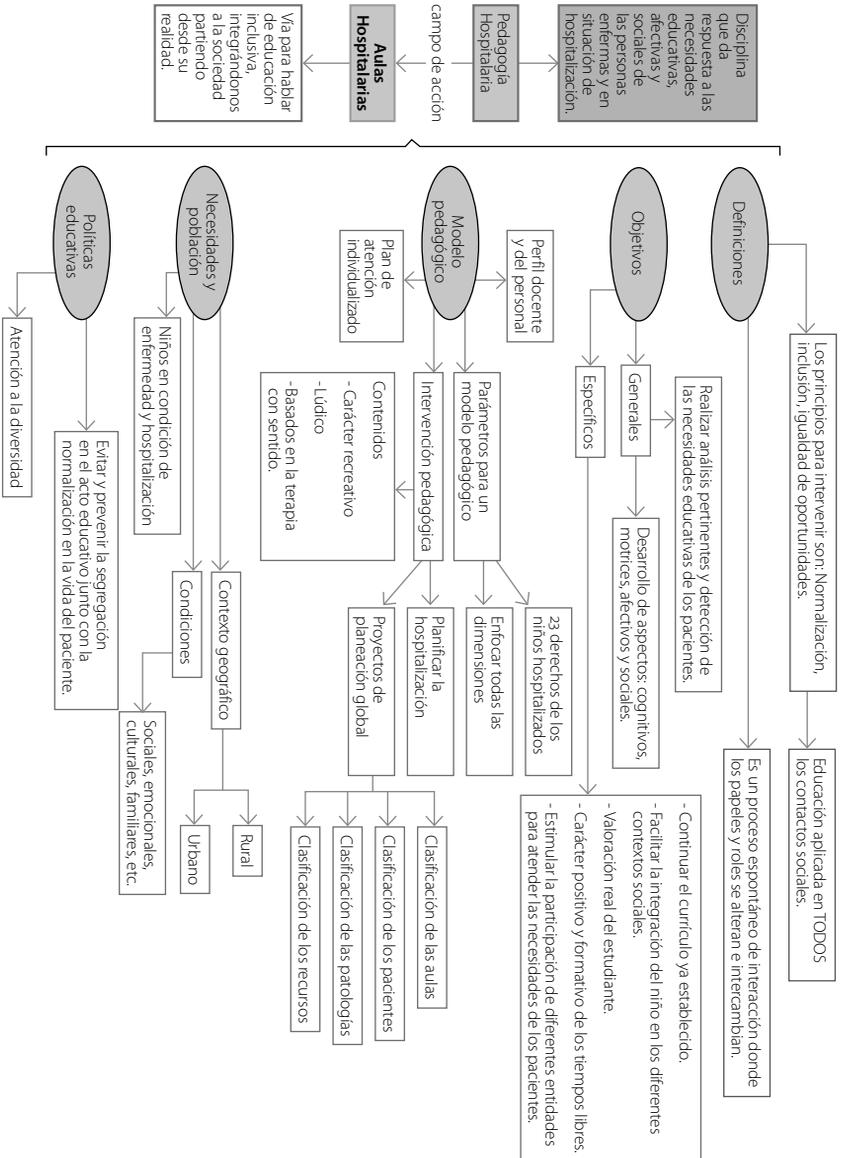
Aunque se ha hecho una categorización de algunas de las variables que influyen a la hora de llevar a cabo el acto educativo con los pacientes, esta categorización no está completa ni está considerando todos los elementos relacionados en las aulas, lo que lleva a pensar que siempre se requiere de una constante interpretación de las aulas, necesidades y estudiantes como en cualquier otro campo del sector educativo, ya que todo es cambiante y no existe una rigidez que define un papel único de la educación la enseñanza y el aprendizaje. El siguiente esquema permite visualizar la categorización realizada de la experiencia junto con los elementos y variables que se combinan en los diferentes pacientes y situaciones de estos.

Fuente: Propia



Después de hacer un análisis de lo vivenciado con lo escrito tanto teórica como legalmente, se presentan, a continuación, algunos de los dispositivos encontrados que están en estrecha relación con un modelo pedagógico hospitalario el cual posibilite un marco de referencia que permita esclarecer las necesidades individuales, grupales en sus diferentes aspectos (sociales, culturales familiares, etc.) tanto de las aulas como de los pacientes.

Fuente: Propia



Además, es crucial partir del hecho de la construcción de un modelo pedagógico, ya que no existe un modelo único a seguir debido a la diversidad observada en los estudiantes de las aulas, siendo importante pensar en algunas acciones que encaminaron a un modelo pedagógico hospitalario.

El docente del AH debe tener diversas propuestas de diferente característica o proceso matemático (a trabajar) que pueda ser modificado dependiendo de las interacciones curriculares, ya sea componentes propios de enseñanza o un plan de orientación pedagógica para la nivelación de los estudiantes que aún pertenecen al aula regular que por las condiciones de enfermedad deben abandonar su proceso académico.

La importancia de reconocer el espacio de trabajo y los materiales que dispone el AH para realizar las actividades de clase, además, estos elementos se convierten en artefactos didácticos porque ayudan a que los estudiantes manipulen y construyan el concepto matemático que se desea trabajar. Se trabajó con una estudiante que ya conocía y manipulaba el software GeoGebra, la cual estaba trabajando con funciones trigonométricas antes de estar en hospitalización, por lo que se hace un reconocimiento a las funciones trigonométricas desde el círculo goniométrico, luego de esto y con el apoyo de los recursos que ofrecía el AH, se empleó un televisor para realizar una proyección de un documental sobre la temática abordada «el teorema del seno y teorema del coseno» presentado por Discovery Channel en el programa discovery en la escuela.

Durante la proyección se evidenció que existen dificultades para entender algunos de los objetos matemáticos, por lo que se intervenía el vídeo y se realizaban las operaciones para comprobar en su cuaderno y contrastar con lo presentado. Terminado el video, el estudiante está más motivado a seguir estudiando, ya que en la sesión de clase aprendió algún conocimiento nuevo relacionado tanto con fenómenos naturales como a las aplicaciones de los saberes matemáticos. Por consiguiente, reconocen la aplicación y la importancia de los saberes matemáticos en un entorno en específico, se dejan trabajos a realizar en casa para el encuentro en la próxima sesión, donde llegará con algunas preguntas de lo que no pudo reconocer o aplicar en el uso de las fórmulas en los diferentes casos para ser empleado el teorema del seno y del coseno.

Además, se trabajó como modalidad multigrado en algunas de las sesiones, pero en estos encuentros los estudiantes eran diferentes por lo que no se podía hacer una secuencia para trabajar por lo que se optó por realizar la construcción de manillas aprovechando los materiales disponibles en el AH así pues el uso de las matemáticas se enfoca en la medida y el uso de ella junto a la generalización de patrones para algunos de los estudiantes y los estudiantes de los primeros ciclos se enfoca a la seriación. De esta manera, trabajar con todos los estudiantes de manera inclusiva para todos los estudiantes reconociendo sus habilidades y saberes matemáticos.

Se trabajó también con otro estudiante que por su estado avanzado de salud no podía ir al hospital por lo que el profesor debía interactuar por otros medios como la comunicación con correos electrónicos así con una explicación detallada de cómo manejar el software GeoGebra para la implementación de tecnologías aplicadas en la resolución de problemas junto al apoyo visual para el trabajo de geometría.

CONCLUSIONES

Es importante reconocer que el aprendizaje de los estudiantes-pacientes recae también en las capacidades de proceder por parte del profesor, ya que las maneras de aprender y de captar el conocimiento son diferentes, el profesor deberá ser un transmisor del conocimiento siendo inclusivo con la particularidad que se presente en cada uno de los estudiantes en el AH. El docente debe estar dispuesto a adaptarse a diversos cambios: el cambio de espacio académico (aula regular, aula hospitalaria, habitación propia), así adaptarse a la particularidad del modelo flexible multigrado, asimilando las clases personalizadas como grupales en los estudiantes-pacientes en el aula hospitalaria.

De esta manera, el rol docente deberá estar dirigido a la inclusión, por lo tanto, la pedagogía en el AH debe estar orientada a un tipo de modelo pedagógico que reconozca las necesidades, patologías, situaciones y condiciones propias de cada estudiante. Esto permitirá establecer un lazo entre los componentes emotivos, sociales y hospitalarios para proceder a idear una manera para potenciar el pensamiento matemático según las necesidades propias de los estudiantes-pacientes. El uso de las tecnologías aplicadas fortalece la participación de los estudiantes, especialmente, aquellos que en ocasiones deben estar aislados por sus patologías especiales o simplemente los que deben continuar el proceso educativo desde el reposo en su hogar; las clases virtuales también fortalecen el apoyo docente a los estudiantes-pacientes que al estar fuera del contexto escolar puedan realizar tareas y utilizar software dinámicos como herramientas tecnológicas que le permitan tener una comprensión de los saberes propuestos por el profesor del aula hospitalaria. Es importante contar con elementos que puedan ser utilizados en los espacios académicos, para que no se tornen monótonas las clases, los estudiantes en condiciones de hospitalización tienden a ser más propensos a distraerse o ser más sensibles emocionalmente y se aburren por lo que usar medios alternativos como los audiovisuales o tecnológicos fomenta en ellos la curiosidad por analizar desde nuevas perspectivas las aplicaciones o usos de las temáticas abordadas y se motivan más a diferencia de la monotonía de las clases regulares.

Luego de reconocer la importancia de la pedagogía hospitalaria se debe ampliar estas concepciones a las necesidades pedagógicas de los estudiantes-pacientes junto con las concepciones y necesidades que se llevan a cabo en las instituciones educativas

formales o regulares ya que al ser el aula hospitalaria un espacio académico diferente a los convencionales aún faltan constructos para establecer un modelo pedagógico hospitalario.

BIBLIOGRAFÍA:

- Calvo, M. (2017). La pedagogía hospitalaria: clave en la atención al niño enfermo y hospitalizado y su derecho a la educación. Aula [Internet]. 1 Dic. 2017 [citado 26 Jul 2019]; 23(0): 33-47. Disponible en: <http://revistas.usal.es/index.php/0214-3402/article/view/17478>.
- Cotón, M. A. (2017). Origen, evolución y perspectivas de futuro de la pedagogía hospitalaria (Tesis doctoral). Universidad de Sevilla; España.
- Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1996). La Pedagogía Hospitalaria como un concepto unívoco e innovador. Revista Comunidad Educativa. Madrid nº. 1 volumen (4), pp. 49-67.
- Tascón, M. (2018) La Pedagogía Hospitalaria: Una mirada desde la educación Social. Universidad de Valladolid, España.
- Rodríguez, R. C., & Noguero, F. L. (2005). Hacia la construcción de un modelo social de la pedagogía hospitalaria. Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria 2005, (12-13).
- Violant, V.; Cardone, P.; Monsalve, C. y Márquez, L. (2012). Multidimensionalidad de la pedagogía hospitalaria desde la transdisciplinariedad. Disponible en: <http://hdl.handle.net/2445/34520>
- Salgado C. (2017). La Sociomatemática en un Aula Hospitalaria: Un abordaje desde la hospitalidad (Tesis de Magister). Universidad Nacional de Colombia, Colombia.

INÈDITNET: UNA RED PARA LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA BASADA EN EL APRENDIZAJE-SERVICIO

Francisca Negre Bennasar
xisca.negre@uib.es

Sebastià Verger Gelabert
s.verger@uib.es

Universitat de les Illes Balears

INTRODUCCIÓN: PROPUESTA DE UNA RED PARA LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA BASADA EN EL APRENDIZAJE-SERVICIO.

INèDITnet es una Red para la Pedagogía Hospitalaria (PH) enmarcada en el proyecto INèDITHOS (Intervención e Investigación Educativa y Tecnológica en PH). Esta red, en proceso de diseño y desarrollo, se basa en el conocimiento explícito generado a raíz de las experiencias realizadas en el proyecto de voluntariado universitario basado en la aplicación de la metodología Aprendizaje-Servicio (ApS). Así, INèDITnet es un producto del proyecto INèDITHOS que tiene como objetivo facilitar un espacio de voluntariado para estudiantes universitarios que quieran mejorar y/o completar su formación, ofreciendo un servicio en el campo de la PH, de forma muy especial en lo referente a aportar soluciones para la mejora de la calidad de vida de niños y jóvenes con Enfermedades Raras (EE. RR). De esta forma, se posibilita un escenario real en el que desarrollar diferentes actividades de voluntariado bajo supervisión académica, permitiendo mejorar sus aprendizajes y ofreciendo un servicio a INèDITHOS dirigido a la mejora de la calidad de vida de niños y jóvenes que presentan enfermedades crónicas, especialmente, aquellas consideradas raras, poco frecuentes o huérfanas.

CONTEXTUALIZACIÓN: EL PROYECTO INÈDITHOS COMO REFERENTE DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN LA UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS

Como se ha explicado en la introducción, INèDITnet es un producto del proyecto

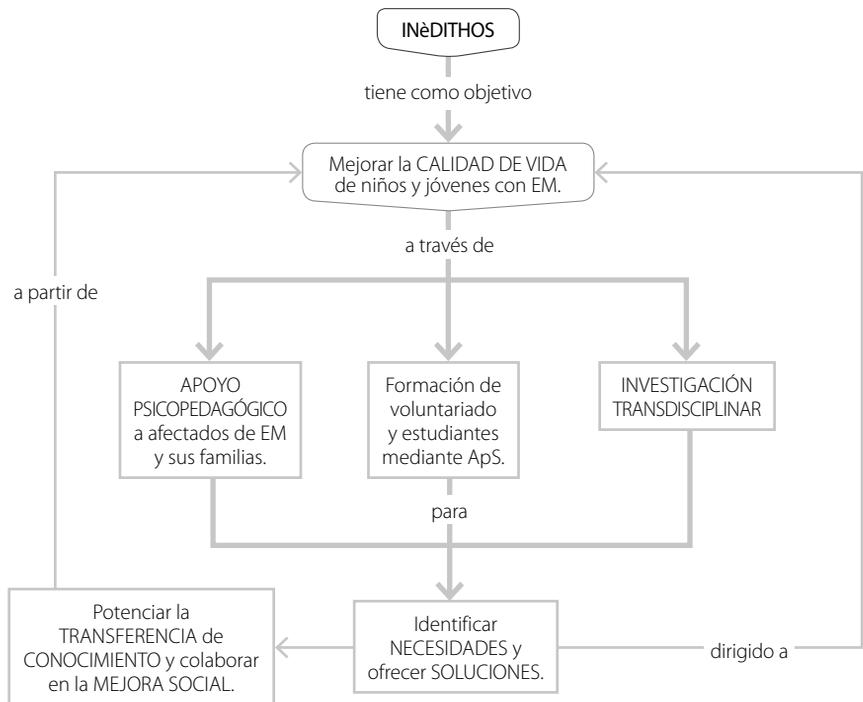
INèDITHOS que busca mejorar la calidad de vida de niños y jóvenes en situación de enfermedad y formar y preparar estudiantes universitarios para que, como voluntariado o a partir de la aplicación de la metodología de Aprendizaje-Servicio (ApS), tengan la posibilidad de complementar su formación ofreciendo un servicio acorde con las necesidades identificadas en contextos reales.

INèDITHOS surgió a raíz de la colaboración entre el Dr. Verger y la Dra. Negre, profesores de Escuela Inclusiva y Atención a la Diversidad y de Tecnología Educativa respectivamente. Ambos son parte del personal docente e investigadores del Departamento de Pedagogía aplicada y Psicología de la Educación de la Universitat de les Illes Balears (UIB).

La intervención que ofrece INèDITHOS supone una herramienta que posibilita la identificación de necesidades de carácter psicopedagógico que precisan los usuarios y sus familias, permitiendo, paralelamente, conocer áreas y aspectos que, en enfermedades pediátricas, precisan procesos de investigación para posibilitar soluciones a medio y corto plazo. Es esta simbiosis entre intervención e investigación lo que permite que INèDITHOS ofrezca a su voluntariado un espacio para mejorar y completar su formación a partir, fundamentalmente, de la aplicación de ApS.

El proyecto INeDITHOS se creó en el año 2003 con el objetivo de ofrecer una atención integral a los pacientes de la Unidad de Semicríticos del Hospital Son Dureta, antiguo Hospital público de referencia en las Islas Baleares (Negre, Verger & Abarca, 2006). El objetivo del proyecto se ha visto ampliado, así como los servicios que ofrece. Actualmente, las principales intervenciones se centran en mejorar la calidad de vida de niños y jóvenes que sufren una enfermedad rara a partir del apoyo psicoeducativo y el acompañamiento a nivel lúdico y social, tanto en el contexto hospitalario como en el propio domicilio, al tiempo que ofrece un espacio en el que niños y voluntarios puedan interactuar y aprender a partir de las situaciones que se generan con el día a día, ofreciendo un valioso servicio al paciente pediátrico y a su familia, al tiempo que completando su aprendizaje y desplegando y mejorando sus competencias en un contexto real (Verger & Negre, en prensa).

Imagen 1. Líneas de Intervención de INÈDITHOS a partir de 2016:



Fuente: Negre & Verger (2017, p. 109)

Los objetivos de INÈDITHOS evolucionan en función de las necesidades que se identifican a través de la intervención y de los resultados de investigación. Así, en Verger & Negre (en prensa) los objetivos anteriores se complementan con estas nuevas propuestas:

- Mejorar la calidad de vida de niños y jóvenes con alguna ER a partir de la intervención voluntaria del alumnado universitario.
- Potenciar la transferencia de conocimiento a través de la investigación aplicada para la solución de problemas concretos en el ámbito de la PH.
- Ofrecer un campo de aprendizaje al alumnado universitario donde pueda adquirir nuevas competencias ofreciendo, al mismo tiempo, una respuesta a una necesidad social (APS).

Los principales servicios que se ofrecen son:

Servicios en el área de intervención:

- Apoyo psicopedagógico en la Unidad de Semicríticos del Hospital Universitario Son Espases (debido al cierre del antiguo Hospital Son Dureta) en la que se atiende, en estos momentos, a 3 pacientes en situación de gravedad, lo que les obliga a residir, de forma permanente, en esta Unidad de Cuidados Intensivos. Esta Unidad recibe a grupos de 3-4 voluntarios con su correspondiente coordinador de día, de lunes a sábado.
- Refuerzo domiciliario (u hospitalario si la situación lo requiere) dirigido a niños y jóvenes con EERR o pertenecientes a la Unidad de Paliativos del mismo hospital. Este servicio se ofrece a 22 familias durante aproximadamente 2 horas una o dos veces por semana.

SERVICIOS EN EL ÁREA DE INVESTIGACIÓN I (FORMACIÓN EN APS):

El equipo de INèDITHOS, debido a los servicios que ofrece, se ha especializado en EERR, también conocidas como enfermedades poco frecuentes, minoritarias o huérfanas. En Verger, De la Iglesia, Paz-Lourido & Negre (2017), se presenta un informe de situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades raras en las Islas Baleares, lo que ha permitido conocer en profundidad, las necesidades de escolarización que presenta este colectivo de estudiantes desde una doble perspectiva. Por una parte, se analizan las necesidades sentidas por jóvenes con alguna enfermedad rara y, por otra, se da voz a las familias para que puedan explicitar las necesidades vividas y sentidas.

LA METODOLOGÍA APRENDIZAJE-SERVICIO COMO ESTRATEGIA DE FORMACIÓN DE ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS Y COMO HERRAMIENTA PARA OFRECER SOLUCIONES EN PEDAGOGÍA HOSPITALARIA:

El ApS, según Puig, Batlle, Bosch & Palos (2007) es una propuesta educativa experiencial que combina procesos de aprendizaje y de servicio a la comunidad en un único proyecto bien articulado donde se aprende trabajando en necesidades reales del entorno con la finalidad de mejorarlo. La metodología ApS presenta, según Paz-Laurido, Negre, Verger & De Benito (2018) dos componentes fundamentales:

- Un **servicio** a la comunidad de una manera efectiva
- Un **aprendizaje** intencionado y relacionado con el currículo de los estudiantes

En este sentido, la estrategia que se sigue es la siguiente:

- Como solicitante del **servicio** INÈDITHOS, a partir de las necesidades y las manifestaciones de niños, familias, docentes y sanitarios, ofrece propuestas de colaboración a profesorado de la UIB de diferentes grados, especialmente de la Facultad de Educación y, concretamente con el Grupo de Tecnología Educativa (GTE) y el Grupo de Escuela Inclusiva y Diversidad (GREIP), ambos integrados en el Grupo de Infancia, Tecnología, Educación y Diversidad (GITED). También se ha contado con la colaboración de profesorado de los estudios de ingeniería informática, concretamente con la Unidad de Gráficos y Visión por Ordenador (UGiVpOeIA).
- El profesorado colaborador, como parte interesada en el **aprendizaje**, a partir de diferentes modalidades (grado, máster, TFG, TFM, comunicaciones, pósteres, ...) ofrece a sus estudiantes (de grado y de máster) la posibilidad de mejorar su formación académica ofreciendo un servicio a INÈDITHOS, ya sea realizando una actividad propuesta en una asignatura, cursando las prácticas de grado o de máster y/o la realización de su trabajo de fin de grado o máster y/o su tesis doctoral, a partir de una de las necesidades identificadas por INÈDITHOS.

Para ello es necesario dar a conocer el proyecto, procurando conseguir la implicación del profesorado y despertando el interés del alumnado para que participe, ya sea como voluntariado en las dos líneas de intervención o ya sea como voluntariado ApS.

Ante una demanda concreta y una vez determinada la viabilidad de la propuesta se inicia el proceso. La creación de INÈDITnet permitirá ofrecer soluciones educativas, procedimentales y tecnológicas para la mejora de la gestión de las enfermedades raras y, como consecuencia, una mejora de la calidad de vida de los hijos/alumnos/pacientes que las padecen.

OBJETIVOS DE LA RED INÈDITNET:

INÈDITnet se enmarca en el proyecto I+D EDU2016-79402-R (MINECO/ACI/FEDER/EU) «Soluciones educativas para la mejora de la calidad de vida del niño con enfermedad minoritaria desde una intervención innovadora y transdisciplinar» y forma parte de las acciones dirigidas a la adquisición de los objetivos 5 y 6 del mismo:

OE5: promover y experimentar estrategias y recursos educativos que incrementen la sensibilización, comprensión y formación de la comunidad educativa sobre aspectos relativos a las EERR.

OE6: proponer y evaluar estrategias de innovación docente en ApS que permitan formar y sensibilizar al alumnado universitario y que contribuyan a dar respuesta a las necesidades de niños y jóvenes con EERR.

El objetivo principal de INèDITnet, es facilitar el trabajo y la colaboración transdisciplinar entre profesorado e investigadores de diferentes disciplinas con la finalidad de sensibilizar y formar a la Comunidad Universitaria respecto a las necesidades de niños y jóvenes con EERR y, paralelamente, posibilitar una mejora de la actividad formativa de los estudiantes universitarios.

METODOLOGÍA PARA LA CREACIÓN DE INÈDITNET:

Para movilizar y sensibilizar a la comunidad universitaria se hace necesario conseguir la implicación del profesorado y despertar el interés del alumnado para que participe como voluntariado en el campo de la PH. Los estudiantes de la UIB interesados pueden o bien, escoger una de las propuestas ofrecidas por la INèDITHOS o bien proponer ideas que resulten de interés para realizar una actividad académica, un TFG, un TFM o una tesis doctoral y que INèDITHOS considere oportuna y viable. En este caso se solicitará al profesorado colaborador (o en su defecto al profesorado especialista en la materia) si es posible enfocar la actividad de este estudiante (o grupo de estudiantes) a resolver la propuesta planteada. Para proceder a la realización de la colaboración, será necesario el compromiso de ambas partes y un estudio de viabilidad de este.

Si bien ya se han realizado interesantes experiencias en este sentido, es necesario, de cara a mejorar y ampliar los servicios ofrecidos, crear una red de docentes universitarios colaboradores. Se trataría de la Red de Aprendizaje-Servicio en PH dirigida a la mejora de la coordinación entre profesionales de la Educación, la Sanidad, la Tecnología y cualquier disciplina y/o actividad empresarial o laboral, implicada en la atención de niños y jóvenes con una enfermedad rara y/o crónica.

Para ello es necesario generar un modelo de ApS basado en su aplicación en INèDITHOS. Esto nos permitiría conocer y aplicar los pasos necesarios para llevar a cabo acciones formativas dirigidas a ofrecer un servicio a INèDITHOS susceptible de dar respuesta a las necesidades identificadas y todas aquellas que surgen en el día a día.

RESULTADOS ESPERADOS DE INÈDITNET:

Durante estos años se han realizado diferentes trabajos en asignaturas de grado, especialmente en la asignatura TIC aplicadas a la Educación Primaria, del grado de Maestro en Educación Primaria y en la asignatura Tecnología Educativa II del grado de Pedagogía. También se ha aplicado en postgrado, concretamente en el Máster de Tecnología Educativa e-learning y gestión del conocimiento en la asignatura Diseño y Desarrollo de entornos Tecnológicos de Formación.

Otra necesidad que se está cubriendo respecto a las EERR es la mejora de la gestión del dolor crónico. En este caso se ha trabajado, en colaboración con el grupo de neurociencia y el grupo de inteligencia artificial y visión por ordenador de la UIB, en la realización de 2 TFG (Sánchez, 2018 y Riera –en proceso–) en el que se ha diseñado una aplicación de realidad virtual combinada con tonos binaurales para la mejora de la gestión del dolor en pacientes pediátricos con dolor crónico, concretamente, con enfermedades raras de índole reumatológica

Si bien estos son solo algunos ejemplos de los productos realizados hasta el momento, estas colaboraciones se podrán ver incrementadas una vez diseñada y desarrollada la Red INÈDITnet. De esta forma, la UIB podrá ofrecer respuestas de calidad a una parte muy importante de las necesidades identificadas, al disponer de una plataforma para que estudiantes y profesorado universitario puedan potenciar la transferencia del conocimiento y la mejora social. Esta red permitirá ofrecer una mejora de la gestión de las necesidades de niños y jóvenes con EERR posibilitando un escenario en el que mejorar las competencias de los estudiantes y en el que colaborar para ofrecer soluciones formativas, procedimentales y tecnológicas a problemas reales derivados de una situación de enfermedad.

Se espera, de esta forma, una mejora en la colaboración entre personal docente e investigador de, en un principio la Universitat de les Illes Balears y, posteriormente, incorporar otras universidades para realizar acciones transversales que signifiquen transferencia de conocimiento en el ámbito de la PH.

BIBLIOGRAFÍA:

- Alfaro, A. (2018). Diseño e implementación de una estrategia de sensibilización mediante las TIC sobre las EERR dirigidas a la Comunidad Docente. Máster Tecnología Educativa: E-learning y Gestión del Conocimiento. Palma: Universitat de les Illes Balears.
- Jiménez, A. (2018). Diseño de una página web para INeDITHOS a través de la metodología ApS. Grado en Educación Primaria. Palma: Universitat de les Illes Balears.
- Leiva, C. (2018). Uso de Apps móviles para mejorar el estado de ansiedad y la concentración y atención de niños y jóvenes con EERR. Máster Tecnología Educativa: E-learning y Gestión del Conocimiento. Palma: Universitat de les Illes Balears.
- Negre, F. & Verger, S. (2017). INeDITHOS: un proyecto de Pedagogía Hospitalaria dedicado a la mejora de la calidad de vida de niños y jóvenes con enfermedades raras a partir de la intervención e investigación con voluntariado universitario. Aula. Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca, 23, 107-119.

- Negre, F., Verger, S., & Albarca, D. (2006). Situación de extrema diversidad y tecnología de la información y la comunicación. Intervención en una unidad con pacientes residentes. *Edutec: Revista electrónica de tecnología educativa*, (22), 1.
- Paz-Lourido, B., Negre, F., Verger, S., de Benito, B. (2018). El aprendizaje-servicio en la educación superior: de las experiencias puntuales a la institucionalización. En Teresa Lleixà Arribas, Begoña Gros Salvat, Teresa Mauri Majós; José Luis Medina (coord.). *Educación 2018-2020. Retos, Tendencias y Compromisos*. IRE-UB.
- Pérez, R. (2018). *Educación Física y Enfermedades Raras: Diseño de una comunidad virtual para docentes*. Máster Tecnología Educativa: E-learning y Gestión del Conocimiento. Palma: Universitat de les Illes Balears.
- Puig, J. M., Batlle, R., Bosch, C., & Palós, J. (2007). *Aprendizaje servicio. Educar para la ciudadanía*. Barcelona: Octaedro.
- Riera i Negre, L. (en proceso). Efectos de la realidad virtual combinada con tonos binaurales sobre el dolor crónico en niños y jóvenes con enfermedades reumáticas. Fin de Grado. Grado en Psicología. Palma: Universitat de les Illes Balears.
- Sánchez, M. (2016). *Sistema de realidad virtual para la gestión del dolor crónico en niños y jóvenes con enfermedades raras*. Grado en Ingeniería Informática. Palma: Universitat de les Illes Balears.
- Verger, S. i Negre, F. (en prensa). INèDITHOS: Una apuesta por la atención integral del paciente pediátrico desde la Pedagogía Hospitalaria. A T. Arredondo, C. Molina i J. González (coord.) *Buenas prácticas e innovación en Pedagogía Hospitalaria: Experiencias y proyectos*. Ed. Octaedro.
- Verger, S., De la Iglesia, B., Paz-Lourido, B. & Negre, F. Informe de situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en las Islas Baleares. En Javier Mozón, Igone Aróstegui & Nagore Ozerinjaregui (coords.) *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva*. Barcelona: Octaedro.

MINISTERIO DE EDUCACIÓN DE GUATEMALA

Lcda. Nora Isabel Ramírez Araujo
Jefa del Departamento Administrativo
Representante de Dirección Departamental Guatemala Sur ante REDLACEH

La Dirección Departamental de Educación Guatemala Sur tiene a su cargo dos de las tres escuelas hospitalarias de la República de Guatemala. Ubicadas en la ciudad capital.

1. Escuela oficial de párvulos n° 73 anexa a Hospital de Infectología y Rehabilitación.
2. Escuela Nacional de Párvulos del depto. de Pediatría Hospital Roosevelt.

Desde los inicios de esta administración surge el interés por fortalecer los mismos ya que cada día se incrementa la afluencia de atención. M.A. Claudia Morales García se ha hecho responsable de viabilizar los procesos de ambas escuelas en los dos centros hospitalarios fortaleciendo, así, este importante servicio, no solo desde el aspecto educativo, sino también emocional y humano.

En ambas escuelas se da cumplimiento, según la Ley de Educación, al Currículum Nacional Base –CNB–. El trabajo se realiza con planificación diaria,

en función de las necesidades del estudiante. Durante este tiempo se desarrollan actividades lúdicas convirtiéndose en uno de los espacios más importantes.

Se da seguimiento al desarrollo de competencias, capacidades y habilidades de los estudiantes que ingresan al hospital y que están inscritos en otros centros educativos de los diferentes departamentos de la República de Guatemala y a los que no cuentan con escolaridad se les inscribe en el Sistema Oficial de acuerdo con nivel autorizado (En este caso el nivel preprimario).

A los estudiantes en condición de enfermedad que han tenido proceso de seguimiento se les extiende una Constancia de Atención Escolar por el tiempo que estuvieron internados en el hospital.

Es importante hacer relevancia de que una de las características contempladas dentro de la Ley de Educación a través del Reglamento de Evaluación de los Aprendizajes es la Flexibilidad «toma en cuenta diferentes factores como las diferencias individuales, intereses, necesidades educativas especiales de las y los estudiantes, condiciones del centro educativo y otros que afectan el proceso educativo».

Considerando también que de acuerdo con la Ley de Educación Especial los establecimientos educativos tanto públicos como privados están obligados a realizar las «modificaciones» necesarias al Currículum Nacional Base, para poder brindar una

atención de calidad a los estudiantes con necesidades educativas especiales. Para ello deberán realizar las adecuaciones curriculares correspondientes en el formato oficial dando cumplimiento así a la atención a la diversidad, inclusión y el respeto a los derechos humanos.

En este contexto, en ambos hospitales las escuelas atienden las especialidades de medicina, cirugía, ortopedia, quemaduras infantiles, nefrología e infectología. Los pacientes-estudiantes son atendidos en el espacio que asigna la unidad médica y dependiendo de la condición se atiende en sus camas.

En cuanto a la relación entre la escuela de origen y la escuela hospitalaria, se está fortaleciendo para el respectivo proceso de certificación y acreditación de los estudiantes en condición de enfermedad.

Debido a nuestra estructura, las directoras de cada establecimiento educativo con el acompañamiento de supervisión educativa se encargan de atender situaciones específicas que pueden solucionarse de forma inmediata en los centros hospitalarios. Esto conlleva la coordinación directa con el equipo médico, contemplando que en nuestro caso los espacios están proporcionados desde la creación de cada centro educativo.

La coordinación con el Ministerio de Salud se realiza desde la Dirección Departamental, comunicación que hasta la fecha se ha visto fortalecida, considerándola aceptable y beneficiosa para la población estudiantil que atendemos.

Respecto al perfil del docente hospitalario, Guatemala trabaja la contratación, a través de un proceso de convocatoria, específico para cada nivel y el perfil es estandarizado para todas las escuelas regulares y escuelas hospitalarias, el presupuesto es asignado por el Ministerio de Educación para cada centro educativo.

En ambas escuelas se ha implementado el proyecto de voluntariado como iniciativa de supervisión educativa, quien a su vez gestiona otro tipo de apoyo para dichos establecimientos.

Cabe mencionar que nos adherimos a la Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Situación de Enfermedad en el mes de agosto del año 2018, por iniciativa de la Directora Departamental y Comisión nombrada que dará seguimiento a situaciones particulares de estos centros educativos.

ESCUELAS Y AULAS HOSPITALARIAS EN CHILE

Tomás Arredondo Vallejos
Máster en Pedagogía Hospitalaria a lo Largo de la Vida
Coordinador Escuelas y Aulas Hospitalarias
Unidad Educación Especial, DEG.
Ministerio de Educación de Chile
tomas.arredondo@mineduc.cl

ANTECEDENTES

En la ciudad de Concepción, el 1º de marzo de 1960, se creó la primera escuela básica chilena dentro de un recinto hospitalario.

A partir de la década de los 90, en algunos hospitales de Santiago, iniciaron sus actividades «escuelas» que atendían a niñas, niños y jóvenes que padecían alguna enfermedad y/o patología crónica y que se encontraban hospitalizados. Estas escuelas estaban a cargo de personas o instituciones sin fines de lucro, funcionaban sin reconocimiento oficial (excepto la de Concepción) y cumplían un rol asistencial más que pedagógico.

En 1999 La Unidad de Educación Especial asumió la responsabilidad de trabajar el tema de la atención educativa de los escolares hospitalizados. Dicho trabajo estuvo referido a los siguientes puntos:

- I) revisión de la legislación existente;
- II) recopilación de información del quehacer pedagógico de las «escuelas hospitalarias» que estaban funcionando en algunos hospitales;
- III) contacto con las fundaciones y corporaciones privadas que tenían a su cargo estas escuelas;
- IV) visita de una muestra de ellas en hospitales de la Región Metropolitana.

A partir del trabajo realizado, se dictan los Decretos Supremos de Educación N° 374 y N° 375 con fecha 20 de septiembre de 1999, propuestos por la División de Educación General, los que permiten la creación de escuelas y aulas hospitalarias y percibir la subvención de la Educación Especial-diferencial.

LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN CHILE

Esta especialidad consta de un marco legal y normativo:

- Constitución Política.
- Convención sobre los derechos del niño.
- Convención de las Naciones Unidas.
- Ley General de Educación.
- Ley de Inclusión Social para Personas con Discapacidad.
- Ley de Inclusión Escolar.
- Ley 21152/2019, que fija piso de financiamiento para escuelas y aulas hospitalarias.
- Decretos N° 374375 (supremos) y N° 83 (exento).

INSTRUCTIVOS QUE COMPLEMENTAN EL FUNCIONAMIENTO DE LAS ESCUELAS HOSPITALARIAS

- Ordinario N° 702/2000. Envía orientaciones técnico-administrativas.
- Ordinario N° 610/2007. Informa aspectos vigentes Ley 20201/07.
- Ordinario N° 1186/2009. Clarifica acciones en función de nueva ley y otros.
- Ordinario N° 206/2012. Informa sobre atención escolar domiciliaria.
- Ordinario N° 315/2012. Envía lineamiento en caso de colisión de asistencia.
- Circular N° 05/2016. Envía medidas de prevención de infecciones asociadas al uso de las tecnologías, en escuelas y aulas hospitalarias, Ministerio de Salud.
- Ordinario N° 102/2018. Envía orientaciones sobre la atención de estudiantes de educación media y/o secundaria en escuelas y aulas hospitalarias
- Ordinario N° 1228/2018. Instruye sobre autorización docente en el nivel de educación media.
- Circular N° A 15/03 de 22 de marzo 2019. Instruye sobre la implementación de escuelas o aulas hospitalarias, Ministerio de Salud.

LA PEDAGOGIA HOSPITALARIA EN AMÉRICA LATINA

- ✓ Declaración de los derechos del niño, niña o joven hospitalizado o en tratamiento, consta de 12 derechos, principalmente en el ámbito educativo y social. Esta carta es validada por el Parlantino el 22 de noviembre de 2013. Ciudad de Panamá, Panamá.
- ✓ Ley Marco en Pedagogía Hospitalaria de América Latina, contiene 21 artículos que permiten la atención educativa en el hospital y en el domicilio.
- ✓ Mandata a los Ministerios de Educación de la Región a proporcionar atención educativa en contextos hospitalarios. A los Ministerios de Salud de la región, les señala que deberán implementar un recinto escolar en los hospitales, para hacer efectiva la continuidad educativa de los escolares en situación de enfermedad.
- ✓ Chile, es un país que integra y es miembro activo del Parlamento de Latinoamérica y el Caribe (Parlatino), y, a la vez, está dando cumplimiento a estos dos hitos históricos de Pedagogía Hospitalaria.

ESTADO ACTUAL

Actualmente, las cuarenta y ocho escuelas y aulas hospitalarias reconocidas por el Ministerio de Educación se encuentran distribuidas de la siguiente manera: 21 en la Región Metropolitana, 1 en la Región de Arica y Parinacota, 1 en la Región de Tarapacá, 2 en la Región de Antofagasta, 1 en la Región de Atacama, 3 en la Región de Coquimbo, 3 en la Región de Valparaíso, 3 en la Región del Maule, 4 en la Región del Biobío, 3 en la Región de la Araucanía, 1 en la Región de los Ríos, 4 en la Región de los Lagos y 1 en la Región de Aysén del General Carlos Ibáñez del Campo. Cuarenta y una son de dependencia particular subvencionada, a cargo de fundaciones y corporaciones sin fines de lucro y ligadas al tema de las enfermedades de los niños, niñas y jóvenes y siete de dependencia subvencionada municipal.

El crecimiento de estas escuelas y aulas hospitalarias ha sido sostenido en todo el país y a la fecha alcanza una cobertura mensual de aproximadamente 2.500 estudiantes y de 25.000 en forma anual, quienes tienen continuidad educativa y obtienen la certificación de sus estudios cursados en dichos establecimientos educacionales hospitalarios.

Actualmente, están en proceso de creación nuevas escuelas hospitalarias en los hospitales de Arica, Rancagua, San Fernando, Curicó, Los Ángeles, Penco, Victoria, Angol, Coyhaique y Punta Arenas. Algunas podrían entrar en funcionamiento en el año escolar 2019 y otras en el año 2020.

Existe una coordinación permanente con el Ministerio de Salud para abordar el buen funcionamiento de estas escuelas y aulas hospitalarias, situación que ha permitido

fortalecer el accionar de estos establecimientos y proyectar su creación en nuevos hospitales públicos del país.

El artículo 3° de la Ley 20201/2007, ratificado por el artículo 40 de la Ley 20422/febrero de 2010, consagran las modalidades de atención de una escuela y aula hospitalaria y son los siguientes:

- En el aula hospitalaria el acto educativo es impartido en una sala de clases del recinto hospitalario.
- En la sala de hospitalización el acto educativo es impartido en la sala cama del recinto.
- En la atención domiciliaria el acto educativo es impartido en el domicilio del paciente alumno.

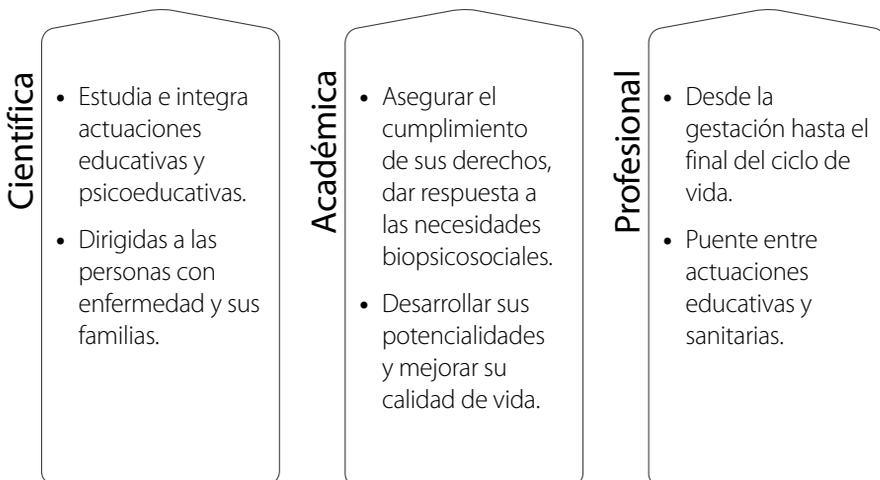
LAS CARACTERÍSTICAS PERSONALES QUE REQUIERE EL PROFESORADO HOSPITALARIO SON:

- Madurez y equilibrio emocional.
- Apertura, flexibilidad, sensibilidad, empatía y capacidad de comunicación y adaptación.
- Tolerancia, apertura al cambio, capacidad de aceptar la diversidad.
- Facultades para comprender y resolver cualquier situación emocional del escolar.
- Debe ser creativo/a, optimista, alegre y positivo/a.
- Mantener buen estado de ánimo y excelente disposición hacia los demás.

CONCEPTO AMPLIO DE PEDAGOGIA HOSPITALARIA

«Disciplina de carácter científico, académico y profesional que estudia e integra actuaciones educativas y psicoeducativas dirigidas a las personas con enfermedad y sus familias, con el objeto de asegurar el cumplimiento de sus derechos, dar respuesta a las necesidades biopsicosociales, desarrollar sus potencialidades y mejorar su calidad de vida». (Molina, 2017).

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA UNA DISCIPLINA

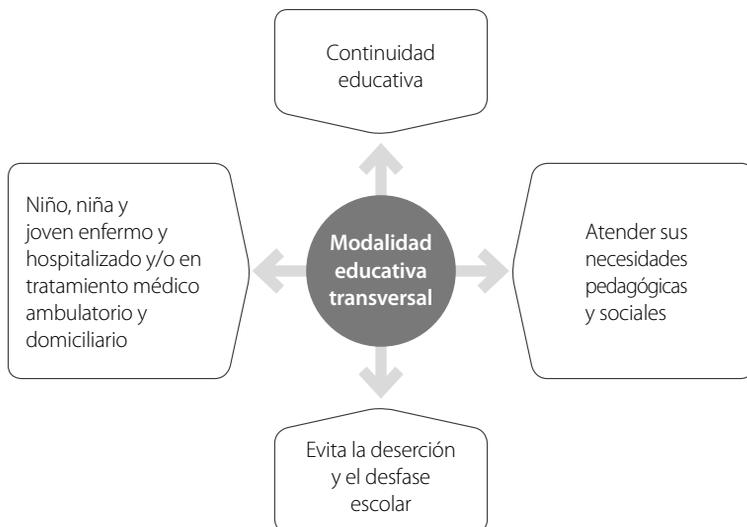


Molina (2017)

PEDAGOGIA HOSPITALARIA A NIVEL ESCOLAR

La Pedagogía Hospitalaria, es una modalidad educativa transversal, que se preocupa de dar continuidad educativa al niño, niña y joven enfermo y hospitalizado y/o en tratamiento médico ambulatorio y domiciliario, para evitar la deserción y el desfase escolar, y mantenerlo vinculado al tejido social, procurando atender sus necesidades pedagógicas y sociales, producidas a partir de su enfermedad.

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA A NIVEL ESCOLAR



FUNCIONES DE LA PEDAGOGIA HOSPITALARIA

- Agente reductor de la ansiedad en el niño o joven ante la hospitalización.
- Agente educativo en ambientes clínicos y domiciliarios.
- Evita la discontinuidad en la vida del niño o joven enfermo hospitalizado o en tratamiento.

ROLES DE LOS DISTINTOS ACTORES DE LA ESCUELA HOSPITALARIA

Los roles deben estar claramente definidos y señalados en función de las tareas diarias a ejecutar. Aquí citaremos algunos de los más relevantes y que no pueden estar fuera de la escuela en ninguna circunstancia. Se pueden agregar otros más en función de las necesidades de los estudiantes que atiende la escuela y aula hospitalaria y que pueden ser:

- Director**
Es el profesional que lidera el proceso educativo en el establecimiento educacional hospitalario, responsable de la marcha administrativa y técnico-pedagógica y de la coordinación interna con el personal médico y de salud del recinto hospitalario.

b. Docente

El profesor/a ha de ser la persona responsable de aunar la labor de los distintos profesionales que entran en contacto con el niño enfermo, elaborando programas de intervención y actuación pedagógica bien definidos con el fin de lograr el ajuste psicológico, social y educativo del niño.

c. Profesorado de la escuela de origen

Debe proporcionar información académica, acerca del niño, niña y/o joven que ingresa a la escuela hospitalaria, además, coordinarse con ésta para ir entregando los contenidos que se están tratando en el grupo curso del alumno/a y preparar la reincorporación a su escuela, teniendo en cuenta el autocuidado médico del paciente-alumno/a, una vez que este regresa.

d. Especialista en salud

Es el profesional médico que atiende clínicamente al paciente alumno, por lo que debe proporcionar la información relacionada con la evolución del estado de salud del niño/a y joven, al docente hospitalario con el propósito de ir planificando su atención escolar y cuidar su estado de salud.

También participan otros especialistas: enfermeras, paramédicos, asistentes sociales, etc. Estos profesionales constituyen un puente entre familia, hospital y comunidad educativa hospitalaria; deben estar al día en la función de la escuela, de los programas desarrollados en el aula, sala de hospitalización y en los domicilios.

e. Psicólogo

Debe lograr que el niño/a y joven reciba una orientación centrada en el autocuidado, entregarle herramientas afectivas para trabajar su autoestima y paliar los aspectos que conlleva la enfermedad, tales como angustia, depresión, etc., incluir esta atención a la familia. Acompañar a los padres, a los adolescentes y familias en el momento de cuidados paliativos y la preparación del duelo.

EL ENFOQUE INCLUSIVO DE LA PEDAGOGIA HOSPITALARIA

La Pedagogía Hospitalaria, desde siempre ha sido inclusiva por las características propias y circunstanciales de sus estudiantes. Por esta razón los espacios creados para realizar las prácticas educativas con este colectivo son adaptados para dar respuestas inmediatas a estos estudiantes. Igualmente, las acciones pedagógicas, deben ser muy profesionalizadas, respetando siempre las diferencias de cada uno de sus pacientes-alumnos.

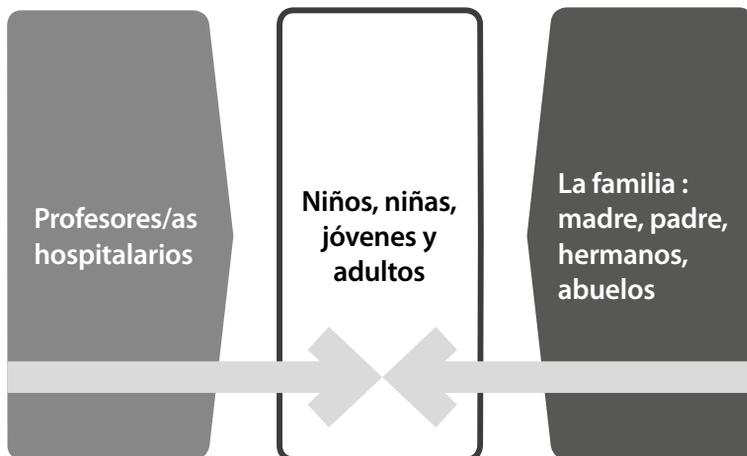
Además, es inclusiva porque se abre a que intervengan otros profesionales y agentes del área de la salud, por lo que cobra relevancia la coordinación con los equipos sanitarios, el trabajo en equipo, es decir, un equipo multidisciplinar, ya que el interés superior es el

bienestar del estudiante en situación de enfermedad.

LA ESCUELA HOSPITALARIA ES INCLUSIVA, PORQUE...

- ✓ Respetar las diferencias de cada niño, niña y joven, frente a los ritmos de aprendizajes.
- ✓ Se adapta a las necesidades de los estudiantes hospitalizados o en tratamiento, facilitando su plena participación y aprendizaje.
- ✓ Hace efectivo el derecho a la educación de los estudiantes enfermos y evita la marginación del Sistema Educativo y de su contexto social y cultural.
- ✓ Está presente donde el estudiante en situación de enfermedad la requiere, va en busca del alumno/a.
- ✓ Aplica el currículo de la enseñanza regular, en todos los niveles educativos: parvularia, básica y media.
- ✓ Es flexible y permite las adecuaciones curriculares, respetando las diferencias individuales de cada paciente-alumno/a.
- ✓ La Pedagogía Hospitalaria es una modalidad educativa transversal.
- ✓ La meta principal del profesor/a hospitalario/a es entregar una atención educativa de calidad, para prevenir y evitar el desfase escolar.
- ✓ Ayuda a mejorar la calidad de vida de los escolares hospitalizados o en tratamiento médico
- ✓ Permite la reincorporación a la escuela de origen, con los autocuidados que le facilitan proteger su salud
- ✓ En la escuela hospitalaria, la educación es un bien social y de carácter público, es para todos y es de todos.

LA TRIADA DE LA INCLUSIÓN Y ÉXITO EN PH



OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

Objetivo general 1

Analizar la intervención de la escuela y aula hospitalaria chilena, en la escolarización del estudiante en situación de enfermedad hospitalizado o en tratamiento médico ambulatorio o domiciliario.

Resultados

Fortalezas: recursos de aprendizajes, competencias personales y técnicas de los docentes, continuidad educativa, reconocimiento de los estudios, estrategias para atender escolares con necesidades de salud, inclusión educativa.

Debilidades: capacitación y perfeccionamiento en el tiempo, espacios físicos reducidos, burocracia administrativa, financiamiento, autocuidado.

Objetivo general 2

Fortalecer el enfoque inclusivo de la atención educativa que se imparte en la escuela y aula hospitalaria chilena.

Resultados

Fortalezas: se adapta a los pacientes-estudiantes e incorpora a las familias, se trabaja con el currículo en forma diversificada.

Debilidades: coordinación con escuela de origen, espacios de reflexión pedagógica, atender nivel educación media y atención domiciliaria, difusión de la escuela hospitalaria.

DESAFÍOS

- Aumentar la cobertura educacional para los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad:
 - Creación de nuevas escuelas y aulas hospitalarias.
 - Hacer extensiva la atención domiciliaria.
 - Incorporar el nivel de educación media.
- Ampliar cobertura educativa a estudiantes con condicionamiento mental.
- Formación y capacitación de docentes y otros profesionales en servicio, para fortalecer las prácticas educativas en los contextos escolares hospitalarios: 2019, 2020, 2021, con Universidad de Barcelona, España.
- Programa de TIC en el 100% de las escuelas hospitalarias.
- Mesa de trabajo permanente entre Ministerios de Educación y Salud.
- Programa piloto de pasantías nacionales e internacionales.
- Promover la investigación educativa en la línea de Pedagogía Hospitalaria.
- Realizar campañas de difusión de la Pedagogía Hospitalaria en el sistema educativo y en la comunidad en general.
- Incluir las enfermedades raras, en el quehacer de las escuelas hospitalarias y domiciliarias.
- Dotar de medios y recursos pedagógicos, deportivos, recreativos y artísticos al 100% de las escuelas y aulas hospitalarias.
- Trabajar en forma colaborativa con instituciones artísticas, recreativas y sociales, tanto públicas y de la comunidad.
- Incorporar a la PH, en las escuelas de pedagogía a nivel universitario en la formación de los futuros profesores/as.

La Pedagogía Hospitalaria ...
Está en permanente cambio
Es humanizadora
Es universal
Es solidaria

SECRETARÍA DE EDUCACIÓN DEL DISTRITO SUBSECRETARÍA DE CALIDAD Y PERTINENCIA DIRECCIÓN DE INCLUSIÓN E INTEGRACIÓN DE POBLACIONES PROGRAMA AULAS HOSPITALARIAS

Mara Sulay Hinestroza Perea
Profesional Especializado
Coordinadora Programa Aulas Hospitalaria
Bogotá, Colombia

El programa «Aulas Hospitalarias» permite garantizar atención educativa formal para las niñas, niños, adolescentes y jóvenes hospitalizados e incapacitados, materializando el derecho a la educación con calidad de vida. Esta atención educativa se ofrece en las instalaciones hospitalarias adscritas a la red hospitalaria de Bogotá.

Lograr una mejor calidad de vida, y permitirle a los niños y niñas una estancia más digna, humana, alegre y, por supuesto, educativa, en el hospital, es la tarea de las aulas hospitalarias. No es solo derecho a la educación, sino, derecho a una vida integral.

Los niños, niñas y jóvenes en condición de enfermedad, están demostrando que, gracias a un medio apropiado, como son las aulas hospitalarias, y a una dedicación profesional permanente, pueden continuar con su vida escolar normal e incorporarse a sus instituciones de origen con grandes expectativas de logro.

Teniendo en cuenta que la enfermedad de niños, niñas y jóvenes incide no solo en el bienestar psicológico de los pequeños pacientes estudiantes sino también en el de toda su familia, nos enfocamos, fundamentalmente, en aportar una visión de los factores asociados a la enfermedad y hospitalización infantil y cómo impactan de forma casi determinante en los procesos de la dinámica y del funcionamiento de la vida familiar

Su principal objetivo es garantizar el derecho a la educación formal y la continuidad educativa de las niñas, niños y jóvenes que por su condición de enfermedad e incapacidad requieran de atención hospitalaria y ambulatoria.

Actualmente, el programa de aulas hospitalarias se encuentra funcionando en 31 instituciones hospitalarias con la participación de 24 instituciones educativas oficiales y 61 docentes nombrados por la Secretaría de Educación del Distrito, que realizan un trabajo pedagógico, de acuerdo al Ciclo o Nivel en el que se encuentra el paciente estudiante.

NORMATIVIDAD

- Concejo de Bogotá. Acuerdo 453 del 24 de noviembre de 2010:
Por medio del cual se crea el servicio de apoyo pedagógico escolar para niños, niñas y jóvenes hospitalizados e incapacitados en la Red adscrita a la Secretaría Distrital de Salud.
- Secretaría de Educación distrital. Resolución 1012 del 30 de marzo de 2011:
La Dirección de Inclusión e Integración de Poblaciones junto con los docentes adscritos diseñará e implementará estrategias pedagógicas desde el enfoque curricular por ciclos.
- Ministerio de Educación Nacional. Decreto 1470 del 12 de julio de 2013:
Establece un apoyo académico especial para los pacientes que reciben tratamiento oncológico y le concede autonomía a las Aulas Hospitalarias para dar continuidad a su proceso escolar.

¿CÓMO ACCEDER AL SERVICIO?

El paciente estudiante que se vincula al programa de aula hospitalaria, debe hacerlo inicialmente, a través del Servicio de Salud que lo atiende según su situación médica. Es decir, para poder iniciar con el proceso pedagógico, el médico tratante remite al paciente a los docentes del programa, quien, con la previa autorización médica, empieza a ser parte del proceso pedagógico que lidera la Secretaría de Educación del Distrito.

Al ingresar al programa, se realiza un proceso de valoración pedagógica que, junto con sus certificados escolares, determina cuál es ciclo al que se matriculará el estudiante.

Como el programa funciona en las unidades pediátricas de los establecimientos hospitalarios, los pacientes estudiantes, oscilan entre los 5 y 18 años.

ESTRATEGIA PEDAGÓGICA HOSPITALARIA

Desde esta perspectiva, Bogotá es entendida como una ciudad educadora, en la que todos los ciudadanos son agentes educadores y todos los espacios pueden ser escenarios pedagógicos para el aprendizaje. Esto se traducirá en un compromiso de la sociedad con la educación y en una escuela de puertas abiertas para convertir sus prácticas en experiencias de aprendizaje significativas, en las que priman relaciones fuertes con su entorno, y en las cuales se valora la importancia del núcleo familiar como parte fundamental de la formación integral de los estudiantes.

Una ciudad educadora tiene como centro el conocimiento e inspira aprendizaje, formas y lenguajes para reconocernos, para reencontrarnos. Los espacios para el aprendizaje

son entendidos como espacios para la vida, en los que se posibilita la investigación y la innovación para vivir mejor, para reinventarnos como ciudad, una ciudad mejor para todos. En este marco las estrategias a desarrollar contribuirán al fortalecimiento de las competencias básicas, ciudadanas y socioemocionales y a los aprendizajes para la vida de todos los estudiantes, lo cual se logrará a través de la implementación de un modelo integral, que está sustentado en la confluencia de los siguientes elementos básicos que determinan las condiciones para una educación de calidad.

OPORTUNIDADES DE APRENDIZAJE DESDE EL ENFOQUE DIFERENCIAL

Es importante resaltar que además del acompañamiento curricular y pedagógico, una educación de calidad garantiza las condiciones, contenidos educativos, los recursos y las estrategias para conseguir la participación efectiva de todos los estudiantes, independientemente de sus condiciones o características. La escuela se convierte en un escenario que promueve la equidad y la inclusión, a partir del reconocimiento y abordaje de la diferencia, en donde todos tienen las mismas oportunidades. En ese sentido, el proceso educativo para los estudiantes en condición de salud que impiden la escolaridad regular, está centrado en la persona y persigue los mismos objetivos propuestos para aquellos estudiantes que no tienen estas características. Para garantizar el servicio educativo a los grupos sociales y poblacionales históricamente excluidos y discriminados, se propone una educación inclusiva con enfoque diferencial y la transversalización del enfoque de género. Se buscará fortalecer la atención desde la diferencia, asegurando que las instituciones educativas cuenten con las aulas, la dotación y los profesionales requeridos, promoviendo a su vez el acompañamiento institucional para prevenir la discriminación y la deserción.

El programa de Aulas Hospitalarias hace parte de las alternativas, que desde las Estrategias Educativas Flexibles se ofrecen para garantizar la permanencia de los estudiantes en el sistema escolar, que por su situación de enfermedad no pueden recibir atención educativa formal en el aula regular.

Dicha alternativa cuenta con una estrategia pedagógica propia, que garantiza la cobertura, continuidad del proceso educativo y el acompañamiento escolar a la población de corta, larga estancia hospitalaria y pacientes ambulatorios que hayan interrumpido su proceso escolar o se encuentren vinculados al sistema escolar regular.

Todas las aulas hospitalarias, cuentan con el apoyo de una institución educativa distrital anexa que permite que los estudiantes sean matriculados y reportados en el Sistema Integrado de Matriculas-SIMAT. Los docentes asignados a las diferentes instituciones hospitalarias hacen parte de la planta docente del colegio anexo, quienes a su vez realizan toda la intervención pedagógica en las instalaciones del aula hospitalaria. El colegio

donde el estudiante está matriculado continúa con el apoyo al paciente estudiante y, además, cuenta con el personal de la Secretaría Distrital de Salud.

En ese sentido, los docentes hospitalarios, realizan un seguimiento de manera individual y personalizado, acompañamiento pedagógico al estudiante, valorando sus avances y estableciendo comunicación permanente con el colegio anexo, quien es el encargado, a través de su rector, de certificar sus competencias cognitivas, socioemocionales, ciudadanas y comunicativas del nivel o ciclo cursado. Cuando el estudiante sale de su hospitalización, continua un trabajo de apoyo escolar entre el aula hospitalaria, el docente del aula regular y los padres y madres de familia, permitiendo reincorporarlo de manera progresiva a sus rutinas escolares habituales.

Este programa favorece la reducción de algunos factores asociados a la deserción, garantizando el vínculo permanente entre el estudiante y la escuela, dado que la comunicación entre los docentes del aula hospitalaria y los docentes del aula regular, se establece de manera directa, coordinando el proceso pedagógico en coherencia con el Proyecto Educativo Institucional del colegio base del estudiante, incluso, desde el desarrollo socioemocional, permite que la situación de enfermedad sea asimilada de tal manera, que su estancia hospitalaria sea estable y así, poder asumir posibles tratamientos en un ambiente de tranquilidad y armonía.

Para lograr lo anterior, se requiere de un trabajo en equipo permanente entre la institución educativa, los docentes del Programa de Aulas hospitalarias y el equipo médico de la Entidad de Salud. Solo así, se brindará la atención desde un enfoque inclusivo y de derechos, necesario para el proyecto de vida del estudiante hospitalizado.

El programa funciona con la coordinación desde la Secretaría de Educación del Distrito, con un grupo de docentes en los Hospitales pediátricos en un trabajo planteado con la Secretaría de Salud donde se tienen en cuenta las patologías pediátricas y la vinculación de los pacientes estudiantes a las diferentes instituciones educativas.

A través de esta estrategia pedagógica, se pretende desarrollar una formación integral, fundamentada en conceptos humanísticos, donde se debe tener en cuenta las vivencias, la apropiación de valores, desarrollo psicosocial, cognitivo y emocional, fomentando en los estudiantes el trabajo creativo, identidad personal y el auto aprendizaje.

El plan de intervención se ajusta a las necesidades y capacidades del paciente estudiante, teniendo en cuenta su estado escolar y las dinámicas que se realizan durante los tiempos en los que ha estado alejado de una metodología educativa regular. La metodología es flexible, adecuando tiempos de intervención, tanto dentro del espacio educativo, como fuera de la clase, que permiten cubrir los mínimos promocionales requeridos

para generar una certificación. Es así como se considera una estrategia pedagógica semipresencial, favoreciendo

el avance en sus propósitos de formación, pero reconociendo que su situación de enfermedad debe ser la prioridad. Por lo tanto, se ajustan los tiempos y las didácticas.

El uso de las tecnologías de la información y la comunicación, se convierten en herramienta indispensable para lograr el aprendizaje de los contenidos dentro de los campos de pensamiento, para esto es necesario que el docente establezca una organización de las temáticas que se van a implementar con estas estrategias educativas.

La propuesta pedagógica implementada por el Distrito, ha permitido, desde el componente pedagógico, didáctico y curricular, el reconocimiento de que la práctica pedagógica debe promover acciones encaminadas a la permanencia en el sistema educativo de niños hospitalizados, donde resulta importante reconocer los propósitos, formas de evaluar, metodología y evaluación de las propuestas pedagógicas implementadas en los proyectos educativos institucionales, planes de estudio, dimensiones del desarrollo, Ambientes de Aprendizaje y Campos de Pensamiento, pero sin desconocer la realidad actual que involucra de una manera relacional al sujeto en condición de enfermedad que requiere de apoyos y ajustes razonables, asumiendo como aspecto fundamental sus características socioemocionales, su familia y su condición de enfermedad.

¿POR QUÉ UNA ESTRATEGIA FLEXIBLE?:

La estrategia pedagógica hospitalaria de Bogotá – Colombia, que se implementa desde el año 2010 en la Secretaría de Educación del Distrito desarrolla una formación integral, fundamentada en conceptos humanísticos, donde se tiene en cuenta las vivencias, la apropiación de valores, desarrollo psicosocial, cognitivo y emocional, fomentando en los pacientes estudiantes el trabajo creativo, identidad personal y el auto aprendizaje.

- Responde a las características de una población específica. Los aprendizajes (contenidos).
- Genera una serie de adaptaciones pedagógicas y metodológicas que hacen posible esta nivelación. La organización de los aprendizajes (secuencias).
- Presenta una propuesta formativa dirigida a la nivelación de la básica primaria en un año lectivo. La metodología.

ESTRATEGIAS QUE VENIMOS ADELANTANDO

- Atención domiciliaria: es una de las modalidades del sistema educativo formal en los niveles de educación inicial, primaria y secundaria, destinada a garantizar el derecho a la educación de los pacientes estudiantes que, por razones de salud, se

ven imposibilitados a asistir a una institución educativa, o al Aula Hospitalaria.

La atención domiciliar se realizó en los contextos familiares, en diferentes espacios físicos, (sala de estudio) con presencia de familia, cuidador o enfermera.

Como requisito en las intervenciones pedagógicas, participan activamente los padres de familia para apoderarse activamente de los procesos académicos de sus hijos, fortaleciendo la construcción colaborativa de saberes.

En esta modalidad estamos en:

- Siete (7) localidades de la ciudad;
 - 10 maestros formadores de la Universidad el Bosque;
 - 14 pacientes pediátricos.
- Robótica educativa: la robótica educativa (RE) es una disciplina que permite concebir, diseñar y desarrollar robots educativos para que los estudiantes se inicien desde muy jóvenes en el estudio de las ciencias y la tecnología.

Implementación del método STEM (Science, Technology, Engineering and Mathematics) a través de la robótica educativa como terapia coadyuvante para mejorar la calidad de vida de pacientes pediátricos oncológicos del Hospital Militar Central.

- Centros Filarmónicos Hospitalarios: son una estructura de formación musical, concebida como un espacio acondicionado para el desarrollo de la sensibilidad, el disfrute de la experiencia artística, el pensamiento creativo y la expresión simbólica de los niños, niñas y jóvenes en condición de enfermedad, que privilegian las Aulas hospitalarias de Bogotá.

«La situación por la que atraviesa un paciente estudiante hospitalizado está cargada de factores negativos de todo tipo. Por un lado, los que se derivan de la misma situación de hospitalización, que conlleva a la ruptura con los ambientes y círculos que rodean a todo niño. Junto a esto, el ingreso en un centro médico donde el infante se encuentra de pronto en un ambiente que no le es propio».

En esta modalidad estamos en:

- Ocho (8) Aulas Hospitalarias;
 - 8 maestros formadores de la Orquesta filarmónica de Bogotá;
 - 112 pacientes pediátricos.
- Sociomatemáticas: en el programa de Aulas Hospitalarias, hemos logrado identificar y construir, herramientas desde los dispositivos didácticos en la dimensión sociomatemática a partir de los intereses y motivaciones de los niños, niñas y jóvenes que hacen parte de este. El trabajo ha permitido identificar las relaciones sociales, entre el paciente

estudiante y su entorno clínico, (familiares y/o acudientes), potencializadas por medio de la sociomatemática para construir conocimientos significativos a partir de sus experiencias cotidianas y haciendo uso de material didáctico.

- Educación física: la creciente incorporación de pacientes estudiantes en contextos no convencionales se encuentra ante nuevos retos y oportunidades para lograr la verdadera inclusión escolar y social. Esto implica que cada docente hospitalario, cualquiera que sea su campo de especialización, ha de validar en su labor cotidiana la diversidad de características, potencialidades y necesidades de apoyo que todos los pacientes estudiantes poseen. En este sentido, la presente propuesta busca desarrollar cuatro líneas de trabajo que se inscriben en una necesidad de primer orden: estimular, conocer y cuidar de la salud corporal, física y emocional. Dichas líneas de trabajo son las siguientes:
 - 1. Conocimiento y cuidado del cuerpo humano.
 - 2. Programa de bienestar para padres de familia o cuidadores.
 - 3. Estimulación temprana.
 - 4. Preparación pedagógica de los docentes.

De acuerdo con lo anterior tenemos plena certeza de que es esencial que, tanto los pacientes estudiantes, médicos pediatras, padres de familia o cuidadores y comunidad educativa participen del proceso educativo, formando, así, hábitos de cuidado, de trabajo y de conocimiento de su humanidad, para lograr un desempeño óptimo de las actividades en las que estén implicadas y, por ende, una mejor calidad de vida.

- Capsula ambiental: teniendo en cuenta la importancia y los diversos problemas ambientales que existen actualmente, el equipo docente del aula hospitalaria promueve el proyecto «capsula ambiental» que pretende concientizar a los pacientes estudiantes y sus familias sobre el respeto, cuidado y la preservación por el medioambiente.

¿Qué estrategias pedagógicas diseñamos en nuestros pacientes estudiantes para disminuir el impacto ambiental?

El aula hospitalaria desarrolla diversas estrategias pedagógicas con el fin de disminuir el impacto ambiental generando espacios de aprendizaje entorno al cuidado y preservación del medioambiente; teniendo en cuenta el PEI del colegio de origen «Arte y comunicación para el desarrollo de la creatividad, la cultura y las expresiones artísticas» desde inicio del año 2018 el equipo docente realiza actividades que permiten potencializar la creatividad de los pacientes estudiantes y sus familias, por medio de expresiones artísticas con ayuda de material reciclable como recurso preservador y amigable con el medioambiente.

¿Qué aportes generamos con nuestros pacientes estudiantes, para colaborar con el medioambiente?

Al desarrollar el proyecto Capsula ambiental los pacientes estudiantes y sus familias comprenden y se concientizan sobre la importancia de cuidar nuestro planeta, dicho proyecto está enfocado en la promoción de valores, tales como el respeto, responsabilidad y tolerancia aspectos esenciales que aportan al cuidado del medioambiente y que son trabajados en cada una de las actividades desarrolladas por los niños, niñas y jóvenes que son parte del programa.

- Atención virtual: potencia una serie de habilidades en los pacientes estudiantes, cuando están en ella. Se elige esta opción, debido a que el proceso de su tratamiento médico, no le permite asistir a un aula regular, pero tampoco debe hospitalizarse para recibir los medicamentos, esta metodología dentro del aula hospitalaria se maneja de la siguiente manera:
 1. El método de enseñanza – aprendizaje es de autoformación, flexible, interactivo e independiente, aplicando el autoaprendizaje y estrategias de automotivación, donde se centra toda la atención al aprendizaje de los pacientes estudiantes y no a la enseñanza.
 2. El paciente estudiante, se desempeña de forma autónoma., teniendo en cuenta la programación que la Docente a cargo del proceso lleve con el, de esta forma se facilita el proceso enseñanza-aprendizaje de acuerdo al ambiente en que se desenvuelve, en este escenario la compañía del Padre de Familia o Cuidador es esencial y se convierte también en el responsable de su propio aprendizaje.
 3. Es importante contar con conectividad al internet y tener la aplicación de SKYPE, ya que, por este medio se realiza el proceso, el cual permite la retroalimentación siendo esta primordial para el proceso educativo.
 4. Se ha evidenciado que mejora el uso de las herramientas tecnológicas en los pacientes estudiantes y el uso del internet de manera adecuada.
- Ruta de la salud: el programa surge en el año 2006 como alternativa para mejorar el acceso de la población vulnerable, de grupos especiales de esta población a los servicios de salud ofertados por las ESE, ofreciendo un medio alternativo y gratuito de transporte especial entre los diferentes puntos de atención de la Red de hospitales públicos de Bogotá.

Cada ruta cuenta en su interior con:

- » Coordinador Distrital.
- » Coordinador para cada red.
- » Auxiliar de enfermería con entrenamiento por cada vehículo.
- » Conductor con entrenamiento.
- » Informadores exclusivos de Ruta.
- » Auxiliares administrativos.

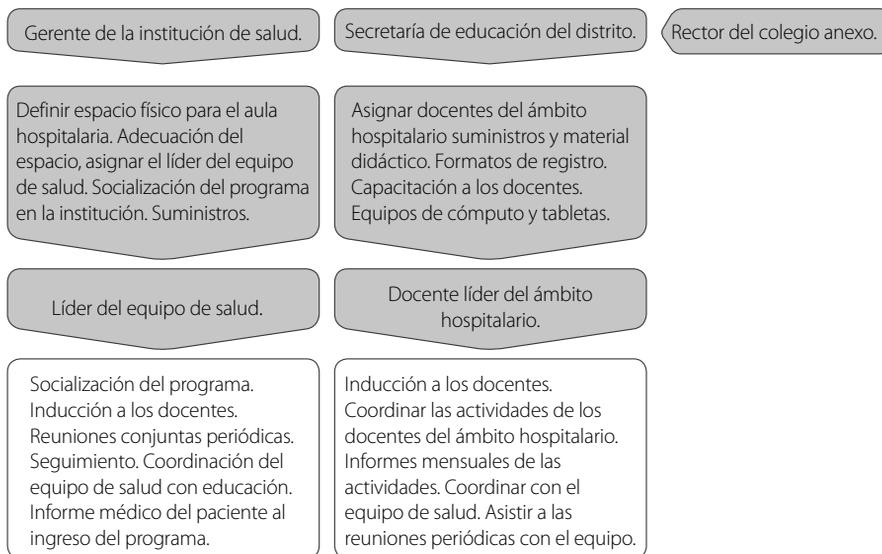
HORARIO

El programa funciona en los tiempos determinados por el calendario académico oficial en la jornada de la tarde, para no interrumpir la intervención médica que realiza el hospital en la jornada de la mañana. Así mismo, se siguen todas las indicaciones médicas correspondientes al protocolo hospitalario que permitan la atención educativa.

IMPLEMENTACIÓN DEL PROGRAMA

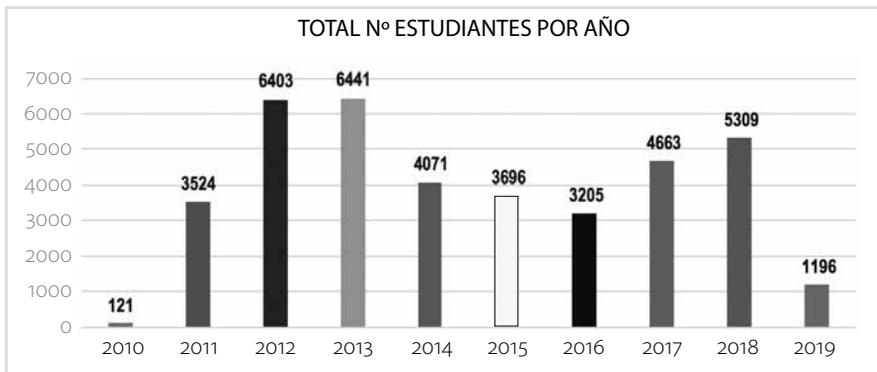
La Secretaría de Salud y la Secretaría de Educación del Distrito, articulan acciones para identificar el establecimiento hospitalario que cuente con las condiciones de funcionamiento para una nueva aula hospitalaria.

Se vinculan a esta articulación el Rector del colegio anexo, quien, en conjunto con el Nivel Local y el Nivel Central de la SED, favorecen y garantizan los procesos y recursos necesarios, tanto físicos como de talento humano. En el cuadro siguiente se detallan los pasos para la implementación del aula hospitalaria.



Población atendida:

AÑO	ESTUDIANTES EN APOYO ESCOLAR	HOSPITALIZADOS	SUBTOTAL
2010	27	94	121
2011	646	2878	3524
2012	1324	5079	6403
2013	1398	5043	6441
2014	507	3564	4071
2015	128	3568	3696
2016	293	2912	3205
2017	160	4503	4663
2018	260	5049	50309
2019	231	965	1195
TOTAL	4974	33655	38628



AVANCES 2018-2019

Se cuentan con 38 628 pacientes estudiantes atendidos desde el año 2010 a la fecha.

- Actualmente se cuenta con 31 Aulas Hospitalarias, adscritas a 24 Colegios Distritales de las 20 localidades de Bogotá. Con tres aulas para apertura en agosto de 2019.
- Se avanza en la atención educativa formal de catorce pacientes-estudiantes con atención domiciliaria en el marco de una prueba piloto, con la Universidad El Bosque.
- Se consolidó el trabajo pedagógico con pasantes y practicantes de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas y la Universidad El Bosque de diferentes áreas como física, química, pedagogía infantil y matemáticas apoyando el trabajo de los docentes hospitalarios.
- Se continúa con la alianza entre la SED y la Orquesta Filarmónica de Bogotá, en la que se realiza un trabajo musical creando los Centros Orquestales Hospitalarios, los cuales están integrados por 71 pacientes-estudiantes de ocho Aulas Hospitalarias.
- Alianza con la Ruta de la Salud ofrecida por la Secretaría Distrital de Salud, trasportando a los pacientes estudiantes a las diferentes Aulas Hospitalarias en ambulancias medicalizadas.

Se continúa avanzando con un estudio en tres Aulas Hospitalarias y patologías como asma, quemados y leucemia y de cómo el estar en un Aula Hospitalaria mejora la calidad de vida de los pacientes estudiantes y sus familias.

Después de analizar nuestro trabajo consideramos que debemos empezar a publicar lo escrito, experiencias obtenidas durante estos nueve años de labor.

LA MODALIDAD DE EDUCACIÓN DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA: PRESERVAR LAS TRAYECTORIAS ESCOLARES DE LOS ALUMNOS DEL SISTEMA EDUCATIVO ARGENTINO

Mgter. Melania Ottaviano
Referente de la Modalidad Domiciliaria y Hospitalaria
Ministerio de Educación, Cultura, Ciencia y Tecnología de la Nación Argentina.
melania.ottaviano@gmail.com

1. Presentación

El ingreso a la modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria constituye una estrategia para garantizar la trayectoria escolar de todo sujeto que atraviesa por una situación de enfermedad que no haya completado su escolaridad en los niveles obligatorios.

Su trayectoria escolar estará estrechamente ligada al curso que siga la enfermedad y su tratamiento, esto es: su evolución, complicaciones, recidivas, derivaciones a otros centros sanitarios, a otras localidades. Desde un plano médico, el modo de abordaje de las distintas patologías ha cambiado a lo largo de los últimos años. Esto influye directamente en las trayectorias escolares de los sujetos que atraviesan por este tipo de situaciones particulares. Los modos actuales de tratar las enfermedades hacen que, por ejemplo, la remisión parcial de la enfermedad permita al alumno el regreso a su escuela por períodos más o menos prolongados de tiempo, debiendo recurrir nuevamente a la Educación Domiciliaria y/u Hospitalaria en períodos de recidiva, como es el caso de ciertos diagnósticos de carácter tanto crónico como recurrente. Las trayectorias educativas de estos alumnos consistirán en idas y vueltas por los distintos escenarios (centro de salud – hogar – escuela), en forma variada, pero continua, necesitando tener garantizado su derecho a la educación a través de la continuidad de los aprendizajes previstos para el grado/año correspondiente.

En la complejidad de estos cambios, muchas veces repentinos y aleatorios al proceso de salud-enfermedad que atraviesan los sujetos, es donde radica uno de los mayores desafíos que esta modalidad educativa debe enfrentar.

En este punto, vale la pena hacer una aclaración: cada vez que un alumno «pasa» a ser atendido por la modalidad, no deja por eso de ser alumno de su escuela de origen. No hablamos por lo tanto de «pase escolar» en tanto trámite administrativo. Los alumnos siguen matriculados en su escuela de referencia o escuela de origen aun cuando sean temporalmente escolarizados en la modalidad, ya que es de esperar que en un futuro pueda reincorporarse a la misma cuando su situación de salud se lo permita.

Cada vez que un alumno «pasa» a ser atendido por la modalidad, no deja, por eso, de ser alumno de su escuela de origen.

2. Organización de la EDYH en la República Argentina

Como mencionamos anteriormente, es en estos contextos o ámbitos que la modalidad da continuidad a las trayectorias educativas de los alumnos que atraviesan por una situación de enfermedad. Definimos, entonces, como una forma de buscar unidad de criterios:

Educación domiciliaria: comprende la atención educativa de los sujetos que se encuentren en reposo domiciliario por atravesar una situación de enfermedad, que les impide concurrir a una escuela, iniciando o continuando la escolaridad obligatoria. El hogar de cada alumno se constituye en un aula escolar domiciliaria, donde el docente llevará a cabo su escolarización.

Educación hospitalaria: comprende la atención educativa de los sujetos que se encuentran internados en los efectores de salud tanto públicos como privados, iniciando o continuando la escolaridad obligatoria.

Las jurisdicciones de cada provincia de Argentina han ido generando distintos dispositivos para dar respuesta a la demanda de educación para los alumnos pertenecientes a la escolaridad obligatoria en situación de enfermedad. Según las experiencias recogidas a lo largo del país, podemos encontrar distintas formas organizativas que asumen dos formatos básicos: escuelas y servicios educativos.

2.1 Escuelas

Se designan como Escuelas, los establecimientos educativos que cuenten con una estructura orgánico-funcional que responda a las pautas reglamentadas por el Poder Ejecutivo Provincial para cada uno de los niveles y modalidades. Están dotadas de autonomía pedagógica y administrativa y su especificidad institucional refiere a los fines y objetivos propios de la modalidad.

Estas escuelas pueden ser:

- Escuelas hospitalarias y domiciliarias: son designadas como tales los establecimientos que cuenten con aulas hospitalarias y domiciliarias, y que lleven a cabo la escolarización de los sujetos que cursan los niveles obligatorios, contando con una sede o espacio físico que podrá estar emplazada dentro del hospital de referencia o en otro edificio.
- Escuelas hospitalarias: son designadas como tales los establecimientos educativos que lleven a cabo la escolarización de los sujetos que cursan los niveles obligatorios, internados en los efectores sanitarios, contando con un espacio físico o aula hospitalaria dentro del mismo para la organización y desarrollo de la tarea.
- Escuelas domiciliarias: son designadas como tales, los establecimientos educativos que lleven a cabo la escolarización de los sujetos que cursan los niveles obligatorios y que se encuentren en reposo domiciliario, contando con una sede administrativa o espacio físico para la coordinación y organización de la tarea.

2.2 Servicios educativos

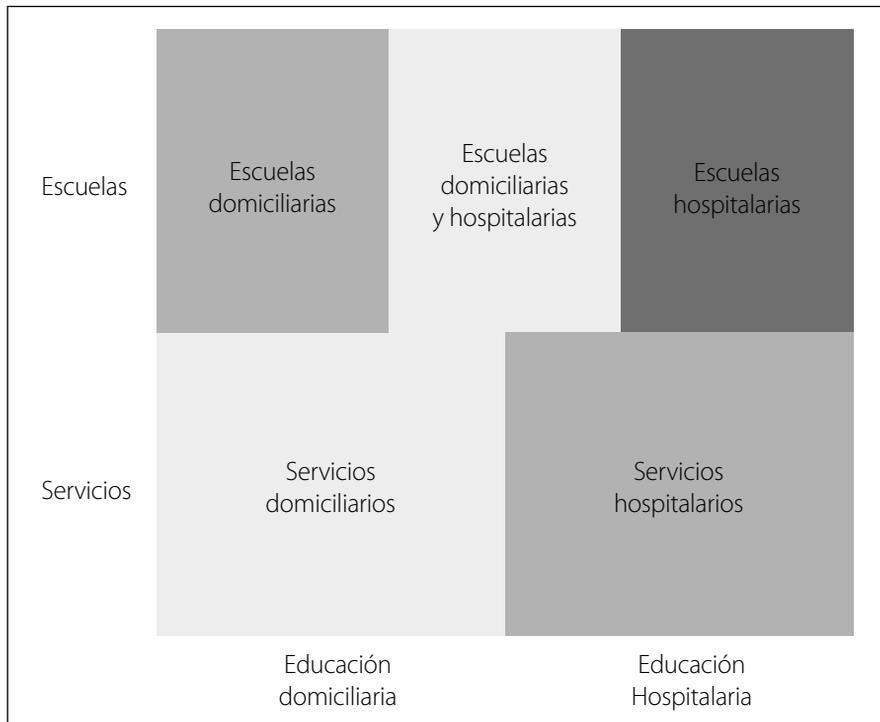
Se designan como Servicios educativos aquellas ofertas organizativas que no se encuadran dentro del formato de Escuelas, y se conforman como opciones educativas que llevan a cabo la escolarización de los sujetos que cursan los niveles obligatorios y que se encuentren internados en efectores de salud o que cumplan reposo domiciliario.

Cada jurisdicción provincial podrá definir la dependencia pedagógica y administrativa de estos servicios. Se propone que puedan depender de una escuela propia de la modalidad, de una escuela de los niveles o de una escuela de otra modalidad si el perfil de los alumnos lo requiriese, siempre en articulación con el organismo específico de la modalidad en el nivel central del Ministerio de Educación Provincial.

Los Servicios educativos pueden ser:

- Servicios educativos hospitalarios: se designan como tales, aquellas ofertas educativas que llevan a cabo la escolaridad de los sujetos que cursan los niveles obligatorios de la escolaridad y se encuentran internados en los efectores sanitarios. Estos servicios dependen en lo orgánico-funcional de una escuela base del nivel y/o modalidades.
- Servicios educativos domiciliarios: se designan como tales, aquellas ofertas educativas que llevan a cabo la escolaridad de los sujetos que cursan los niveles obligatorios de la escolaridad y se encuentran en reposo domiciliario, acorde a estricta prescripción médica. Estos servicios educativos dependen en lo orgánico-funcional de una escuela del nivel y/o modalidades.

Cada jurisdicción provincial organiza el funcionamiento de la modalidad en su territorio, acorde al diseño derivado de sus características poblacionales, geográficas, sanitarias y epidemiológicas, a fin de incluir a todos los alumnos que requieran de la educación domiciliaria y/u hospitalaria. La conformación de los esquemas de funcionamiento en cada una de las provincias también está directamente relacionada con el recorrido que ha realizado la modalidad en el sistema educativo local. De esta forma, múltiples factores conforman los distintos formatos organizativos que pueden encontrarse a lo largo del país.



3. La tarea en la modalidad

Como ya hemos visto, el ingreso a la modalidad suele ser repentino, y por lo tanto los docentes no están informados acerca del alumno con el que va a trabajar ya sea en el ámbito domiciliario como en el hospitalario.

Cuando un alumno ingresa a la modalidad es importante disponer de recursos que nos permitan realizar una evaluación de la situación del alumno, en sus aspectos administrativos, pedagógicos y clínicos, y que les posibilite a los docentes conocer las características del sujeto a escolarizar, para poder tomar una serie de decisiones acerca de la tarea a realizar.

La evaluación de la situación del alumno es el punto de partida para planificar la intervención a realizar. Los docentes en esta modalidad se enfrentan a diario a la necesidad de tomar decisiones. Para ello, es indispensable que, con la máxima antelación posible, cuenten con información procedente de distintas fuentes, que les permita esclarecer la naturaleza y magnitud de la situación a la que se enfrentarán.

Cuando hablamos de la evaluación de la situación, hacemos referencia a dos clases de evaluación. La primera es la evaluación inicial, que se realiza a partir de los primeros contactos con el sujeto y los relatos de quienes lo acompañan durante el reposo o la internación. Es el punto de partida para elaborar el plan de trabajo con este sujeto particular. La cantidad y calidad de los datos que se puedan recaudar en estos contactos iniciales serán fundamentales para la tarea a desarrollar, ya que brindarán los insumos necesarios para interpretar el impacto de la enfermedad, reconocer el estado en términos pedagógicos del alumno, informarse sobre las características de la enfermedad que padece, etc.

Y, por otro lado, existe una evaluación, que podríamos llamar «permanente», que es la que se realiza día a día, semana a semana, y que consiste en un registro de las modificaciones que se van produciendo en la situación, en relación con aquel primer momento en que tomamos contacto con este alumno. Esta evaluación abarca, desde lo pedagógico, el registro de aquellos avances y logros obtenidos por el alumno, que serán los nuevos puntos de partida en la tarea educativa.

La evaluación permanente también debe considerar los cambios (avances y retrocesos) en relación con el estado de salud, relaciones interpersonales, etc. Como podrá entenderse, esta evaluación no es planteada en términos de calificación sino como un registro atento y actualizado de las posibilidades e impedimentos que tienen cada uno de los alumnos.

4. Comunicación con la escuela de referencia

El contacto con la escuela de referencia del alumno que es temporalmente escolarizado por la modalidad deberá ser permanente, de manera especial, en las situaciones que demandan largos tratamientos. Esta comunicación fluida entre ambas instituciones educativas busca asegurar la continuidad de los aprendizajes y el vínculo con sus

docentes y su grupo de pares, facilitando el retorno a la escuela de origen, cuando su situación de salud se lo permita.



Con este fin hay algunas preguntas que es necesario realizar, por ejemplo: ¿qué contenidos estaba viendo al momento que dejó de asistir a clase? ¿Cuáles son los temas que su grupo de compañeros trabajará en las próximas clases? ¿Cómo serán abordados estos temas? ¿De qué manera serán evaluados? ¿Cuáles son las actividades o tareas que el alumno más disfruta, y cuáles no le agradan tanto? ¿Presenta dificultades en algunas asignaturas? ¿Cómo es la relación del alumno con sus pares?

Muchos datos también pueden ser extraídos de la carpeta de clase, del cuaderno de comunicaciones y carpetas de trabajo con dispositivos con conexión a internet. También estos soportes pueden brindarnos información más específica sobre los contenidos y los modos de abordaje que propone la docente a cargo del grupo del alumno en su escuela de referencia.

Por ejemplo, si en su carpeta observamos ejercitación a través de la multiplicación es posible asumir que el alumno tiene afianzada la suma como operación. También por medio de la carpeta o cuaderno de clase es posible obtener información sobre los cuentos trabajados, la utilización de manuales de clase, etc.

Por su parte, el cuaderno de comunicaciones puede brindarnos información acerca de la conducta del alumno en su escuela de origen. Esta información será de gran utilidad ya que, frecuentemente, suele atribuirse la desatención, la apatía, la irritabilidad a factores relacionados con el estar en situación de enfermedad. También este cuaderno nos brindará información sobre la relación existente entre la escuela y la familia.

Si el alumno dispone de un dispositivo electrónico con internet podrá acceder a los trabajos realizados en clase, y en algunos casos a los blogs de las escuelas y/o aulas. Estos dispositivos posibilitan la comunicación con los compañeros de curso y pueden ser la herramienta que permita la realización de trabajos grupales con ellos, cuando la presencia física no sea imprescindible. El alumno puede seguir vinculado a proyectos de investigación en marcha mientras se encuentra en reposo.

Es importante considerar que no siempre será posible tener acceso a estos materiales, especialmente en contextos hospitalarios, y más aún si el alumno debió trasladarse a otra

ciudad para su tratamiento. Los alumnos pocas veces se trasladan con sus materiales de estudio, y en ocasiones también les es muy complejo hacerse de ellos.

5. Desarrollo de la tarea: trabajo con el alumno

El alumno en situación de enfermedad requiere un abordaje pedagógico capaz de adaptarse a sus nuevas necesidades: las relacionadas al diagnóstico, a la hospitalización, a las prácticas médicas desconocidas, a la modificación de los tiempos y los espacios, a la pérdida de la cotidianidad, al aislamiento, a la desvinculación de su escuela de origen y de su grupo de pares, a la vivencia de dolor, a los temores, ansiedades y otras manifestaciones subjetivas expresadas en él y su familia.

«Por la especificidad misma del sujeto que atraviesa por una enfermedad o convalecencia, la praxis docente se encuentra atravesada por una serie de exigencias y desafíos que exceden la dimensión de los aprendizajes y la continuidad de la escolarización. Y en virtud de que este quehacer se encuentra en el entrecruzamiento de discursos, saberes y prácticas que articulan el campo de la Educación con el de la Salud, requiere de una conceptualización consistente e integradora de los diversos aspectos de la subjetividad que se encuentran involucrados». (Blestcher, 2011).

En cada uno de estos ambientes educativos requieren de un clima que propicie una respuesta personal del alumno a las situaciones que se le ofrecen a diario para su aprendizaje y formación integral. Las estrategias pedagógicas se deberán diseñar para el «caso por caso» según las variables de análisis: permanencia y diagnóstico. Si nos detenemos en este punto, es porque debemos comprender que el trabajo individualizado exige un tratamiento de la información muy complejo, donde el docente deberá hacer un juicio estratégico para afrontar, no ya los problemas encontrados en el «diagnóstico inicial», sino aquellos derivados de la necesidad de construirle viabilidad a su planificación.

Esto ocasiona una reflexión crítica permanente sobre las limitaciones y posibilidades de la situación, la cual va a permitir actuar con criterios de anticipación, reduciendo la incertidumbre e improvisación, pero con la flexibilidad necesaria para aprovechar las oportunidades que ofrezca el contexto y resolver las dificultades que se presenten.

Como ya lo hemos desarrollado, el contacto con la escuela de referencia es fundamental, en primer lugar, para alertar a la misma sobre las condiciones actuales del alumno, que pueden influir –o no– en sus aprendizajes, y en segundo lugar, para lograr una coordinación que permita la continuidad de los aprendizajes en la medida de sus posibilidades y en concordancia con el grupo de pares de referencia.

Cuando el docente va al encuentro de un alumno, jamás debería hacerlo desprovisto. La información con la que cuente será la base de la propuesta con la que se arrije. Así, teniendo en cuenta los datos ya detallados, el docente tendrá las herramientas necesarias para pensar y planificar la primera clase.



No debemos perder de vista la función primordial de la presencia del docente en cada uno de estos ámbitos: **educar**. Esto se hace efectivo garantizando su derecho a una educación de calidad y no solo la mera presencia de un docente. La propuesta a realizar debe ser aquella que posibilite que el alumno continúe con sus estudios y adquiera los contenidos necesarios para que retorne a su escuela de origen en las **mejores condiciones pedagógicas posibles**.

6. La reinserción en una escuela de referencia

El proceso de inserción o reinserción en la escuela de referencia debe ser planificado en conjunto con dicha institución, de modo de dar continuidad a la propuesta pedagógica. Por este motivo, se busca mantener o iniciar el contacto mientras la situación de enfermedad mantenga al alumno alejado de su escuela de referencia.

Al iniciar este proceso, el docente de la modalidad deberá enviar a la escuela de referencia un informe que dé cuenta del trabajo realizado por el alumno durante su estadía en el hospital o domicilio. Es imprescindible que se adjunten aquellas evaluaciones realizadas o trabajos integradores que realicen los alumnos a fin de documentar la sincronización entre los contenidos abordados por la escuela de origen y los presentados por la docente de la modalidad.

También es necesario que el alumno incorpore todo lo trabajado en su carpeta de clases diarias, pudiendo así dar continuidad a sus aprendizajes. Esto posibilita, por otra parte, dar visibilidad y jerarquizar la intervención educativa de la modalidad EDYH.

En este informe, que será preferentemente descriptivo, se sugiere incorporar información relativa a las vivencias del alumno durante su período de enfermedad y tratamiento, el impacto de la enfermedad, las dificultades superadas o que aún permanecen, los cambios evidenciados, los logros alcanzados y cualquier otra circunstancia particular que los docentes en la escuela de referencia deberían tener en cuenta.

Es importante que el alumno/a se sienta acompañado y apoyado en los nuevos desafíos que debe enfrentar tanto en términos académicos como sociales y emocionales. Los docentes de la escuela de referencia podrán facilitar este regreso, mediante estrategias específicas apropiadas compartidas con el docente de la modalidad a cargo.

7. La tarea del docente en la Modalidad Educación Domiciliaria y Hospitalaria

Desde el punto de vista del abordaje pedagógico, sostenemos que en el actuar del docente debe prevalecer el cumplimiento de los objetivos estipulados por la Ley de Educación Nacional y la Res CFE 202/13.

Para ello, es necesario destacar que los efectos derivados de la situación de enfermedad no implican necesariamente un deterioro en la capacidad de aprendizaje de los alumnos. Por el contrario, centrar la mirada en la situación por encima de las posibilidades y responsabilidades, que asumimos como agentes del Estado que resguardamos el derecho a la educación, produce un retroceso en la escolarización de los alumnos.

En este aspecto es importante destacar que la tarea del docente en la modalidad no se centra en trabajar con los aspectos sanos del alumno, sino con la complejidad que implica un estudiante en situación de enfermedad

Si bien la tarea de resguardar las trayectorias escolares de los alumnos es común a todos los docentes de la modalidad, existen algunas diferencias que es importante señalar.

Cuando la tarea se desarrolla en el domicilio del alumno deberá tenerse en cuenta el encuadre de trabajo y acordar el mismo con la familia. En estos casos no existen compañeros para el estudiante ni equipo de conducción o colegas para el docente. Por otro lado, este debe trasladarse con toda su «caja de herramientas» tanto materiales como cognitivas dado que el hogar no es el medio donde suelen desarrollarse tareas docentes.

En cambio, cuando la tarea docente se desarrolla en el hospital son otras las variables que deben tenerse en cuenta. Por un lado, nos encontramos en un ámbito donde la mirada y la prioridad están puestas en el cuerpo, en la enfermedad, la medicación, el ajuste que cada familia debe hacer al tener a un miembro de la familia internado en un hospital, muchas veces atravesando situaciones de desarraigo.

En este ámbito se debe distinguir la educación en aula hospitalaria y a pie de cama. En el primer caso, cuando el alumno puede desplazarse, contamos con una estructura que se asemeja más a un aula tradicional. Sin embargo, si bien puede utilizarse la dinámica grupal, estamos ante una situación de niños de diferentes edades, y aun cuando tuvieran la misma edad, con trayectorias escolares que pudieran ser muy diversas. En cambio,

cuando el alumno no puede desplazarse, el proceso de enseñanza y aprendizaje se realiza a pie de cama. Es en este contexto donde el docente puede encontrar mayores desafíos ya que, al igual que en la educación domiciliaria, se encuentra en un espacio que no es el habitual para la enseñanza, con el agregado que debe hacer frente a interrupciones por controles de enfermería y procedimientos médicos.

Cuando la tarea desarrollada por el docente en una institución sanitaria se enmarca en una escuela hospitalaria, este cuenta con recursos que pueden fortalecer y enriquecer su tarea. Por un lado, contar con un equipo de conducción, por otro la posibilidad de contar con biblioteca escolar con la figura del bibliotecario, sala de juegos (especialmente útil para alumnos de Nivel Inicial) y gabinete psicopedagógico.

LA EDUCACIÓN DOMICILIARIA EN ARGENTINA DESDE LOS MARCOS NORMATIVOS Y LA INCORPORACIÓN DE LOS RECURSOS DIGITALES.

El derecho a una educación de calidad para todos. La educación hospitalaria y domiciliaria: recorrido histórico de países de Latinoamérica.

Para que la reflexión tenga un encuadre que posibilite la inserción de las nuevas tecnologías es preciso realizar un punteo de la experiencia educativa en Iberoamérica: Marcos Jurídicos Nacionales Argentina Ley 26.061. Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes Además de reconocer el derecho a la educación para niños con capacidades especiales [a. 15], esta ley crea la figura del Defensor de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, quien tendrá a su cargo velar por la protección y promoción de sus derechos consagrados en la Constitución Nacional, la Convención sobre los Derechos del Niño y las leyes nacionales [a. 47]. La Educación Domiciliaria y Hospitalaria es la modalidad del sistema educativo en los niveles de Educación Inicial, Primaria y Secundaria, destinada a garantizar el derecho a la educación de los alumnos que, por razones de salud, se ven imposibilitados de asistir con regularidad a una institución educativa en los niveles de la educación obligatoria. (Ley 26.206, art. 60).

Objetivos educativos formales:

- Impartir Educación Primaria y Secundaria a alumnos en situación de enfermedad.
- Evitar inasistencias.
- Mantener la continuidad de los aprendizajes escolares.
- Calificar y promover.
- Reducir la deserción y la repitencia escolar provocada por la enfermedad.
- Reinsertar al alumno en su escuela de origen.

Aprender Conectados es una política integral de innovación educativa

La propuesta es garantizar la alfabetización digital para el aprendizaje de competencias y saberes necesarios para la integración en la cultura digital y la sociedad del futuro. En ese marco se considera la innovación y, dentro de ella, a las TIC como recurso pedagógico, lúdico, motivacional en el ámbito de la educación domiciliaria y hospitalaria sumado al aporte comunicacional que ellas brindan, permiten generar actividades o insumos acordes a las lógicas de los alumnos. En ese marco se desarrollaron orientaciones pedagógicas de Educación Digital a través de publicaciones con las siguientes temáticas:

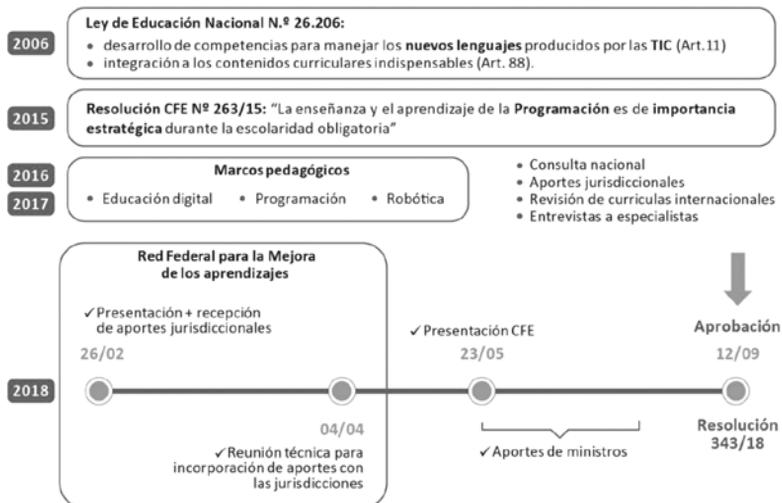
- Marcos pedagógicos Aprender Conectados:
Incluye objetivos, abordaje y lineamientos del plan. Los lineamientos pedagógicos se proponen como orientaciones para promover la construcción de dispositivos transversales de innovación pedagógica, que ayuden a construir los cambios en la educación que demandan los modos emergentes de cultura y comunicación del siglo XXI.
- Competencias de educación digital:
Este documento de la colección «Marcos pedagógicos Aprender Conectados» tiene como misión principal integrar a la comunidad educativa en la cultura digital. Se busca promover la alfabetización digital centrada en el aprendizaje de competencias y saberes necesarios para una inserción plena de los alumnos en la cultura contemporánea y la sociedad del futuro.
- Programación y robótica: objetivos de aprendizaje para la educación obligatoria
Este documento que pertenece a la colección «Marcos pedagógicos Aprender Conectados» propone las bases fundacionales para la construcción de objetivos y lineamientos, para la enseñanza de la programación y la robótica en todas las escuelas de la República Argentina.

Argentina: primer país en América Latina en integrar la programación y la robótica

Se aprobaron los Núcleos de Aprendizajes Prioritarios (NAP) de Educación Digital, Programación y Robótica, dando paso a su integración curricular en la educación obligatoria.

El Consejo Federal de Educación aprobó los NAP de Educación Digital, Programación y Robótica después de un proceso de dos años: se trata de un proyecto que buscó incorporar aportes de todas las jurisdicciones y que incluyó consultas a expertos en esa materia para enriquecer el debate. Se trata de un hito histórico para la educación argentina en materia de promoción de la alfabetización digital.

Proceso de construcción - NAP



Realidad Virtual como recurso digital en Educación Domiciliaria y Hospitalaria

En ese marco (AP) tiene lugar la inclusión de Realidad Virtual en Educación Domiciliaria y Hospitalaria con el objetivo de que los alumnos de una escuela hospitalaria podrán interactuar con el mundo virtual, de una forma similar a como interactúan con el mundo real.

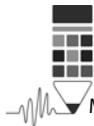
Los alumnos de la modalidad se encuentran aislados, sin posibilidad de acceder a lugares o conectarse con el afuera.

El docente tendrá que diseñar estrategias para el aprendizaje significativo con este recurso de inmediatez y el acceso autónomo a la información, que harán más atractivo el aprendizaje.

- Recursos: para la formación se utilizarán los recursos creados por la Dirección de Innovación, especial de VR en Educ.ar, App, 8 videos 360, serán instalados en los celulares al igual que una App para acceder con facilidad a cada uno de ellos.

Escuelas Hospitalarias de las 24 provincias accederán a los recursos físicos (Casco y teléfono celular) y recursos digitales de VR para su implementación.

El acceso a dichos materiales es a través de Especial de la Modalidad Domiciliaria y Hospitalaria en el portal educativo del ministerio de Educación, Cultura, Ciencia y Tecnología de la Nación Argentina. Especial de Recursos Digitales de Realidad Virtual.



María Bori Soucheiron

DECLARACIÓN FINAL DEL IV CONGRESO INTERNACIONAL DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Ciudad de Panamá, Panamá, 18 de mayo de 2019

Los participantes en el IV Congreso Internacional de Pedagogía Hospitalaria, realizado en las instalaciones de la sede permanente del Parlamento Latinoamericano y Caribeño, Parlatino, en la ciudad de Panamá, República de Panamá, los días 17 y 18 de mayo de 2019, organizado por la Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Situación de Enfermedad (REDLACEH) y auspiciado por el Parlatino,

Considerando:

1. La ***Declaración Universal de Derechos Humanos*** adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948 en París; que en su Artículo 26 establece que toda persona tiene derecho a la educación, que debe ser gratuita al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental y tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales;
2. La ***Constitución de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, Unesco***, aprobada en Londres el día 16 de noviembre de 1945 y sus modificaciones posteriores, que entre sus declaraciones establece «Que la amplia difusión de la cultura y la educación de la humanidad para la justicia, la libertad y la paz son indispensables a la dignidad del ser humano y constituyen un deber sagrado que todas las naciones han de cumplir con un espíritu de responsabilidad y de ayuda mutua» y «la cooperación de las naciones del mundo en las esferas de la educación, de la ciencia y de la cultura, los objetivos de paz internacional y de bienestar general de la humanidad»;
3. La ***Convención relativa a la Lucha contra las Discriminaciones en la Esfera de la Enseñanza***, aprobada en París el 14 de diciembre de 1960 por la Conferencia General de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, Unesco, basada en el principio que no deben establecerse discriminaciones y proclama el derecho de todos a la educación, consciente de su tarea de procurar la igualdad de posibilidades y de trato para todas las personas en esa esfera, entendiendo por

«discriminación» toda distinción, exclusión, limitación o preferencia, basada en la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, las opiniones políticas o de cualquier otra índole, el origen nacional o social, la posición económica o el nacimiento, que tenga por finalidad o por efecto destruir o alterar la igualdad de trato en la esfera de la enseñanza;

4. **La Convención sobre los Derechos del Niño**, adoptada por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas el 20 de Noviembre de 1989, que en sus artículos 28 y 29, especialmente el primero de ellos expresa que los Estados partes reconocen el derecho del niño a la educación y, con objeto de conseguir progresivamente y en condiciones de igualdad de oportunidades ese derecho, deberán en particular implementar la enseñanza primaria obligatoria y gratuita para todos; fomentar el desarrollo, en sus distintas formas, de la enseñanza secundaria, incluida la enseñanza general y profesional, hacer que dispongan de ella y tengan acceso a ella todos los niños y adoptar medidas apropiadas tales como la implantación de la enseñanza gratuita y la concesión de asistencia financiera en caso de necesidad; y hacer la enseñanza superior accesible a todos, sobre la base de la capacidad, por cuantos medios sean apropiados; adoptar medidas para fomentar la asistencia regular a las escuelas y reducir las tasas de abandono escolar;
5. **El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales**, adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966, que entró en vigor el 3 de enero de 1976, en cuyo artículo 13, los Estados Partes reconocen el derecho de toda persona a la educación, la que debe orientarse hacia el pleno desarrollo de la personalidad humana y del sentido de su dignidad, y debe fortalecer el respeto por los derechos humanos y las libertades fundamentales, debe capacitar a todas las personas para participar efectivamente en una sociedad libre, favorecer la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y entre todos los grupos raciales, étnicos o religiosos, y promover las actividades de las Naciones Unidas en pro del mantenimiento de la paz. Estableciendo la enseñanza primaria obligatoria y asequible a todos gratuitamente; la enseñanza secundaria, en sus diferentes formas, incluso la enseñanza secundaria técnica y profesional, debe ser generalizada y hacerse accesible a todos;
6. **La Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer**, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 34/180, de 18 de diciembre de 1979, que entró en vigor el 3 de septiembre de 1981, en cuyo Artículo 10, establece que los Estados Parte adoptarán todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer, a fin de asegurarle la igualdad de derechos con el hombre en la esfera de la educación;

7. ***La Recomendación sobre la Educación para la Comprensión, la Cooperación y la Paz Internacionales y la Educación relativa a los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales***, aprobada por la Conferencia General de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, Unesco, en su 18ª Reunión en París, el 19 de noviembre de 1974, que se pronuncia sobre principios rectores, política, planeamiento y administración nacional, aspectos particulares del aprendizaje, la formación y la acción, la preparación de los educadores, la investigación y experimentación y la cooperación internacional;
8. ***La Declaración Mundial sobre Educación para Todos: La Satisfacción de las Necesidades Básicas de Aprendizaje***, aprobada por la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos en Jomtien, Tailandia, en marzo de 1990, convocada conjuntamente por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef), el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco) y el Banco Mundial;
9. ***La Declaración y Programa de Acción de Viena***, aprobada por la Conferencia Mundial de Derechos Humanos convocada por las Naciones Unidas en Viena, Austria, en junio de 1993, que tuvo por objeto lograr la plena realización de todos los derechos humanos; derechos económicos, sociales y culturales y derechos civiles y políticos, entre los que está el derecho a la educación;
10. ***Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad***, aprobadas por la Asamblea General de Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1993, que representan el firme compromiso moral y político de los gobiernos respecto de la adopción de medidas encaminadas a lograr la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad señalando que esta puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio, estableciendo los principios de igualdad de oportunidades, igualdad de derechos, igualdad de participación.
11. ***La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo***, aprobados el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI, en su Artículo 24 reconoce el derecho de las personas con discapacidad a la educación y establece que los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, que las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos

de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad y puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones, facilitando medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión, adoptando medidas pertinentes para la comunicación y técnicas y materiales educativos adecuados, asegurando que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás.

12. **La Declaración del Milenio de las Naciones Unidas, Resolución aprobada por la Asamblea General**, en septiembre del año 2000, en cuyo texto se obligan a «Velar porque, para el año 2015, los niños y niñas de todo el mundo puedan terminar un ciclo completo de enseñanza primaria y porque tanto las niñas como los niños tengan igual acceso a todos los niveles de la enseñanza»;
13. **El Marco de Acción de Dakar: Educación para Todos: Cumplir nuestros compromisos comunes**, adoptado en el Foro Mundial sobre la Educación Dakar (Senegal), en abril de 2000;
14. **Los Objetivos de Desarrollo de la ONU para el Milenio, Informe 2015**, en especial el segundo objetivo propuesto en el año 2000, referente a lograr la enseñanza primaria universal, que se complementa y amplía con los Objetivos de Desarrollo Sostenible, mencionados más adelante;
15. **Las Constituciones Políticas de los países de América Latina y El Caribe, miembros del Parlamento Latinoamericano y Caribeño (Parlatino)**, que establecen entre sus preceptos el derecho a la educación y la garantía de su pleno ejercicio;
16. **La Declaración de los Derechos del Niño, la Niña o Joven Hospitalizado o en Tratamiento de Latinoamérica y el Caribe en el Ámbito de la Educación**, aprobada en la Asamblea General de la Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños y Jóvenes Hospitalizados o en Tratamiento, el 9 de septiembre de 2009 en Niterói, Rio de Janeiro, Brasil, declaratoria que promulga los derechos fundamentales de los estudiantes que deben recibir educación en centros de salud o de rehabilitación por encontrarse en situación de enfermedad. Declaración validada el 22 de noviembre de 2013 en la XIX reunión de la Comisión de Educación, Cultura, Ciencia, Tecnología y Comunicación del Parlamento Latinoamericano y Caribeño (Parlatino);

17. **La Ley Marco sobre el Derecho a la Educación de los Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Situación de Enfermedad en América Latina y el Caribe**, aprobada en la XXX Asamblea Ordinaria del Parlamento Latinoamericano y Caribeño, celebrada en mayo de 2015, en ciudad de Panamá, Panamá;
18. **La Declaración de Salamanca de junio de 1994**, que establece la educación inclusiva como un derecho. Una sociedad inclusiva se logra con una educación para todos y las escuelas normales con orientación inclusiva combaten las actitudes discriminatorias;
19. **El paradigma de la educación inclusiva en los contextos de la Pedagogía Hospitalaria, establecido por Unesco en el año 2005**, que lo consigna como un proceso para responder a la diversidad de necesidades de todos los alumnos, para reducir la exclusión dentro y desde la educación y cumplir la responsabilidad del sistema regular de educar a todos los niños y niñas;
20. **La Agenda 2030 de Naciones Unidas**, que instituye que el logro de los objetivos de Desarrollo Sostenible cobra una estrecha relación con la Educación, porque el éxito se logra asegurando una educación de calidad, inclusiva y equitativa que permita a todos y todas acceder a muy buenos aprendizajes teniendo siempre presente la diversidad;
21. El informe que cada país participante de este Congreso ha presentado en las Mesas de Trabajo Políticas, Gestión Educativa y Formación de Profesionales en el contexto del IV Congreso Internacional sobre «Pedagogía Hospitalaria: innovación educativa, políticas y formación de profesionales» celebrado los días 17 y 18 de mayo de 2019, en ciudad de Panamá, Panamá;
22. La labor desarrollada en las mesas de trabajo del Congreso, que permitió y favoreció un diálogo provechoso de intercambio de información, exposición de propuestas de acción y de desarrollo normativo; y,
23. La participación en estas mesas de trabajo, de representantes de los ministerios de educación y de salud, de universidades, de centros de estudios, de escuelas y aulas hospitalarias, de los siguientes países de América Latina y El Caribe: Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, España, Guatemala, México, Perú, Venezuela, que han tenido como resultado el arribo a diversas conclusiones;

Declaran:

En políticas

1. La articulación de los sectores educación y salud, que debe estar recogida en nuestros ordenamientos jurídicos para hacerla exigible, es indispensable en la creación, generación y funcionamiento de aulas hospitalarias, espacios que hacen factible el ejercicio del derecho a una educación de calidad a niñas, niños y jóvenes en situación de enfermedad, derecho humano básico y reconocido por todos los instrumentos internacionales aprobados e incorporados por nuestros países de América Latina y El Caribe.
2. La articulación de los sectores de salud y educación para la creación y generación de aulas hospitalarias es una articulación virtuosa porque genera un mayor bienestar social al mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad. Existe evidencia empírica de que iniciar o continuar estudios en el aula hospitalaria permite al niño, niña y joven afectado en su salud, normalizar sus vidas, aumentar su percepción de felicidad, mejorar su estado de ánimo y su estado inmunitario, disminuir los síntomas negativos de la enfermedad, generar un sentido de pertenencia a un grupo, posibilitándole enfrentar su enfermedad con esperanza.
3. Una niña, un niño o un joven en situación de enfermedad, que por su particular condición de vida está en un recinto de salud, está inserto en un espacio que es de natural dirección de las autoridades y personal de salud. En este contexto, la articulación con el sector educación es indispensable para que esa niña, niño o joven continúe sus estudios y no sea marginado o expulsado del sistema educativo. No olvidar que no hay niños, niñas o jóvenes desertores del sistema educativo, sino niños, niñas o jóvenes marginados o expulsados de sistemas educativos que no tienen respuesta para ellos.
4. Una adecuada articulación entre los sectores de educación y salud en el contexto del Aula Hospitalaria, implica: a) un trabajo colaborativo del sector salud y del sector educativo para el intercambio de información que permita una entrega de educación de calidad; b) capacitación recíproca en conceptos básicos para conocer el quehacer del otro y conocer los márgenes de actuación del educador en materia de salud y del personal de salud en materia de educación; c) una alianza de personal de salud y de educación para abordar objetivos de prevención; d) favorecer la formación de equipos multidisciplinares en el ámbito no solo de acciones de educación formal en espacios regulares, sino también de acciones de educación no formal como la alfabetización en salud, la formación de voluntariado, entre otros; e) trabajar en red potenciando estrategias de comunicación y coordinación entre personal de salud y

educación, en el contexto de una educación inclusiva; f) elaboración e implementación de convenios de colaboración y protocolos, que hagan la bajada de esta articulación reconocida a nivel normativo; g) la disposición de espacios adecuados proporcionados por el sector salud, que cumplan mínimas especificaciones técnicas preestablecidas; h) el equipamiento de las aulas y la entrega de las acciones educativas aportados por el sector educacional; i) la multidisciplinariedad concretada en la participación en reuniones clínicas y acceso de fichas clínicas de los pedagogos hospitalarios; j) que la familia conozca tempranamente la existencia de aulas hospitalarias, lo que evitará que los niños, niñas y jóvenes pierdan años de escolaridad; k) sensibilización en todos sus niveles, tanto del personal del sector salud como del sector educación respecto de la existencia de las aulas hospitalarias y domiciliarias; l) que los docentes hospitalarios tengan el apoyo del sector salud respecto de su salud emocional, atendido el desgaste que su trabajo implica; m) los pedagogos y pedagogas hospitalarias y personal de educación participen en sociedades médicas, en congresos médicos para exponer sobre temas de pedagogía hospitalaria, y asimismo médicos y personal de salud participen en organizaciones y congresos de educación para exponer sobre el impacto de las acciones educativas en la salud de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, y en ambos casos investigar y publicar, aportando datos duros para el diseño e implementación de políticas públicas en los respectivos países.

En gestión educativa

5. La necesidad de educación de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad en el contexto sanitario debe sustentarse en levantamientos estadísticos intersectoriales que permitan respaldar la necesidad de dicha atención pedagógica.
6. La sustentabilidad de la atención pedagógica en centros de salud requiere de un sistema de financiamiento especial que permita cubrir todas las necesidades de los estudiantes, incluyendo el acompañamiento a la inclusión socioescolar.
7. El trabajo intersectorial, educación y salud, debe hacerse cargo de proveer un espacio educativo acorde a las necesidades de los estudiantes en situación de enfermedad.
8. El ministerio de educación debe aportar con materiales y tecnologías que favorezcan el pleno desarrollo de los estudiantes.
9. La necesidad de trabajo sistémico en pedagogía hospitalaria requiere que ambos ministerios establezcan líneas de acción que permitan la articulación del equipo docente y el equipo de salud en beneficio de una atención holística que favorezca el desarrollo integral del niño, niña y joven.

10. La atención holística de la educación en contextos sanitarios requiere de la incorporación de la familia y de la escuela de origen. El ministerio de educación debe normar la co-responsabilidad de las escuelas de origen con el colegio hospitalario.
11. La Pedagogía Hospitalaria debe ser reconocida por el ministerio de educación como una modalidad educativa que pueda responder a las particulares necesidades del estudiante y del contexto.
12. El ministerio de educación debe proveer formación especializada y permanente a los maestros hospitalarios.
13. Es necesario dar a conocer a la ciudadanía la existencia de la Pedagogía Hospitalaria como una nueva modalidad educativa, siendo una responsabilidad compartida entre los ministerios de salud y educación.

En formación de profesionales

14. Los Estados deben asumir su responsabilidad y compromiso de garantizar, desde su competencia, la formación especializada en Pedagogía Hospitalaria como indispensable para asegurar la sustentabilidad a través de una política que apunta a la calidad en la educación. Las experiencias desarrolladas manifiestan el análisis de la gestión de políticas e iniciativas institucionales, que surgen como una iniciativa personal, para identificar intereses y provocar la asociación y organización social y académica. De esta manera, se genera una política educativa para la especialización de los profesionales a cargo del servicio educativo en contextos de salud dirigida a la población en situación de enfermedad, quien, tras la evaluación, valida los resultados.
15. La necesidad de analizar la demanda de formación en Pedagogía Hospitalaria, y establecer objetivos claros para los diversos contextos geográficos, con el fin de garantizar su viabilidad y eficacia, desde los distintos niveles de interés que garantice el compromiso del estudiante en formación. Entre las variables que determinan la eficacia de los programas de formación, se encuentran: el grado de certificación de los estudios, la modalidad, horarios y accesibilidad, expectativas en el campo laboral, los costos, en función de los intereses que garantice en el campo laboral.
16. El contenido académico de los programas de estudio en Pedagogía Hospitalaria ahora analizados permite relacionar una diversidad de temas y aspectos indispensables para considerar en el currículo para la formación especializada en la materia. De esto se deriva la necesidad de una clasificación que determine su incorporación, de acuerdo con el grado de especialización que defina la modalidad y certificación. Como componente de innovación se propone incluir en el currículo el desarrollo de

competencias investigativas, con el fin de que los estudiantes tengan la capacidad de resolver problemáticas que se presentan en el ejercicio profesional diario, documentar las experiencias y sistematizarlas.

17. La documentación de investigaciones en Pedagogía Hospitalaria exige cada día mayor rigor metodológico y estudio de las informaciones hasta ahora recabadas, constituyéndose como referentes que permitan mejorar las prácticas y representar aportaciones para la construcción de una propuesta de formación pertinente, eficaz y replicable en la región que nos ocupa. Es necesario establecer compromisos para generar líneas de investigación con base en la detección de necesidades en el campo de la Pedagogía Hospitalaria en la región, de esta manera la investigación cumplirá con la función de aportar soluciones a las problemáticas, mejorar la práctica mediante la evaluación para mantener viva la actualización profesional.

Por su parte, REDLACEH pone a disposición de los países de la región la Consejería Especializada en Pedagogía Hospitalaria como un espacio de intercambio, orientación, asesoría y dirección, en el marco de una sociedad del conocimiento y la información.

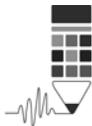
Redacción

Martha Arrieta Rangel

Alicia Bobadilla Pinto

Pía Cardone de Bove

Marianela Ferreira Caro



DECLARATORIA MÉXICO

En ciudad de México, a cuatro de octubre de 2013, en el contexto del Segundo Congreso Latinoamericano y de El Caribe «La Pedagogía Hospitalaria hoy: Políticas, Ámbitos y Formación profesional» quienes suscriben la presente Declaración, vinculados con la educación y la salud de las personas, expresan:

Siendo el derecho a la educación un derecho humano proclamado por instancias de derecho público internacional, como Naciones Unidas y sus agencias y recogido en instrumentos de vigencia internacional, tales como la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención Interamericana de Derechos Humanos, la Declaración Universal de los Derechos del Niño y la Convención Universal de los Derechos del Niño, la Declaración del Milenio y otros.

Considerando que, en el actual estado de las cosas, la gran mayoría de los Estados reconocen el derecho a la educación como uno de los derechos humanos fundamentales, indispensable para el desarrollo y dignidad de las personas, garantizado al interior de los países a nivel constitucional, lo que ha determinado la creación de organismos públicos vinculados al ejercicio de este derecho. Que, asimismo, el derecho a la educación ha sido el objeto central de diversas entidades privadas, de organismos no gubernamentales, de fundaciones y corporaciones sin fines de lucro.

Constatando en la realidad de nuestros países la invisibilidad de las necesidades educativas de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, sea permanente o transitoria, situación que se traduce, lamentablemente no solo en la interrupción de su proceso educativo, sino también en el aislamiento de su entorno educativo y social, afectando negativamente su proceso de socialización, e impactando también a todas las personas comprometidas con su salud y desarrollo.

Siendo lo anterior una situación que requería respuesta, se hizo manifiesta la urgente necesidad de discusión, análisis y reflexión sobre la instalación y adecuación de políticas públicas, sobre los ámbitos de intervención y la formación especializada en los distintos países, lo que se ha llevado a cabo conjuntamente la experiencia de profesionales y expertos que trabajan desde hace años para y por la educación de estos niños, niñas y jóvenes, en el contexto del Primer Congreso Latinoamericano y de El Caribe, celebrado en

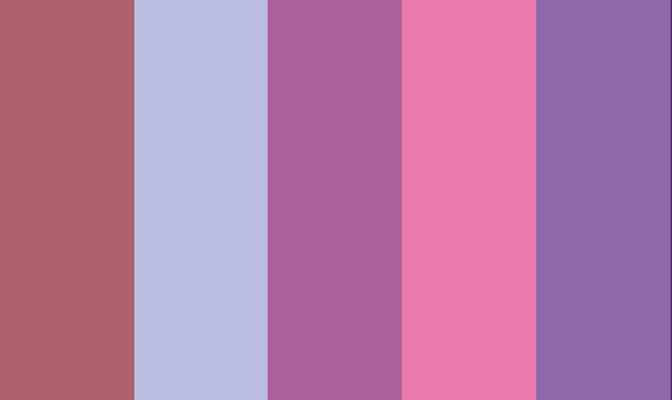
México en el año 2010 «La Pedagogía Hospitalaria hoy: contextos, políticas y formación profesional», y en los encuentros desarrollados en Bruselas en el año 2011, cuyo fruto fue una investigación cualitativa que sirve de sustento a la presente Declaración.

Ante la inminente necesidad de sensibilizar a la comunidad internacional, quienes suscriben han concordado entregar las siguientes conclusiones, con relación a las políticas, a los distintos ámbitos de intervención y a la formación profesional en Pedagogía Hospitalaria:

1. **Es responsabilidad de los Estados** a través de sus ministerios y de la sociedad en su conjunto, el efectivo ejercicio del derecho a la educación de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad o tratamiento.
2. Es necesario generar, al interior de los respectivos países, **un sistema de información** que visibilice las necesidades educativas de los niños en situación de enfermedad, a partir de estadísticas emitidas por los ministerios de salud y de datos provenientes de organismos públicos y privados.
3. Es preciso solicitar a los organismos internacionales que, en su petición de informes a los respectivos países, incorporen **indicadores que permitan visibilizar la necesidad de educación** de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad.
4. Es necesario identificar **modelos legales adecuados** para la implementación de la pedagogía hospitalaria en los países que no cuentan con ella.
5. Es necesario establecer los requisitos mínimos que aseguren el cumplimiento de los derechos de los niños en situación de enfermedad en cuanto a la **implementación de espacios y acceso a materiales educativos adecuados** a sus requerimientos.
6. Es necesario el **reconocimiento de la «Declaración de los derechos del niño, niña o joven hospitalizado o en tratamiento en Latinoamérica y el Caribe**, en el ámbito de la educación» por parte de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, en el Instituto Interamericano de los Derechos del Niño, en la Organización de Naciones Unidas y en la unidad de bioética de la OPS.
7. Las personas con problemas de salud requieren una **atención educativa en sentido amplio a lo largo de todas las etapas de la vida**. El concepto de pedagogía hospitalaria, que es una modalidad educativa en desarrollo, debe abrirse en esta línea.
8. **La población destinataria de esta modalidad educativa debe ser toda persona en situación de enfermedad**, su familia o cuidadores y, en el caso de estar escolarizado, también se debe incluir la comunidad educativa del establecimiento educacional de origen.

9. La puesta en práctica de esta modalidad educativa requiere la **articulación de los sectores implicados: sanitario, educativo y social**, así como de los profesionales de diferentes disciplinas.
10. **La inclusión educativa y social debe ser un objetivo común** de la población destinataria y de los agentes implicados considerando las necesidades de salud, emocionales, lúdico-educativas, escolares y sociales.
11. La intervención educativa debe desarrollarse en aquellos espacios, dentro o fuera del hospital, **donde se encuentre la persona en situación de enfermedad**.
12. La Pedagogía Hospitalaria en su evolución ha demostrado que excede con creces el ámbito del hospital, por lo que se hace necesario **adecuar la denominación de esta modalidad educativa**.
13. **En la formación de grado/pregrado de los estudiantes de educación, se debe incorporar contenidos de Pedagogía Hospitalaria**, en alguna materia troncal susceptible de ello (atención a la diversidad, inclusión y derechos humanos, ética y discapacidad).
14. Se debe incorporar la **Pedagogía Hospitalaria como una asignatura electiva, tanto en los estudios de educación** como en otras carreras relacionadas con la atención integral de las personas con enfermedad, siendo necesario para ello disponer de un equipo formador.
15. Para ejercer profesionalmente la atención educativa en contextos hospitalarios y domiciliarios, en el medio y largo plazo, se deberá contar con una **especialización de diplomado, postgrado y/o máster** en Pedagogía Hospitalaria, cuya duración deberá ser de 150 horas como mínimo y con el requisito de formación previa de grado.
16. Una universidad de cada país deberá plantearse un **proyecto piloto de formación de profesionales a partir de investigación-acción**.
17. **La formación continuada debe ser un requisito para el ejercicio profesional en el contexto de la Pedagogía Hospitalaria**, formación que deberá incluir todas las materias necesarias para un desempeño profesional de excelencia.
18. **Se reconoce** la actuación del **voluntariado como un valioso apoyo** a los programas propios del hospital.

19. **Las prácticas constituyen un elemento fundamental en la formación de grado y especialización.** Dichas prácticas tienen que ser presenciales y contar con un tutor cuyas competencias respondan a la necesidad de reflexión de la propia práctica, al trabajo emocional y de acompañamiento.
20. **La Pedagogía Hospitalaria es una disciplina que cuenta con su propio corpus teórico,** a partir de cual se proyecta.



REDLACEH está comprometida con el desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria asumiéndola como herramienta y vía esencial para favorecer el acceso a la educación de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad; se ha implicado, a su vez, en la difusión de la Pedagogía Hospitalaria ante la sociedad y en la entrega de una educación equitativa y adecuada con las necesidades de los estudiantes.

La Pedagogía Hospitalaria busca acompañar, contener y educar al niño que se encuentra en situación de enfermedad. Además, se propone fortalecer la confianza del niño y su familia en un futuro promisorio, en donde el amor es la mejor medicina para el cuerpo y el alma.

A través de esta publicación se presentan los avances realizados en Pedagogía Hospitalaria en el marco del IV Congreso de Pedagogía Hospitalaria de REDLACEH efectuado en Panamá.