

UNIDAD 212

“La Pedagogía Hospitalaria como alternativa para Niños con Hospitalización Prolongada”.

Tesina

Que para Obtener el título de
Licenciado en Pedagogía.

Presenta:

Víctor Manuel Castillo Vera

Teziutlán, Puebla, Junio del 2014

UNIDAD 212

“La Pedagogía Hospitalaria como Alternativa para Niños
con Hospitalización Prolongada”.

Tesina

Que para Obtener el Título de
Licenciado en Pedagogía

Presenta:

Víctor Manuel Castillo Vera

Asesor:

Mtra. Concepción Blanca Rosa Méndez González

Teziutlán, Puebla, Junio del 2014

DICTAMEN DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

U-UPN-212-14/0609

Teziutlán, Pue., 13 de Junio de 2014.

C.
Victor Manuel Castillo Vera
Presente.

En mi calidad de Presidente de la Comisión de Exámenes Profesionales y después de haber analizado el trabajo de titulación, alternativa:

Tesina

Titulada:

"La Pedagogía Hospitalaria como Alternativa para Niños con Hospitalización Prolongada"

Presentado por usted, le manifiesto que reúne los requisitos a que obligan los reglamentos en vigor para ser presentado ante el H. Jurado del Examen Profesional, por lo que deberá entregar un ejemplar y cinco cd's rotulado en formato PDF como parte de su expediente al solicitar el examen.

SEP



Atentamente
"Educar para Transformar"

Mtra. Elisa Fernández Torres
Presidente de la Comisión

UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
UNIDAD 212 TEZIUTLÁN

EFT/mlh

CALLE PRINCIPAL IGNACIO ZARAGOZA No. 19 Bo. DE MAXTACO, TEZIUTLÁN, PUE. TEL. Y FAX 01 (231)31 2 23 02

510-RG-16

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	6
--------------------	---

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Justificación.....	16
1.2 Objetivo General.....	19

CAPÍTULO II

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

2.1 Antecedentes históricos.....	21
2.2 América Latina.....	23
2.3 En México.....	23
2.4 Pedagogía hospitalaria.....	25
2.5 Los programas en México.....	26
2.6 Las aulas hospitalarias en México.....	27

CAPÍTULO III

FUNDAMENTOS TEÓRICO

3.1 Dimensión del campo.....	33
3.2 Fundamento pedagógicos.....	34
3.3 Fundamento metodológico.....	35

CAPÍTULO IV

MANUAL PARA PADRES

4.1 La teoría del manual.....	40
-------------------------------	----

4.2 Las ideas centrales de un manual:.....	40
EL MANUAL.....	43
CONCLUSIONES.....	61
LIMITACIONES	63
BIBLIOGRAFÍA.....	65
APÉNDICES	68

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

El hombre se caracteriza por la necesidad de descubrir más allá de lo que sus sentidos pueden mostrarle, por eso se ayuda de la educación para proporcionar o enseñar conocimiento de una manera más fácil y que este sea significativo para la vida del educando.

Sin dudas el mejor lugar para obtener una buena educación es ir a las instituciones que proporcionan una educación formal con un sistema, un currículo y un plan de trabajo donde los contenidos están sistematizados para formar el tipo de persona que se necesita, ¿pero que hay de aquellos que no pueden permanecer dentro de este lugar por razones fuera de su control?

Se centra esta investigación en Teziutlán ubicado en la sierra noreste del Estado de Puebla, que colinda con el estado de Veracruz, donde el principal problema es la falta de atención educativa dentro de los hospitales tanto públicos como privados.

Particularmente en el Instituto Mexicano Del Seguro Social (IMSS) UMF No. 22, donde aparte de la atención a la salud y la prevención de enfermedades en los niños y niñas, no existe una atención a sus necesidades educativas, solamente una mínima guía psicológica por parte de su personal; en relación a esto en la ciudad de Puebla, en los hospitales tampoco brindan este tipo de atención, así como se plantea dentro del primer capítulo de esta investigación.

Ahí es donde radica la problemática y la intención de acercar de alguna forma este tipo de atención, donde la primera limitación es que los hospitales deben ofrecer un espacio para instalar una aula donde se de atención educativa a los niños que deben permanecer por tiempos prolongados a partir de una enfermedad

A la falta de espacio en los hospitales se debe buscar una alternativa para poder atender a este tipo de niños siendo la pedagogía la que puede ofrecer este tipo de atención en primera es una de las funciones ya que esta busca ofrecer educación donde no existe de manera metodológica y teórica.

La Pedagogía puede ser viable se caracteriza por buscar aproximar la educación a quienes no pueden acercarse a un sistema formal, pues estos lugares funcionan bien, pero son espacios donde la educación es tomada en segundo término, siendo que esta da la posibilidad de ampliar el abanico de oportunidades.

Lo que da origen a esta investigación es la necesidad de llevar educación a los espacios que por sus características no hay un proceso sistematizado, como se plantea en el primer capítulo de esta investigación.

Cada contexto tiene su propio reto particular y en esta investigación lo fundamental es la atención educativa a niños y niñas que por enfermedad deben ausentarse de una institución educativa y permanecer en una de salud por tiempos prolongados¹.

La encargada de esta atención es la pedagogía hospitalaria profundizada en el capítulo segundo con orígenes en Europa gracias a la segunda guerra mundial, diferentes países europeos adoptan esta ideología y América no queda excluida puesto que no es un problema exclusivo, planteado en el segundo capítulo de esta investigación.

1 En medicina, se llama enfermedad crónica a aquellas enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. No hay un consenso acerca del plazo a partir del cual una enfermedad pasa a considerarse crónica; pero por término medio, toda enfermedad que tenga una duración mayor a seis meses puede considerarse como crónica.

Las enfermedades crónicas no se distribuyen al azar sino que se ven más frecuentemente en determinadas personas, familias y comunidades, tanto por causas genéticas mal comprendidas como por efecto del contexto. Como siempre, la pobreza es el determinante clave, con su cortejo de falta de educación formal, pérdida de expectativas sociales y personales, y hábitos de vida perjudiciales para la salud.

Toda esta práctica debe tener una base en la teoría, principalmente el cómo se va a implementar este tipo de educación con un modelo constructivista social con el autor Vygotsky en el capítulo tercero que se debe enseñar desde lo colectivo y conocer la realidad de los alumnos, profundizado en el tercer capítulo de esta investigación.

También la investigación debe estar regida por un modelo metodológico para ser objetivos en la educación, se decide desarrollar una tesina principalmente por hacer una presentación y/o análisis de esta propuesta educativa ya que no tienen mucha difusión en las zonas más alejadas de las ciudades, y hacer una propuesta práctica para la solución de este problema, por este motivo se ve la necesidad de plantear un capítulo específico a plantear el problema.

Ya que el espacio físico debe ser proporcionado por los hospitales y es más difícil acondicionar, se plantea una solución práctica que en esta investigación es un manual el cual es un documento que jerarquiza y ordena de forma sustantiva, sistemática y breve.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Durante los enfrentamientos bélicos de las naciones, se generan fuertes carencias tanto económicas, sociales y de ideología, se podrá pensar que solo genera destrucción y nada se puede rescatar de esto, por su naturaleza de destrucción, de la guerra no se podría obtener nada positivo. Pero precisamente en esta época es cuando la educación es una necesidad y genera una posibilidad de ver a la formación en donde no estaba antes; las naciones preocupadas por los niños, niñas y jóvenes que debían permanecer por largos periodos de hospitalización gracias a esos enfrentamientos, se genera una educación donde antes no existía, donde una necesidad da lugar a una propuesta que se vuelve realidad, esta es la de atender a estas personas de manera educativa.

Durante la investigación que se desarrolla en este trabajo se ubica el problema en la región de Teziutlán que se encuentra en el noreste del Estado de Puebla donde existen diferentes tipos de hospitales tanto del sector público y privado, en el que la atención médica es buena pero con carencias en las especialidades y por ende en la atención educativa es inexistente, solamente prestan un servicio psicológico para aceptar su realidad.

En experiencia personal, gracias a esta investigación, se logra obtener información de que el hecho de abandonar la escuela por enfermedad genera un rezago educativo y una marginación a los niños y niñas que no pueden seguir en el sistema regular, ellos son los más perjudicados no solo por su enfermedad, sino también por la readaptación escolar.

Cuando se habla de educación la primera idea que se genera es una institución como una escuela, como único medio por el cual una persona puede

recibir educación se le llama educación formal, que se trasmite en ámbitos institucionales, que se encuentra avalada por un proyecto educativo escolar.

Durante el pasar de los años la educación ha sido definida de muchas formas y todas ellas han estado influenciadas por diversos factores ya sean ideológicos, políticos, económicos y sociales. También los diferentes contextos en las diversas épocas de la historia determinan la intención que tiene.

Pero parecieran estar excluidos los contextos o espacios donde el ser humano se desarrolla por el simple hecho de vivir en sociedad, cómo hacer que este proyecto educativo se traslade a otros sectores de la población, porque no solo se educa en las escuelas si no también con la simple interacción con los semejantes.

Se debe entender y comprender que la educación no debe limitar sólo a los ámbitos y contextos escolares; si no que va más allá del exclusivo modelo centrado en la escuela que hasta estos días se presentaba como el único ámbito donde se educaba, reduciendo la educación en espacio y tiempo al ámbito puramente institucional de la escuela. Se debe tener primeramente la idea de concebir la educación como formación del ser humano, ya que “sólo se forma a los seres humanos, al género humano, a la humanidad, porque su ente está sin forma, él es el único ente que puede adquirir una forma y puede perderla. Las personas se educan para ganarse una forma a través de la cual valga la pena vivir.” (Bourillon, 2002)

Dentro de la educación se enlistan varios objetivos, uno de estos es el estimular hábitos de integración social, de convivencia grupal, de solidaridad y cooperación y de conservación del medio ambiente, pero planteado para un tipo específico de niños que estudian en escuelas regulares donde los niños con enfermedades no tienen cabida por la limitante de su condición (Martinez, 2008)

Ya que la escuela ha de ser solo una instancia más donde el ser humano se educa, más no el único medio en el que se puede dar la educación y formar al ser humano.

Todos los niños independientemente de su estado de salud tienen necesidades básicas por cubrir y una de ellas es la educación, la relación con lo demás, pero la población demanda alternativas de educación para niños, niñas y jóvenes con alguna enfermedad crónica, ya que ellos se enfrentan a una problemática dual de salud y educación, en la primera se ven obligados a someterse a tratamientos múltiples, evaluaciones médicas constantes y fatigantes que los desgastan no solo físico también económico, psicológico, social, familiar y educativo que repercuten en su vida.

Ya que incluso por un corto periodo de tiempo en el hospital puede sufrir diversas alteraciones psicológicas no solo por su enfermedad sino por la separación de sus padres y el alejamiento socio-escolar que experimentan, la educación de estos niños contribuye a su estabilidad emocional, su felicidad y su pronta recuperación.

El hospital llega a ser una extensión de la casa, por la que es de suma importancia que existan ofertas educativas que integren un trabajo multidisciplinario a favor de una vida integral de la población hospitalizada. La salud y la educación son derechos sociales y pilares para el desarrollo de las naciones, así al mejorar la salud y la calidad de vida fortalece la capacidad de los individuos, las sociedades y sus oportunidades.

Se entiende que la educación no sólo se remite o se da en la institución educativa, sino que se debe ser consciente que la educación se da en cualquier lugar, ámbito o contexto de la sociedad, en los que el ser humano se desenvuelve, desarrolla y forma, así como a lo largo de toda la vida.

Aquí es donde se ubica la parte práctica de esta investigación donde los padres o algún familiar tome la función de facilitador de la información pero debe tener una guía

o herramienta para saber cómo empezar a trabajar con sus hijos, ahí es donde nace la idea de diseñar un manual dirigido a los padres que tengan niños y niñas con enfermedades crónicas prolongadas.

Lo que educa es la interacción con los demás (la socialización). (Barquero, 1996), La educación es entendida como inherente a todo espacio y tiempo de la vida del ser humano; por lo tanto tiene como fin un bien común.

La acción educativa dentro de un hospital pretende mejorar la calidad del paciente preparándolo para las situaciones de conflicto que va a vivir, desarrollando competencias a nivel cognitivo, académico, afectivo y social e incluso para poder afrontar una cuestión de riesgo como es su enfermedad y favorecer el proceso de su reinserción escolar y social y así lo dicen Grau y Ortiz “sería como trazar un puente o crear un atajo para facilitar su acceso a la educación con el propósito de que su deficiencia no se convierta en un obstáculo infranqueable que le impidan llevar a cabo su proceso de formación, su itinerario evolutivo como persona. (GRAU, 2001)

Esta acción educativa que se imparte dentro de los hospitales está limitada por la infraestructura y por la capacitación de personal que puede llevar a cabo esta labor, (ver apéndice A) tal como lo dicen los doctores activos dentro de un hospital

Frente a la necesidad de los niños y jóvenes que están hospitalizados, surge durante la segunda guerra mundial, la actividad pedagógica trabajando de la mano con la médica para hacer frente a ésta, encomendada en esa época a psicólogos y pediatras para contrarrestar las severas y frecuentes alteraciones psicológicas, pero fue necesaria la inclusión de profesores para auxiliar en esta labor.

Se necesita identificar el origen, las fases y causas por las cuales la población se encuentra en riesgo de rezago educativo, esto requiere un proceso de información reflexión y fortalecimiento, diseñar un programa propedéutico para facultar a los

docentes que van a incursionar en el ámbito hospitalario atendiendo a los alumnos en condición de vulnerabilidad por enfermedad.

La aportación de contenidos teóricos- prácticos de diversas disciplinas involucradas en el equipo salud-educación, integra un mapa curricular de preparación profesional, que integra un conocimiento amplio del contexto hospitalario desde la perspectiva, psicopedagógica y legal que facilite instrumentar actividades con enfoque lúdico propiciando el aprendizaje en los alumnos.

Considerando que la educación es fundamentalmente la formación del ser humano y en tanto objeto de estudio de la pedagogía ésta reflexiona acerca del proceso educativo, estudia, investiga, actúa, analiza, etc. Es imprescindible conocer qué pedagogía se encuentra encaminada a responder, atender, investigar y rescatar de la exclusión a aquellos grupos vulnerables que en cierta medida han sido ignorados, excluidos de esta sociedad capitalista y consumista. Una pedagogía que al igual que las diferentes pedagogías ha surgido por la necesidad o exigencia de ver realizado a un determinado ideal ser humano.

De acuerdo a las entrevistas realizadas en el hospital, se puede detectar el problema de que la falta de atención educativa en los hospitales provoca atraso de los alumnos de manera significativa.

Los doctores creen que este tipo de atención es importante y debe tomarse en cuenta pero desafortunadamente existen ciertas limitaciones como son la principal de que no existe el personal adecuado para este tipo de labor.

Otro problema no menos importante son las limitaciones de infraestructura que no permite tener una área específica y solo está limitada esta atención a hospitales grandes donde los recursos son mayores y se puede tener mayor acceso a este tipo de apoyos.

¿Cómo brindar atención educativa a niños con hospitalización prolongada?

1.1 Justificación

El hospital suele ser un lugar pobre de estímulos para el niño, en el cual está sometido a un ritmo de actividades con horarios rígidos, en ocasiones por la demanda de atención de la enfermedad, se olvidan las necesidades fundamentales del menor, como son (jugar, aprender, moverse, hablar con personas de su edad, contacto con sus hermanos, amigos y familiares).

La enfermedad en el niño se enfrenta a romper con la rutina de lo cotidiano, un hecho que pone a prueba lo que hasta ese momento le era familiar y conocido, incluido su propio cuerpo, una crisis, en fin, que le hace sufrir, independientemente de que en el futuro pueda o no afectarle.

En todo caso, la enfermedad constituye para el niño el encontrarse con una experiencia personal diferente. En una situación así estará expuesto a descubrir en carne propia sus limitaciones.

Entre los límites generados por la enfermedad, el niño se encuentra con la posibilidad o no de continuar realizando un determinado proyecto académico y el de su aprendizaje así como una restricción de sus habilidades para valerse por sí mismo, causando la dependencia, la soledad, la ansiedad, el aislamiento, las manifestaciones explícitas que se derivan de la limitación de la libertad y de la autonomía personales que aquella le impone (Polaino, 2000). El niño o la niña sufren además algo negativo y sobreañadido, el dolor, con el que no contaban y para el cual no disponen muchas veces de ninguna experiencia previa.

La estancia en un hospital aunque sea por muy poco tiempo genera alteraciones psicológicas en los pacientes. La actividad pedagógica complementa la acción médica en los hospitales (Polaino, 1987)

Las actividades pedagógicas en los países europeos se encuentran centrados en la enseñanza y se integran áreas dentro del hospital dedicadas a este trabajo, auxiliados por la contratación de profesores para impartir clases en el interior de este.

La enseñanza en el hospital no solo humaniza más la estancia del niño, si no que ayuda a minimizar los posibles efectos negativos que el tratamiento médico y el propio hospital puede generar, aunque el énfasis principal parece centrarse en la enseñanza escolar y preescolar no se trata solo de impartir una serie de asignaturas, conocimiento al niño, ellos necesitan lograr una adecuada adaptación psicofísica de actividades recreativas y relaciones personales, hay que desarrollar en los pequeños oportunidades de desarrollo personal e intelectual.

Se tienen que explorar todos los recursos de ser hospitalizado, esto ofrece al niño una oportunidad de aprender de su funcionamiento corporal y el autocuidado de la salud, esto cae en manos de los educadores y médicos que se encargarán de desarrollar programas encaminados a la educación, enseñanza y entretenimiento de los niños hospitalizados.

Qué se debe tomar en cuenta dentro del proceso de hospitalización, se debe continuar con el transcurso normal de enseñanza y aprendizaje del paciente, conseguir que sea un sujeto activo, desarrollar la individualidad de cada paciente y tratar las necesidades, problemas y temores específicos que el niño padece.

La educación y escolarización dentro de los hospitales, van de la mano con los principios de la educación especial.

No existe ley de establecer escuelas hospitalarias, pero la necesidad de enseñar a los niños enfermos es algo importante que se debe tomar en cuenta, ya que el objetivo es lograr la integración de los niños y adolescentes hospitalizados.

Se ofrece como una Pedagogía innovadora, de la vida y para la vida, que se basa en una constante comunicación experiencial entre la vida del educando y la vida del educador, aprovecha cualquier situación, por dolorosa que pueda parecer, para enriquecer a quien la padece, transformando su sufrimiento en aprendizaje (Lizasoáin, 2000).

En esta misma línea, Del Valle y Villanezo (1993) aclaran que 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.

El ingreso del niño al hospital genera en ocasiones una serie de desajustes sociales, familiares, emocionales y educativos, suele traer consigo una rotura con su entorno social, con la familia, amigos cercanos y compañeros de clase, rompe de forma temporal con lo que forma su ritmo de vida. (Ver apéndice E)

La estancia hospitalaria, exige un proceso de adaptación para el niño a un medio completamente extraño, interacción en un espacio diferente al que están acostumbrados, con diferentes reglas, horarios, personas y aparatos.

Espacios de tiempo vacío y el afrontamiento de pruebas diagnósticas y tratamientos hacen de esta estancia hospitalaria un periodo de riesgo psicosocial y puede llegar a convertirse en un periodo de crisis para su proceso de desarrollo.

El desarrollo de actividades académicas de los niños y niñas, constituye un factor de gran importancia en esta etapa evolutiva, ya que el logro de habilidades pueden generar sentimientos de seguridad en el menor, adquiere mayor comprensión de la enfermedad y de esta manera se iniciará la adaptación al nuevo contexto; tiene la oportunidad de reflexionar sobre su situación logrando alcanzar un desarrollo educativo.

La mayoría de los niños que ingresan a un hospital están en periodo escolar cursando en alguna institución. Junto con la familia generan un ambiente donde ellos se desarrollan, la educación es su labor principal y la socialización, lo primero que surge es su alejamiento de este ambiente para ingresar en otro totalmente distinto (ver apéndice C).

1.2 Objetivo General

Identificar enfermos crónicos en Teziutlán, que se ubica en la región Noreste del estado de Puebla, mediante la visita a las instituciones de salud y Elaborar un manual educativo para atender y dar apoyo a enfermos crónicos, que pueda ser implementado por un familiar.

Objetivo específico

Conocer si en los hospitales ofrecen atención pedagógica hospitalaria.

CAPÍTULO II

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA.

2.1 Antecedentes históricos.

La atención educativa en hospitales se inicia en Europa, de acuerdo con Polaino (1987), para prevenir posibles efectos negativos en los niños en los que la hospitalización puede generar en ellos, el rezago en la educación formal.

En Alemania desde comienzos de los años veinte, preocupados por la necesidad de educación y escolaridad de los niños, fue un grupo de pediatras junto con algunos profesores que buscaban el establecimiento de escuelas hospitalarias, por iniciativa de los padres a diferencia de otros países que iniciaron antes.

Sin embargo, en Austria la importancia a la educación de niños enfermos fue reconocida mucho tiempo atrás, esta comenzó hace 70 años, por pediatras y pedagogos, quienes establecieron la necesidad de una cooperación médico-pedagógica.

En 1917 se inició el primer proyecto piloto de una escuela hospitalaria al abrirse la primera aula en la Clínica Universitaria Infantil de Viena, bajo la dirección del profesor Dr. Clemeens Pirquet, así es como nace en Europa la primera escuela hospitalaria

En 1948 se unificaron todas las aulas hospitalarias bajo el nombre de “Escuelas Especiales en Sanatorios para niños y niñas deficientes Físicos. Para 1962 se instituyó la Escuela Hospitalaria de Viena como una escuela independiente con sus propios derechos.

En Dinamarca hay una larga tradición de educación hospitalaria. La educación escolar de niños hospitalizados se inició en 1875, cuando el Coast Hospital para niños tuberculosos, contrató un profesor que el mismo hospital pagó.

El ministerio de educación de 1962 estableció que todos los niños ingresados debían recibir educación escolar, esto estaría a cargo del centro educativo que estuviera en la zona del hospital.

Esta actividad de enseñanza en Francia a niños hospitalizados está muy desarrollada desde la década de los 50, impartida por profesores con tres años de formación general y dos de formación especializada para su actuación en hospitales.

En 1959 el gobierno del Reino Unido se inclinó a favor de la atención de los niños hospitalizados, estableció que los niños no debían ser separados de sus padres, los niños debían estar al cuidado de un personal debidamente formado capaz de comprender las necesidades especiales de estos, y a todos debían de ofrecerles actividades educativas y lúdicas (Gull, 1987)

En Noruega se crean dos importantes asociaciones, la Asociación Noruega para los disminuidos físicos, y la Asociación de Pedagogos Hospitalarios, se necesita ser profesores de educación preescolar o básica para formar parte de estas asociaciones que tienen como objetivo el bienestar de los niños hospitalizados y la promoción de actividades en los hospitales.

En Suiza los profesores del jardín de infancia y de educación básica que trabajan con los niños hospitalizados, se han asociado y se han denominado así mismos como Spitalpadagogen (pedagogos hospitalarios), los profesores principalmente de la Suiza alemana están pagados por diversas formas, algunos por la Secretaría de Salud otros por la de Educación y algunos más por instituciones privadas.

En España las actividades pedagógicas hospitalarias comienzan en 1982 por una publicación de la ley de Integración Social de los Minusválidos, y se encuentra impartida exclusivamente por profesores de educación básica y están contratados por el Ministerio de educación o por el de salud. (Ferrer, 1990)

En la Clínica Universitaria de Navarra se inició en 1979, una actividad pedagógica que se formalizó, por acuerdo entre los departamentos de Didáctica, orientación y pediatría

2.2 América Latina

Se presenta un panorama del desarrollo y experiencias relacionadas con la pedagogía hospitalaria en países de América Latina.

En Argentina la labor educativa en los hospitales se remonta a la mitad del siglo XX, con el hospital “Víctor J. Vilela”, que desde 1930 pone en marcha un programa educativo dirigido a los niños internos y las madres analfabetas.

En Brasil a diferencia de Argentina tiene su origen más reciente que data de la década de los 50 que se basa en dos principios, el primero tiene una perspectiva de educación inclusiva desde la cual atender a todos y cada uno de los niños hospitalizados y el segundo busca ofrecer una atención integral. (Unesco, 2006)

En Chile la labor educativa en los hospitales comienza a dar sus inicios de vida en los hospitales infantiles de Santiago, en los cuales actúan algunos espacios educativos centrados en la atención a niños y niñas en 1999.

2.3 En México

En México la participación educativa en los hospitales es reciente en comparación con los países europeos, surge ante la necesidad de atender a niños,

niñas y jóvenes hospitalizados, que por su enfermedad deben abandonar la escuela por periodos prolongados. (knaul, 2006)

Desde hace varios años se han visto avances en materia de educación, logros que favorecen a personas enfermas en situación de hospitalización, que difícilmente se habían tomado en cuenta en cuestiones de educación y solo por el hecho de encontrarse en una situación de enfermedad se les había negado el derecho de recibir una educación escolar, un derecho que por su situación se les resulta imposible de ejercer.

Detectando este problema la Secretaría de educación Pública (SEP) y la Secretaria de Salud (SALUD), con ayuda del Instituto Nacional para la Educación de los Adultos (INEA) han puesto en marcha el programa sigamos aprendiendo en el hospital con el objetivo de reducir el riesgo del rezago educativo de niños y jóvenes hospitalizados.

El programa “Sigamos aprendiendo en el hospital” inició operaciones de manera oficial el 9 de marzo de 2005 en cinco hospitales del Distrito Federal, en poco tiempo se extiende a otros estados e instituciones del país, para octubre de 2006, el programa operaba en 47 hospitales y tres albergues de 23 entidades federativas mexicanas y el Distrito Federal, en el que se atendió a niños y jóvenes en riesgo de rezago educativo.

La administración federal de servicios educativos en el Distrito Federal responde a la necesidad de pacientes atendidos en hospitales pediátricos en la ciudad de México, colocando al alumno en situación hospitalaria como el actor principal de un quehacer escolar adecuado a sus necesidades ya que una larga estancia en institutos de salud los impide incorporarse en una educación regular.

El objetivo es para que los niños que padecen enfermedades graves no se atrasen en sus niveles escolares por estar hospitalizados y cuando salgan puedan seguir con sus clases normales de esta manera el programa comprende dos ejes

fundamentales fortaleciendo los aspectos del desarrollo que son el humano y el social, los cuales son la salud y la educación. (knaul, 2006)

La pedagogía hospitalaria originalmente no centraba su atención a la educación de los adultos en situación de hospitalización así como la de familiares y personal hospitalario en situación de rezago educativo. Esta es, una característica principal del programa “sigamos aprendiendo en el hospital”, que es el caso mexicano de pedagogía hospitalaria, por esto es muy significativo este modelo que brinda servicios educativos a sectores de la población que se encuentran en rezago educativo.

2.4 Pedagogía hospitalaria

La pedagogía hospitalaria es un ámbito de la pedagogía social (Pérez Serrano, 2004) que se encarga de la atención educativa de niños que se encuentran hospitalizados.

Es en este entorno un hospital, fuera de la escuela, donde se encuentra una pedagogía alternativa, la pedagogía hospitalaria que se encarga de los procesos educativos en el contexto hospitalario. El primer problema es de niños enfermos en edad escolar, que se encontraban hospitalizados por largos periodos de tiempo, aunque debe tenerse claro que no sólo trata a niños en edad escolar sino que centra su atención en todo aquel paciente hospitalizado que ve afectada su estancia en la escuela. Por ello cabe mencionar que es un hecho social y que la pedagogía hospitalaria es una alternativa para contribuir con el niño enfermo hospitalizado, en su educación escolar y más específicamente en su educación integral.

El autor Hernández Tugues (2007) refiere que “en el campo de la Ciencia de la Salud y la Pedagogía se observa una tendencia holística de atención del ser humano y su estado de salud y enfermedad”. Y pasa a citar a Ochoa y Lizasoán, quienes refieren que “La enfermedad es una circunstancia, no una definición de la persona. Debemos conseguir que el individuo sienta que está enfermo, no que es enfermo”.

Por otro lado, cabe mencionar que los niños que padecen alguna enfermedad y ven afectada su continuidad y permanencia en la escuela, son niños que padecen enfermedades de larga duración.

La pedagogía hospitalaria tiene, como una de sus finalidades, que el niño hospitalizado reciba la educación adecuada como cualquier niño de su edad, ya que esto es un derecho primordial de todo ser humano; por lo cual, esta pedagogía procura que el niño siga con su formación escolar y personal durante el tiempo que permanezca en el recinto hospitalario.

Esta es una pedagogía que tiene un objeto de estudio, atención e investigación, centrado en la persona hospitalizada en sus diversas etapas de hospitalización, la llegada, la hospitalización y el alta del niño, que ha de continuar con su proceso de desarrollo formativo y de adaptación a la situación de enfermedad y hospitalización.

Es una pedagogía que se puede situar más allá de la educación escolar y de la medicina, ya que se ocupa de la educación integral de la persona. Se puede decir que no renuncia a los contenidos específicos de la enseñanza formal currículum escolar, sino que trata de flexibilizar y agilizar los contenidos educativos impartidos, los cuales deben ajustarse a las necesidades de la persona hospitalizada.

2.5 Los programas en México

En México, desde hace varios años se han comenzado a ver avances en materia educativa, logros que favorecen a sectores de la población como lo son personas enfermas en situación de hospitalización y que difícilmente se habían tomado en cuenta en cuestiones de educación, ya que sólo por el hecho encontrarse en una situación de enfermedad se les había relegado negándoseles el derecho a recibir una educación escolar, un derecho que por su situación les resulta imposible ejercer, de la misma forma o en el mismo lugar que cualquier otra persona que no tiene problemas de salud, un derecho a la educación.

Es un programa nacional que dio inicio a sus operaciones de manera oficial el

día 9 de marzo del año 2005, en la ciudad de México. Con esto, el país ha tomado la iniciativa de diseñar y operar programas educativos que beneficien a niñas, niños y jóvenes que viven con alguna enfermedad, ya que gracias a este programa se les suministran servicios educativos. El programa busca atender esta demanda educativa.

“El objetivo es para que los niños que padecen enfermedades graves no se atrasen en sus niveles escolares por estar hospitalizados, y cuando salgan puedan seguir con sus clases normales”. (knaul, 2006)

2.6 Las aulas hospitalarias en México.

Son las unidades escolares que se ubican en un hospital para atender a los niños y niñas ingresados por periodos de tiempo largos o cortos. Con la creación de estas aulas el alumnado recibe atención educativa durante el periodo de hospitalización con el objetivo de que pueda recibirla con la mayor normalidad posible y disminuir las consecuencias negativas que su hospitalización puede tener en el alumnado tanto a nivel educativo como personal, ya que la hospitalización no sólo tiene como consecuencia la interrupción de su desarrollo educativo sino que la tiene en su desarrollo emocional y en sus relaciones sociales y afectivas.

El alumnado que es atendido en estas aulas tiene edades comprendidas entre los 3 y los 16 años aunque en ocasiones puntuales también pueden asistir niños y niñas que sobrepasen estas edades.

Las especiales condiciones de este alumnado tienen como consecuencia que la labor que se desarrolla en las aulas hospitalarias tenga unas determinadas características:

- - Debe ser un espacio abierto y flexible.
- - Con una atención educativa adecuada a las características de la persona hospitalizado.
- - Con una organización que tenga en cuenta la posibilidad de ausencias.
- - Que posibilite la reincorporación del alumnado cuando sea necesario.

El origen de estas aulas se encuentra en las aulas que surgieron ante la necesidad de atender educativamente a los niños y niñas hospitalizados, en los años cincuenta se crean las primeras escuelas en los hospitales en centros vinculados con la orden hospitalaria de San Juan de Dios.

CAPÍTULO III

FUNDAMENTOS TEÓRICOS

Toda práctica educativa intencionada y formadora debe tener una base firme en investigaciones que ayudan a dar sentido, dirección a lo que se quiere lograr y de qué manera se debe actuar para para que el conocimiento ofrecido tenga relevancia en la vida de los educandos.

Así se pretende fundamentar esta práctica de la pedagogía hospitalaria; deberá ser vista desde el punto constructivista social de Vigotsky aparte de que su teoría plantea el trabajo colectivo, referido directamente en un hospital de Rusia atendiendo las necesidades educativas de los pacientes. (LEV, 2013)

Vigotsky fue profesor en varias instituciones de enseñanza, se interesó por los problemas de aprendizaje, de desarrollo y por los procesos educativos en niños y niñas normales y con necesidades especiales, siempre le importó relacionar la psicología científica con la labor pedagógica, partió de la observación del campo de la psicología. (Barquero, 1996)

Una de las obras más importantes del psicólogo Lev Semiónovich Vygotsky es la teoría de la defectología que la propuso en Rusia como una alternativa de educación a niños que sufrían un tipo de discapacidad y con esto, elevar su educación y no ser marginados.

Con la idea como la indica el autor, que para comprender al hombre se debe analizar la vida de éste y las condiciones reales de su existencia, pues la conciencia es un reflejo subjetivo de la realidad objetiva, saber cómo está el niño y a qué se ha enfrentado para poder ayudarlo en su formación educativa actual.

Para Vigotsky las escuelas y otras instituciones educativas informales representaban los mejores laboratorios culturales para estudiar el pensamiento y

modificarlo mediante la acción cooperativa entre adultos en infantes. (Matos, 1995)

El autor da una definición acerca del mediador y dice: “es aquel que incentiva de manera natural en el estudiante mediante avances que en el no sucederían de forma espontánea y con esto logra un adelanto en su desarrollo”, se aplicaría esta idea dentro de los hospitales directamente con los niños enfermos, alentarlos a seguir adelante pese a sus limitaciones. (POZO, 2002)

La educación es fundamental para el desarrollo, que es a través de un proceso de mediación docente en la que el maestro es la persona principal, que tiene el deber de coordinar y orientar el proceso de enseñanza para un mejor desempeño de la comunidad estudiantil sea cual sea y donde quiera que se encuentre.

Para Vigotsky desde su teoría socio-cultural del aprendizaje, expresa que: “emplear conscientemente la mediación social implica dar educadamente importancia no solo al contenido y a los mediadores instrumentales sino también a los agentes sociales y sus peculiaridades, se refiere a los niños y niñas que se encuentran con estancia prolongada en los hospitales donde el mediador será el encargado de atender las necesidades de estos niños, mediar los contenidos con la forma de impartirlos.

Los instrumentos de mediación provienen del medio social externo. En este caso, son transmitidos por el docente, pero deben ser asimilados o interiorizados por cada sujeto, de modo que pueda realizar operaciones indirectas, complejas, transferibles a otros aprendizajes. Es así que “el proceso de formación de las funciones psicológicas superiores se dará, para Vigotsky, a través de la actividad práctica e instrumental, pero no individual, sino en interacción o en cooperación social”. (Barquero, 1996)

El proceso de mediación se produce en dos ámbitos; el primero de ellos que es externo al individuo está representado por el “otro social”, que en el caso particular de la educación es el profesor y por todos los elementos culturales, a los cuales Vigotsky denomina “herramientas”. Una herramienta, sirve como conductor de la influencia

humana sobre los objetos con los cuales el sujeto establece una relación directa.

El segundo ámbito de mediación denominado “signo”, es de carácter interno, tiene lugar en el plano mental y es a través de ellos que el individuo capta, interioriza, interpreta y relaciona. Vigotsky otorgaba el estatus de “herramientas psicológicas”, a todos los “signos” en especial al lenguaje y al pensamiento que en contraposición con las “herramientas físicas”; las herramientas psicológicas, son los instrumentos de mediación del hombre con la sociedad.

Las investigaciones de Vigotsky se centran, entre otros campos, en el pensamiento, el lenguaje, la memoria y el juego del niño. En su teoría se encuentran varias ideas importantes. En primer lugar el lenguaje es un instrumento imprescindible para el desarrollo cognitivo del niño, posteriormente la conciencia progresiva que va adquiriendo el niño lo cual le proporciona un control comunicativo, además el desarrollo lingüístico es independiente del desarrollo del pensamiento.

Para Vigotsky la evolución del individuo ha de analizarse teniendo en cuenta no solo su estado actual, su desarrollo real, sino también la dinamización que sobre él ejerce las interacciones. En los últimos años de su aporte científico, Vigotsky se encaminó a develar conceptualmente la conciencia humana como sistema psicológico, ello no llegó a completarse por su temprana muerte.

De acuerdo con Vigotsky, los monólogos auto dirigidos del niño en edad preescolar ocurren más a menudo en algunos contextos que en otros. Específicamente, Vigotsky observó que es más probable que los niños hablen consigo mismos cuando intentan solucionar problemas o lograr metas importantes, y afirmaba que el habla no social se incrementaba en forma notable estos pequeños pueden solucionar problemas por sí mismos y ser capaces de superar los obstáculos que encuentran al intentar alcanzar sus objetivos.

3.1 Dimensión del campo

Al hablar de docencia se remonta a sus orígenes que refiere a la etimología latina que viene del latín “docere”, que es la actividad de enseñar, en este sentido el campo de la docencia pretende enseñar o proporcionar conocimiento a los niños que por limitaciones de su enfermedad no pueden asistir de manera física a una escuela regular.

A si mismo se encarga de interiorizar el proceso de enseñanza aprendizaje, los cuales se llevan a cabo con diversas metodologías y por medio de la didáctica y sus instrumentos, para proponer innovaciones y alternativas en el trabajo docente no tradicional pues el principal autor de esta práctica será el alumno.

La enseñanza es una acción coordinada o un proceso de comunicación, cuyo propósito es presentar a los alumnos de forma sistemática los hechos, ideas, técnicas y habilidades que conforman el conocimiento humano, el responsable de la educación de las personas hospitalizada deberá manejar estos conceptos para transmitirlos a sus educandos por eso, dentro de la propuesta “sigamos aprendiendo en el hospital” los encargados de presidir esta acción deben ser maestros formados en escuelas dirigidas a la docencia y capacitados por los hospitales en cuestión de salud y funciones del cuerpo humano.

Las actividades de enseñanza que realizan los profesores están inevitablemente unidas a los procesos de aprendizaje que, siguiendo sus indicaciones, realizan los estudiantes. El objetivo de docentes y discentes siempre consiste en el logro de determinados objetivos educativos y la clave del éxito está en que los estudiantes puedan y quieran realizar las operaciones cognitivas convenientes para ello, interactuando adecuadamente con los recursos educativos a su alcance.

El principal objetivo del profesorado es que los estudiantes progresen positivamente en el desarrollo integral de su persona y, en función de sus capacidades

y demás circunstancias individuales, logren los aprendizajes previstos en la programación del curso.

Para ello deben realizar múltiples tareas: programar su actuación docente, coordinar su actuación con los demás miembros del centro docente, buscar recursos educativos, realizar las actividades de enseñanza propiamente dichas con los estudiantes, evaluar los aprendizajes de los estudiantes y su propia actuación, contactar periódicamente con las familias, gestionar los trámites administrativos. (BOLIVAR, 2000)

De todas estas actividades, las intervenciones educativas consistentes en la propuesta y seguimiento de una serie de actividades de enseñanza a los estudiantes con el fin de facilitar sus aprendizajes constituyen lo que se llama el acto didáctico, y representa la tarea más emblemática del profesorado.

Actualmente se considera que el papel del profesorado en el acto didáctico; es básicamente proveer de recursos y entornos diversificados de aprendizaje a los estudiantes, motivarles para que se esfuercen, dar sentido a los objetivos de aprendizaje, destacar su utilidad, orientarles en el proceso de aprendizaje, en el desarrollo de habilidades expresivas y asesorarles de manera personalizada en la planificación de tareas y trabajo en equipo.

No obstante, a lo largo del tiempo ha habido diversas concepciones sobre cómo se debe realizar la enseñanza, y consecuentemente sobre los roles de los profesores y sobre las principales funciones de los recursos educativos, agentes mediadores relevantes en los aprendizajes de los estudiantes.

3.2 Fundamento pedagógico

A medida que la sociedad va evolucionando y se va formando cambiando también así, la pedagogía se ha ido modificando y consolidándose, durante el transcurso de la historia donde la pedagogía no ha surgido del vacío si no que se va formando por influencia de diferentes factores como son: económicos, políticos y

sociales, que entra su atención a problemas que se dan en contextos diferentes a los de una escuela, los cuales son ámbitos donde también se desenvuelven y desarrolla el ser humano cotidianamente, es importante porque es donde se educa, por decir algunos en la calle, con los amigos y en el trabajo.

Por lo tanto es importante mencionar que la educación no solo se encuentra o adquiere en una escuela, es en la cotidianeidad donde se puede encontrar a la pedagogía social, que se encarga de formar al ser humano, así como integrarlo a la sociedad, que por su condición de enfermedad el sistema no se puede ajustar a él y en otras palabras le ha arrebatado.

Si se menciona a la pedagogía social se ocupa de diversas cuestiones que se originan fuera del alcance del sistema formal de educación ya sea como ayuda infantil o asistencia a la familia y atención juvenil, esta participa en diversos campos en los que determina un trabajo multidisciplinar.

Con base en esto se puede entender a la pedagogía social como parte de la pedagogía, no solo se concentra en ámbitos y contextos eminentemente con la educación formal si no que atiende los problemas que se generan en la vida cotidiana de las personas.

3.3 Fundamento metodológico

Dentro de las investigaciones en las ciencias sociales existen dos tipos de metodologías: cuantitativas y cualitativas. En la que se elige dependiendo del tipo de investigación que se quiera llevar a cabo y cuál será el fin del investigador. Para hacer una elección es necesario tener en cuenta la situación de la investigación, distinguir los diversos métodos que tiene cada tipología y saber a qué se refiere cada una, es necesario centrarse en las necesidades del problema de estudio (SZASZ, 2002).

El paradigma cualitativo, está más ligado a las perspectivas estructural y dialéctica, centra su atención en comprender los significados que los sujetos infieren a las acciones y conductas sociales, no tanto a los datos duros que la estadística genera si no el entender al sujeto desde su entorno hasta su interno.

Para ello se utiliza esencialmente técnicas basadas en el análisis del lenguaje, como pueden ser la entrevista, el grupo de discusión, la historia de vida, y las técnicas de creatividad social que muestren el cómo el sujeto comprende la realidad y cuál es su postura ante el fenómeno a estudiar.

Lo importante no es cuantificar la realidad o distribuirla en clasificaciones, sino comprender y explicar las estructuras latentes de la sociedad, que hacen que los procesos sociales se desarrollen de una forma y no de otra, cómo se comportan los sujetos en la realidad.

Dicho de otra forma, desde este paradigma intenta comprender cómo la subjetividad de las personas, las motivaciones, predisposiciones, actitudes, etc. modifican su comportamiento en la realidad.

Toda metodología está complementada por un enfoque que es quien le da una intención al trabajo, no solo puede quedar en un tipo de investigación, debe ir más allá desde donde se está viendo el problema y esto depende del investigador.

Para la siguiente exposición es necesario hablar del enfoque, en este caso particular de investigación es el exploratorio que se efectúa, normalmente, cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes.

Los estudios exploratorios sirven para aumentar el grado de claridad con fenómenos relativamente desconocidos, obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa sobre un contexto particular de la vida

real, investigar problemas del comportamiento humano que se consideren por determinada área, identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades para investigaciones posteriores o sugerir afirmaciones verificables. (Sampieri 2010)

La metodología se conforma por procesos sistematizados o métodos para construir de la evidencia empírica de la investigación si tiene sus orígenes en una técnica de entrevista, (anexo E) las técnicas de producción de los datos se relacionan al tipo de investigación que se utiliza, esto para recopilar la información adecuada. (ALVARES-GAYOU, 2007)

CAPÍTULO IV

MANUAL PARA PADRES

A lo largo de este trabajo se ha recapitulado la educación para los niños que por enfermedad no pueden seguir en una escuela regular, que son solo algunas dependencias o instituciones quienes si prestan un servicio completo de educación a niños y niñas que sufren algún tipo de enfermedad que los limite a un hospital.

Con el trayecto del trabajo se ha dado a la tarea de conceptualizar algunas ideas como son la educación que al pensar en esta lo primero que recordamos es una institución como tal, y no como algo que ocurre a lo largo de la vida y se encarga de diversos temas que al final se relacionan con el mejoramiento en la calidad de vida.

Aquí es donde aparece la relación que existe entre un hospital y una institución educativa donde no se ven los espacios como tal si no al proceso educativo que es el educador y el educando en donde el autor de la educación debe tener las capacidades de transmitir la información de una manera productiva, y por lo tanto se debe profesionalizar todo aquel que quiera ser parte de esta actividad.

A partir de lo antes mencionado y dejando en claro que independientemente cual sea el nivel de profesionalidad (empírica o escolar, vinculado o no con lo pedagógico) y en este caso en particular a los padres que tengan niños en esas condiciones y así es como se pensó en estructurar el manual para padres que puede ser de gran ayuda en la realización de actividades educativas.

Un manual (del latín manualis, de fácil ejecución o entendimiento) es un documento que ordena y jerarquiza información de forma sustantiva, sistemática y breve, con una estructura que permite su fácil localización y manejo de la información en un formato donde se puntúan temas centrales, donde se

pretende que el contenido sea útil para la realización de ciertas tareas (RAUTENBERG, 1996).

4.1 La teoría del manual

El proceso de aprendizaje no se genera por si mismo si no son necesarios programas intencionados de educación que son diseñados por profesionales de este campo, aunado a eso se debe reconocer que existen algunas prácticas educativas que requieren de un trabajo más fundamentados tanto teórica cómo práctica y metodológicamente, (RAMIREZ, 2001).

En este sentido se pueden encontrar programas educativos a mediano y corto plazo, como los programas de educación básica, pero también hay más breves vinculados a los ámbitos como capacitación y trabajo, promoción social, cuyos programas son puntuales y de los cuales se derivan una gran cantidad y variedad de temas.

En el mismo orden de ideas planteado anteriormente y desde esa perspectiva se plantea programas de apoyo que permita hacerse cargo de procesos y ampliar sus opciones con los niños que se pretende trabajar.

El manual para padres que se desarrolla más a delante puede ser de utilidad tanto para educadores profesionalizados como para otros sujetos que sin ser expertos en educación, estén en condiciones de hacerse cargo de un programa educativo emergente, sobre el cual se sustenta.

4.2 Las ideas centrales de un manual.

1.- El enfoque del manual es de carácter constructivista.

2.- La población destinada son los niños hospitalizados que truncaron su educación.

- 3.- Cualquier persona está constantemente enseñando y aprendiendo.
- 4.- Las sugerencias pedagógicas deben estar adecuadas a las necesidades específicas y psicológicas de cada niño en particular.
- 5.- Cada uno de los niños es diferente, así también su experiencia con su enfermedad en particular.
- 6.- El proceso de comunicación debe ser permanente ya que el simple hecho de vivir con otros es comunicarse.
- 7.- La diversidad en el uso de técnicas y actividades planteadas puede hacerse de la propuesta un espacio dinámico para los niños y niñas.

El manual para padres que se propone está integrado por los elementos siguientes:

- 1.- Objetivo general
- 2.- Necesidades relacionadas con la autonomía personal, derivadas de limitaciones motoras y sensoriales.
- 3.- Necesidades relacionadas con la accesibilidad al medio físico y social.
- 4.- Necesidades relacionadas con la comunicación y el lenguaje.
- 5.- Necesidades relacionadas con la rehabilitación psicomotora.
- 6.- Necesidades relacionadas con la construcción de la autoimagen y la autoestima.
- 7.- Necesidades relacionadas con el desarrollo de las capacidades cognitivas.
 - 7.1- Comunicación del padre con el maestro del grupo. (Materiales del aula).
- 8.- La familia.

9.- Recomendaciones didácticas

EL MANUAL

INDICE

EL MANUAL	42
INTRODUCCIÓN	44
OBJETIVO GENERAL.....	45
FUNCIONES DEL MANUAL.	45
Necesidades de los niños y niñas con hospitalización prolongada	46
Necesidades relacionadas con la autonomía personal, derivadas de limitaciones motoras y sensoriales.....	46
Necesidades relacionadas con la accesibilidad al medio físico y social.....	47
Necesidades relacionadas con la comunicación y el lenguaje.	47
Necesidades relacionadas con la rehabilitación psicomotora.	48
Necesidades relacionadas con la construcción de la autoimagen y la autoestima.	48
Necesidades relacionadas con el desarrollo de las capacidades cognitivas.....	49
La familia.	49
La escuela ante un alumno o alumna con enfermedad crónica.	50
Recomendaciones didácticas.....	51
GLOSARIO.....	55

INTRODUCCIÓN

El manual se elabora con la intención de facilitar información teórica-práctica sobre la Pedagogía Hospitalaria y la atención que debe darse a niños y niñas con hospitalización prolongada, en el cual se enlistan una serie de temas que puede ayudar a los padres a entender y auxiliar a sus hijos, en cuestiones tanto educativas como de salud y la autoimagen.

Construido para que la base de la teoría sea tomada desde una visión constructivista social en la que se tome en cuenta las experiencias y realidad de los alumnos.

Y para concluir se presentan algunas actividades que están relacionadas con los temas que se deben abordar y que apoyan con la intención de facilitar la comprensión de contenidos.

Objetivo General

Proponer el manual que funcione para promover la atención educativa a niños y niñas hospitalizados, para que pueda ser aplicado por los padres.

Objetivos específicos.

Describir las necesidades de los niños con hospitalización prolongada.

Apoyar a los padres en la construcción de la autoimagen del niño y su necesidad educativa.

Facilitar la información para que cualquier persona pueda trasmitirla.

Funciones del manual.

Este manual tiene la función de apoyar a padres que tengan niños con hospitalización prolongada, que les brinde información teórica y práctica de cómo deben apoyarlos tanto educativamente como en sus demás necesidades.

Cabe aclarar que dentro de este manual existe una lista de las necesidades que pueden presentarse durante la hospitalización o los cuidados que deben tenerse.

Necesidades de los niños y niñas con hospitalización prolongada

Necesidades relacionadas con la autonomía personal, derivadas de limitaciones motoras y sensoriales.

Algunos de los niños y niñas presentan dificultades en la obtención de un funcionamiento autónomo. Descubrir y utilizar las posibilidades motrices y sensitivas adecuadas a las diversas actividades que emprende en su vida cotidiana es fundamental para el desarrollo.

Las necesidades derivadas de una discapacidad motora. Son niños y niñas que pueden presentar necesidades tanto de accesibilidad como en la ejecución de habilidades básicas de la vida diaria. Para realizar actividades relacionadas con estas áreas necesitan de apoyos específicos de profesionales o herramientas adaptadas a sus capacidades, como puede ser el uso de sillas de ruedas, muletas, andadores, etc., las diferentes patologías que se puede encuadrar: Acondroplasia, Arnold Chiari, Behcet, Síndrome del Maullido de Gato, Distrofia Muscular, Corea de Huntington, LUPUS, Síndrome de Rett y Síndrome de Stickler.

En segundo lugar, se destacan aquellas necesidades derivadas de una discapacidad sensorial y que repercuten en el desarrollo de las habilidades para la autonomía personal. Esto tiene lugar en el alumnado con enfermedades que afectan a los sentidos, como la vista, el oído, o aquellos que presentan problemas en la piel. Para paliar estas dificultades las personas afectadas se pueden servir de apoyos como lupas aumentativas, gafas, sistema Braille, audífonos, etc.

Las enfermedades crónicas que se pueden encuadrar son las siguientes: Albinismo, Aniridia, Fallo Intestinal, Pseudoxantoma Elástico y Síndrome de Wolfram, donde están afectados los órganos sensoriales en mayor o menor grado.

Por último se agruparán las enfermedades que se ven afectadas tanto a nivel

motor como sensorial: Ataxia, Ceroidolipofuscinosis o Enfermedad de Batten, Síndrome de Cornelia de Lange, Deficiencias del Crecimiento y Desarrollo, Epidermolisis Bullosa, Déficit de la Hormona del Crecimiento GH, Osteogénesis Imperfecta, Porfiria, Enfermedad de Von Hippel-Lindau y Síndrome X Frágil.

Necesidades relacionadas con la accesibilidad al medio físico y social.

Es indispensable ayudar a estos niños para que pueda relacionarse en su entorno físico y social, haciendo de éste un medio que les permita integrarse plenamente en dicha realidad y actuar sobre ella, facilitando para ello aquellos apoyos necesarios para la consecución de dicho objetivo. Los niños y niñas con esas patologías pueden tener problemas para acceder a la realidad y actuar en ella por sus limitaciones motoras o sensoriales.

Necesidades relacionadas con la comunicación y el lenguaje.

Algunos de estos niños y niñas carecen o presentan dificultades en el lenguaje oral o retrasos en el desarrollo del lenguaje comprensivo; éstos pueden ser debidos a trastornos auditivos, a lesiones de las vías nerviosas, a una falta de estimulación, etc., estando afectados en ocasiones formas de expresión como la mímica, los gestos... Algunos niños que padecen las siguientes enfermedades crónicas: Acondroplasia, Arnold Chiari, Ataxias, Enfermedad de Batten, Cornelia de Lange, Deficiencia del Crecimiento y Desarrollo, Síndrome del Maullido de Gato, Fallo Intestinal, Síndrome de Rett y Síndrome de SmithMagenis, constituyen un ejemplo.

Existen otras enfermedades de baja prevalencia que manifiestan dificultades en este área pero que no están directamente relacionadas con la comunicación y el lenguaje, estas enfermedades a las que se hace referencia son aquellas que presentan Trastornos Generales del Desarrollo y que se caracterizan por trastornos en las relaciones sociales, en la comunicación, falta de flexibilidad mental, trastornos de ansiedad, etc. Ejemplo de ello es el Síndrome de Gilles de la Tourette, Síndrome de Prader-Willi y el Síndrome de X frágil.

Los niños y las niñas que padecen estas enfermedades necesitan apoyo logopédico.

Necesidades relacionadas con la rehabilitación psicomotora.

Los niños y niñas cuya enfermedad afecte a sus habilidades psicomotoras pueden presentar de manera transitoria o permanente alguna alteración de su aparato motor, debido a un deficiente funcionamiento en el sistema nervioso, muscular y /u óseo, o en varios de ellos relacionados, que en grados variables limita alguna de las actividades que puede realizar el resto de las personas de su edad. Para estos niños y niñas se hace necesario el trabajo con el fisioterapeuta y la atención temprana. Esto puede ocurrirle a niños o niñas con enfermedades tales como: Acondroplasia, Arnold Chiari, Ataxia, Enfermedad de Batten, Deficiencias del Crecimiento y Desarrollo, Síndrome del Maullido de Gato, Distrofia Muscular, Epidermolisis Bullosa, Fallo Intestinal, Fibrosis Quística, Osteogénesis Imperfecta, Síndrome de Prader Willi, Síndrome de Rett, Síndrome de Smith Magenis y Enfermedad de Von Hippel- Lindau.

Necesidades relacionadas con la construcción de la autoimagen y la autoestima.

A veces se puede observar inmadurez afectiva-emocional, motivada en parte por la sobreprotección recibida de las personas que le rodean, en especial su familia; hay que tratarlo como corresponde a su edad. El desarrollo de un equilibrio emocional les permitirá construir una autoimagen positiva, favoreciendo la presencia de modelos de identificación. Para mejorar su autoestima y las relaciones sociales se ha de fomentar la participación en todo tipo de actividades y juegos.

Uno de los objetivos a conseguir es construir una imagen ajustada y positiva de sí mismo, identificando sus características y cualidades personales. La construcción de su identidad puede verse afectada debido a que les puede faltar confianza en sí mismos y a que su desarrollo emocional se puede ver influido por su imagen, la aceptación de los demás y de sí mismo respecto a su enfermedad.

Esto se puede observar en niños y niñas con Acondroplasia, Arnold Chiari,

Ataxia, Enfermedad de Behçet, Distrofia Muscular, Ceroidlipofuscinosis o Enfermedad de Batten, Deficiencias del Crecimiento y Desarrollo, Epidermolisis Bullosa, Fibrosis Quística, Síndrome de Gilles de la Tourette, Déficit de la hormona de crecimiento GH, Porfiria, Síndrome de Prader-Willi, Enfermedad de Pseudoxantoma Elástico y Síndrome de X Frágil.

Es importante intervenir en la aceptación y normalización de la vida de estos escolares en el centro a través de la facilitación de información a sus compañeros y compañeras, así como a todo el personal del centro educativo, a fin de conseguir una plena integración.

Arnold Chiari, Ataxia, Enfermedad de Batten, Deficiencias del Crecimiento y Desarrollo, Síndrome del Maullido del Gato, Síndrome de Gilles de la Tourette, Hemofilia, Corea de Huntington, Porfiria, Síndrome de Prader-Willi, Síndrome de Rett, Síndrome de Smith Magenis, Síndrome de Stickler, Síndrome de Wolfram y Síndrome de X Frágil.

Necesidades relacionadas con el desarrollo de las capacidades cognitivas.

Los aspectos relacionados con la percepción, atención, memoria, imitación, imaginación, etc. constituyen las capacidades cognitivas; el alumnado tiene que lograr comprender y actuar en su mundo para lograr su desarrollo cognitivo, mediante el desarrollo de esas capacidades. Las patologías que pueden afectar a las capacidades cognitivas son: Albinismo, Síndrome de Apert,

Comunicación del padre con el maestro del grupo. (Materiales del aula).

La familia.

La familia es la principal instancia socializadora de los niños y niñas, mientras que los padres y madres son los primeros responsables de su educación y orientación. Esto es debido a que es el espacio de pertenencia y desarrollo más básico y fundamental de la persona, donde se adquieren una variedad de aprendizajes profundos y duraderos en el tiempo.

Dado que la familia y la escuela son instancias primarias de formación y socialización de menores, es necesario que entre ambas exista una cercanía y coherencia respecto de la educación que ofrecen a los niños y niñas. La base de un desarrollo social, lingüístico y cognitivo en la infancia, depende mucho de las interacciones que se den entre la familia y escuela.

Hogar y escuela deben actuar de forma conjunta, de manera tal que los valores recibidos tengan una continuidad y trascendencia que asegure su adquisición, reduzca confusiones y conflictos y produzcan efectos importantes en su vida en el centro educativo.

La escuela ante un alumno o alumna con enfermedad crónica.

Para la identificación y evaluación del niño o niña con alguna de las patologías y su correcta inclusión y adaptación al sistema educativo se debe seguir un protocolo que consta de los siguientes pasos:

Detección del caso: la situación idónea es una detección temprana de los principales indicadores de cada patología, utilizando escalas de observación clínica-médicas, entrevistas con los padres, madres, familiares, etc.

Especificación de la demanda: concretar qué es exactamente lo que vamos a evaluar.

Recoger la información previa: reunir toda aquella información relevante de este caso, procedente de múltiples fuentes.

Selección de las áreas e instrumentos necesarios para una correcta evaluación.

Información de los agentes implicados: en este punto obtendremos la máxima información posible de los padres y madres y de los tutores o tutoras escolares del menor. De los progenitores debemos evaluar las expectativas sobre sus hijos o hijas y sus aptitudes hacia ellos, es decir, hasta que punto están informados de las características de la patología y de los logros y avances que se pueden conseguir, y qué hacen para ello. Del profesorado tenemos que obtener información sobre

competencias curriculares del sujeto evaluado, su estilo de aprendizaje, las relaciones sociales con sus iguales y las características del contexto escolar.

Obtención de información directa del sujeto: a través de entrevistas, escalas psicométricas o de observación. En este punto hay que realizar una evaluación psicológica para analizar cómo la presencia de indicadores de su patología afecta a su adaptación e inclusión en el ámbito educativo.

En la evaluación psicológica nos centraremos en los siguientes aspectos: sistema perceptivo, psicomotricidad, aptitudes cognitivas, comunicación y lenguaje, autonomía personal y conducta social y emocional. Tras esta evaluación tendremos claro cuáles son los puntos fuertes y débiles de esta persona, que nos sirvan de base para diseñar la correcta intervención.

Síntesis evaluativa, análisis e interpretación de los resultados: en este punto identificamos las necesidades educativas específicas que requiere esta persona.

Dictamen de Escolarización, en su caso, emitido por el Equipo de Orientación Educativa de la zona.

Propuesta de medidas de atención educativa.

Seguimiento y evaluación.

Recomendaciones didácticas

El juego, como ya se ha dicho en diferentes ocasiones, es el estado natural de la infancia. La mejor forma de comprender el mundo, transformarlo, estimarlo. La actitud lúdica en la infancia se convierte, cuando sobreviene la enfermedad, en una orientación sobre el efecto que ésta tiene sobre el niño o niña: que una criatura no tenga ganas de jugar puede ser un síntoma de que algo no funciona como debiera.

Por otro lado, cuando la dolencia ya ha hecho acto de presencia, el juego es un medio

fantástico para:

- 1.- Reír y disfrutar con el consiguiente efecto positivo sobre el sistema inmunológico.
- 2.- Evitar el aburrimiento.
- 3.- Aprovechar las capacidades de cada niño y niña para el juego como terapia contra la enfermedad.
- 4.- Permitir que el niño exteriorice sus sentimientos y dé salida a sus miedos y angustias.
- 5.- Permitir la participación del niño en actividades familiares o grupales que le permitan una relación social normalizada.

Cuando se produce una situación en la que un niño cae enfermo, la cotidianidad cambia. Los hábitos se modifican. Los alimentos, los horarios... e incluso la propia percepción del cuerpo.

La hospitalización es un proceso complejo para cualquier persona, pero posiblemente en el caso de un niño merece una atención diferenciada ya que se encuentra en una etapa que no dispone a su alcance de todos los recursos para entender y gestionar determinadas emociones y situaciones. La realidad del niño hospitalizado cambia desde aspectos más individuales como de aspectos más vinculados al entorno:

- 6.- Su debilidad los puede volver apáticos y pasivos.
- 7.- Se ven incapaces de reaccionar normalmente a los estímulos externos.
- 8.- Pierden autonomía y control, con lo que pueden demostrar ira y frustración.
- 9.- Temen que les hagan daño con las agujas, los tratamientos...
- 10.- Pueden aparecer estados depresivos, regresiones, ansiedad, aislamiento, miedo, negaciones y obsesiones.
- 11.- Puede disminuir su capacidad habitual de tolerancia.

El entorno, a su vez:

Puede mostrarse más ansioso, preocupado.

Puede mostrar más atención de la habitual, e incluso llevado al extremo, la desaparición

de límites o normas para el niño permitiendo todos sus caprichos.

Pueden resentirse las relaciones con hermanos, principalmente, si quedan relegados a

un segundo plano o con compañeros habituales de juegos ya que el niño debe permanecer en el centro hospitalario.

En esta situación, si el hospital dispone de los mecanismos necesarios para facilitar el juego, estos efectos pueden quedar paliados, de forma que, como relaciona la pedagoga y educadora Sílvia Penón, permite:

Vivir la situación desde una vertiente más normalizada (jugar con los padres y los amigos, con los hermanos, etc).

Expresar sus sentimientos y emociones, liberando miedos y angustias mientras juega

Adaptarse mejor a las distintas situaciones hospitalarias

(compañeros, tratamientos, adultos diferentes...).

Compartir las mismas situaciones con otros niños que están viviendo las mismas situaciones de hospitalización.

Relajarse y liberarse del estrés que supone el ingreso.

Canalizar el estrés y la rabia.

Ser autónomo. Tomar las propias decisiones en las acciones de juego que lleva a cabo.

Siguiendo de la mano de la experiencia de la pedagoga Sílvia Penón, antes de escoger los juegos y juguetes para un centro hospitalario se deberá tener en cuenta las normativas higiénicas, la normativa del hospital y las características de los niños hospitalizados.

En cuanto a las condiciones higiénicas hay que tener en cuenta los procesos de limpieza, desinfección y esterilización, que permiten, respectivamente, reducir, gérmenes, eliminar microorganismos patógenos e incluso destruir la flora microbiana de un juguete. Para ello, el juguete ha de ser de un material resistente, siendo el plástico lo más adecuado. Es importante, pues, que cuando escojamos un juguete para un niño hospitalizado observemos bien todas sus piezas para evitar que se estropeen durante estos procesos y, sobre todo, estemos atentos a las indicaciones del personal sanitario al respecto.

Los tipos de juegos y juguetes que podemos emplear en el ámbito hospitalario son muchos y muy variados, siempre sin olvidar:

1. Que el niño es, ante todo, un niño, no un “enfermo”... la persona siempre trasciende a la enfermedad.
2. Que el juego ante todo ha de producir placer. Aunque sea una buena herramienta terapéutica es primordial que el niño se divierta y que sean juguetes adecuados a sus intereses y a su edad.
3. Que por su situación de ingreso viven unas circunstancias especiales a tener en cuenta a la hora de escoger un juego: se pueden ver interrumpidos frecuentemente por la toma de la medicación o para hacer alguna prueba, pueden llevar “palomitas” o estar conectados a alguna máquina, pueden sufrir algún tipo de aislamiento médico por estados de inmunodepresión...

Así, en un hospital no pueden faltar:

Juegos psicomotores, desde juegos sencillos de manipulación, mesas de actividad, caminadores o arrastres hasta juegos que les permita liberar la tensión que produce la hospitalización (saltar, golpear...).

Juguetes que faciliten el juego simbólico, vinculados especialmente con el ejercicio médico, con el entorno hospitalario que es lo que les toca más de cerca: muñecos de forma humana o animal, títeres, disfraces... todo aquello que pueda ayudar a entender y controlar la situación que les rodea y reduzca la angustia.

Juegos de construcción, priorizándose juegos sencillos y motivadores y evitando juegos complejos que debido al cansancio les resulten frustrantes. Debemos, asimismo, poner atención al tamaño de las piezas y tener en cuenta si podemos jugar o no en una superficie irregular como es la cama.

Juegos de reglas, especialmente indicados por su vertiente socializadora tanto con la familia que acompaña al niño como con el resto de niños y familias que viven la misma situación. Son recomendables los juegos cortos, ágiles y estimulantes.

GLOSARIO

Antihistamínicos: son fármacos que bloquean los receptores de la histamina reduciendo o eliminando sus efectos. La histamina es un mediador químico que el cuerpo libera en las reacciones alérgicas.

Apnea: enfermedad del aparato respiratorio. Definida por el cese completo de la señal respiratoria de al menos diez segundos de duración.

Apraxia: es la desintegración del acto motor voluntario. Es la incapacidad para ejecutar de forma apropiada una destreza o habilidad motora aprendida.

Autoinmune: el sistema inmunitario se convierte en el agresor y ataca a partes del cuerpo en vez de protegerlo. Existe una respuesta inmune exagerada contra sustancias y tejidos que normalmente están presentes en el cuerpo. Las causas son todavía desconocidas y son probablemente el resultado de múltiples circunstancias, (por ejemplo: predisposición genética).

Autosómico dominante: es una de las formas en que un rasgo o trastorno se puede transmitir de padres a hijos. Si una enfermedad es autosómica dominante, quiere decir que la persona sólo necesita obtener el gen anormal de uno de los progenitores para heredar la enfermedad. Con frecuencia, uno de los progenitores puede tener la enfermedad.

Autosómico recesivo: es una de las maneras en que un rasgo, trastorno o enfermedad se puede transmitir de padres a hijos. Significa que se tienen que presentar dos copias de un gen anormal para que se presente la enfermedad o el rasgo.

Broncodilatadores: son sustancias que relajan la musculatura lisa del árbol respiratorio a través de diferentes mecanismos. Con ello disminuyen la obstrucción de la vía aérea, mejoran las alteraciones de la función pulmonar y alivian las manifestaciones clínicas que ocasiona la reducción de la luz bronquial.

Catéter: es un dispositivo que puede ser introducido dentro de un tejido o vena. Los catéteres permiten la inyección de fármacos, el drenaje de líquidos o bien el acceso de otros instrumentos médicos.

Congénito: cualquier rasgo presente en el nacimiento, es decir adquirido durante la vida intrauterina, ya sea resultado de un factor genético, físico (radiación), químico (fármacos, tóxicos) o infeccioso (rubeola congénita entre otras).

Coprolalia: es una ocasional aunque poco frecuente característica en los pacientes del Síndrome de Tourette. Es una tendencia patológica a proferir palabras y frases consideradas culturalmente tabúes o inapropiadas en el ámbito social.

Copropraxia: tendencia a efectuar, a menudo, gestos groseros, como se ve en la enfermedad de Gilles de la Tourette.

Coreico: movimiento característico involuntario, incontrolado e impredecible que afectan al tronco y extremidades. Contorsiones que recuerdan a una danza.

Delección: pérdida de material genético de un cromosoma que puede ir desde la

pérdida de un solo nucleótido hasta la pérdida de grandes regiones visibles citogenéticamente.

Diabetes insípida: es causada por la incapacidad de los riñones para conservar el agua, lo cual lleva a que se presente micción frecuente y sed pronunciada. Es una afección poco común que se presenta cuando los riñones son incapaces de conservar el agua a medida que desempeñan su función de filtrar la sangre.

Diabetes mellitus: es un síndrome orgánico multisistémico que se caracteriza por un aumento de los niveles de glucosa en la sangre (hiperglicemia) resultado de concentraciones bajas de la hormona insulina o de una anormal resistencia a los efectos de esta, combinado con una inadecuada secreción de esta hormona para compensarlo, esto conducirá posteriormente a alteraciones en el metabolismo de los carbohidratos, lípidos y proteínas.

Disartria: es un trastorno del habla cuya etiología se atribuye a una lesión del sistema nervioso central y periférico. Se distingue de una afasia motora en que no es un trastorno del lenguaje, sino del habla; es decir, el o la paciente manifiesta dificultades asociadas con la articulación de fonemas.

Disfagia: es el término técnico para describir el síntoma consistente en dificultad para la deglución (problemas para tragar). Esta dificultad suele ir acompañada de dolores.

Displasia: es una anomalía en el aspecto de las células debido a los disturbios en el proceso de la maduración de la célula.

Ecolalia: es una perturbación del lenguaje en la que el sujeto repite involuntariamente una palabra o frase que acaba de pronunciar otra persona en su presencia, a modo de eco.

Ecopraxia: imitación de gestos realizados por otros.

Epidídimo: es un tubo estrecho y alargado, situado en la parte posterior superior del testículo; conecta los conductos deferentes al reverso de cada testículo. Tiene

aproximadamente 5 cm de longitud por 12 mm de ancho. Está presente en todos los mamíferos machos.

Enteral: técnica especial de alimentación que consiste en administrar los diferentes elementos nutritivos a través de una sonda, colocada de tal forma que un extremo queda en el exterior y el otro en distintos tramos de tubo digestivo, suprimiendo las etapas bucal y esofágica de la digestión. Modalidad de alimentación a la que hay que recurrir cuando no es posible una adecuada alimentación oral voluntaria, siempre que la capacidad del aparato digestivo permita absorber los nutrientes.

Fascia: es la envoltura de tejido conjuntivo que realiza un número importante de funciones, incluyendo la envoltura y el aislamiento de uno o más músculos. Por extensión, se aplica cualquier envoltura estructural y que proporciona ayuda y protección estructural.

Fenotipo: es la expresión del genotipo en un determinado ambiente. Los rasgos fenotípicos incluyen rasgos tanto físicos como conductuales.

Feocromocitomas: es un tumor de la glándula suprarrenal que provoca la liberación excesiva de las hormonas epinefrina y norepinefrina, las cuales regulan la frecuencia cardíaca y la presión arterial.

Glucagón: es una hormona producida en el páncreas. El glucagón se usa para aumentar el nivel bajo de azúcar en la sangre y para realizar exámenes de diagnóstico en el estómago y en otros órganos del sistema digestivo.

Glucosa: libre o combinada, es el compuesto orgánico más abundante de la naturaleza. Es la fuente principal de energía de las células.

Hemangioblastomas: es una neoplasia vascular benigna intraaxial, se forman casi exclusivamente en la fosa posterior (es el tumor primario intraaxial más frecuente de la fosa posterior de los adultos). Se han publicado menos de 100 casos de ubicación supratentorial.

Hepatolenticular (degeneración): se produce porque el cuerpo toma y conserva cantidades excesivas de cobre, que se deposita en el hígado, el cerebro, los riñones y los ojos. Estos depósitos de cobre ocasionan daño tisular, muerte del tejido y cicatrización, lo cual hace que los órganos afectados dejen de funcionar bien. Los efectos más peligrosos y predominantes de este trastorno son la insuficiencia hepática y el daño al sistema nervioso central. Si esta enfermedad no se detecta y trata a tiempo, es mortal.

Herniación: es el desplazamiento del cerebro, el líquido cefalorraquídeo y los vasos sanguíneos por fuera de los compartimentos que normalmente ocupan en la cabeza. Una hernia cerebral puede ocurrir a través de una abertura natural en la base del cráneo (llamada agujero occipital) o a través de aberturas creadas. También puede ocurrir entre compartimentos dentro del cráneo, como los separados por una membrana rígida.

Hidrocefalia: enfermedad en la cual el líquido cefalorraquídeo se acumula en el cerebro, causando la compresión del tejido cerebral y un agrandamiento de la cabeza.

Hipotonía: es la disminución del tono muscular.

HLA (antígeno leucocitario humano): es un conjunto de genes implicados en el reconocimiento inmunológico y en la señalización entre células del sistema inmunitario.

Inmunidad: es la forma en que el cuerpo reconoce y se defiende a sí mismo contra las bacterias, virus y sustancias que parecen extrañas y dañinas para el organismo.

Ostomía: es una operación quirúrgica en la que se practica una abertura (estoma) en la pared abdominal para dar salida a una víscera al exterior, como el tracto intestinal o uno o ambos uréteres. Las heces o la orina en tal caso se recogen en un dispositivo diseñado especialmente para ello.

Parenteral (Nutrición): indica la administración de determinado medicamento o sustancia, por una vía distinta a la oral. Las inyecciones intravenosas o intramusculares que introducen sustancias al organismo por vías diferentes al tubo digestivo, son

parenterales.

Porfirina: son intermediarios secundarios en la síntesis del grupo hemo de la hemoglobina en los seres vivos. Valores normales: Hombre: 13 a 18 mg/100 ml. Mujer: 12 a 16 mg /100 ml.

Retrusión: dientes o quijadas que son posteriores a la línea de oclusión

Sinovitis: es la inflamación de la sinovia (bolsa que recubre a las articulaciones); pudiendo afectar a cualquier articulación del cuerpo. Generalmente sucede por algún evento traumático (golpes) o por enfermedades articulares.

Transaminasas: son unas enzimas, principalmente localizadas en el hígado. Para determinar las transaminasas es necesario un análisis de sangre que se utiliza como indicador para detectar posibles patologías en las funciones del hígado.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

De acuerdo con la investigación se puede concluir que la atención hospitalaria esta limitada en nuestro país, pero gracias a estos trabajos se pueden acercar a estos niños que por su condición se encuentran limitados de una educación regular dentro de un salón de clases.

La facilidad de llevar la información a cualquier lugar es gracias a la flexibilidad de la pedagogía y en particular de la hospitalaria ya que es la principal ayuda para este tipo de niño que no se puede excluir de recibir educación.

Las practicas educativas no solo se restringen a un salón de clase si no que se encuentra en todas partes donde esté presente la interacción humana, es por esto que se crean espacios con necesidad de educación y una de las funciones de la pedagogía es llevar de forma metodológica el proceso de enseñanza aprendizaje en diferentes espacios.

LIMITACIONES

LIMITACIONES

Durante el desarrollo de esta investigación se presentaron una serie de inconvenientes, tanto para la recolección de datos como para el progreso teórico de esta, pero se optó por darle un carácter en el que no se llevara a la práctica y se mantuviera en propuesta.

Uno de los principales problemas fue el de encontrarse en una zona donde el desarrollo económico y de atención hospitalaria es de crecimiento menor al de las ciudades grandes por esta razón los espacios especializados para hacer una observación estaban limitados tanto de programas que faciliten la educación dentro de un hospital, y por otro lado la atención hospitalaria para niños y niñas esta limitado, la única manera de atender enfermedades crónicas o de larga duración es en los hospitales de las ciudades, y estas se encuentran a grandes distancias de donde se esta aterrizando la investigación.

Una mas de las limitaciones es la búsqueda de la información documental y la recopilación de las teorías, pues el programa de pedagogía hospitalaria es relativamente joven en nuestro país, y por ende la revisión bibliográfica esta limitada y a pesar de que su crecimiento y expansión avanza despacio se lucha por tratar de cubrir las necesidades de estos niños y niñas que si necesitan asistencia educativa.

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFIA

CARRASCO, S. (2009). *Metodología de la investigación científica, elaboración de proyecto de investigación*. Perú: San Marcos.

LEV, V. (2013). *Obras escogidas Lev seminovich Vigotsky*. (A. Manchado, Ed.) Madrid.

SZASZ, I. y. (2002). *para comprender la subjetividad, investigación cualitativa en salud reproductiva*. Mexico: COLMEX.

SABINO, C. (2002). *El proceso de investigación* . Mexico: Panapo.

UNESCO. (2006). *Aulas hospitalarias. reflexiones de la VIII jornada sobre pedagogía hospitalaria*.

ALVARES-GAYOU, J. (2007). *Cómo hacer investigación cualitativa, fundamento y metodología*. México: Paidós Educador.

ARIAS, F. (2006). *proyecto de investigación* . D.F., México: Electro camp.

BUNGE, m. (1969). *la investigación científica*.

BARQUERO, R. (1996). *Vigotsky y el aprendizaje escolar*. (Aique, Ed.) Argentina.

BOLIVAR, A. (2000). *Los centros educativos como organizaciones que aprenden*. (L. muralla, Ed.) Madrid.

BOURILLON, J. (2002). *Teoría pedagógica y teoría educativa*. (UPN, Ed.) México.

ESPAÑOLA, D. d. (2001). *Diccionario de la real academia española* . España: 22.

- FERRER. (1990). *El juego como terapia* (Vol. XXXVIII). (I. M. Profesional, Ed.)
- HERNANDEZ, S. (2006). *Metodología de investigación*. (Macgrawhill, Ed.) México: 5ta.
- GULL. (1987). *el paciente crónico hospitalizado y su adaptación*. (N. C. America, Ed.)
- GRAU, R. O. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. (Aljibe, Ed.) España.
- KNAUL, f. c. (2006). *inclusión educativa para niños y niñas hospitalizados: un análisis basado en el programa nacional de México "SIGAMOS"*. México, México.
- KNAUL, F. (2006). *Inclusión educativa para niños, niñas y jóvenes hospitalizados: un analisis basado en el programa nacional de México "SIGAMOS"*. México.
- MATOS, J. (1995). *el paradigma sociocultural de vogotsky y su aplicación en la educación*. (U. N. (mimeo), Ed.) Heredia, Costa Rica.
- MARTINEZ, Y. (2008). (T. 21, Ed.) México.
- PÉRES SERRANO, G. (2004). *Pedagogía Social-Educación Social: construcción científica e intervención*. . Madrid: Narcea.
- POLAINO. (1987). *Evaluación de la modificación del autoconcepto infantil como consecuencia de la hospitalización*. (a. p. española, Ed.) España.
- POZO, J. I. (2002). *Teorías cognitivas del aprendizaje*. (Morata, Ed.) Madrid.
- RAUTENBERG, E. (1996). *Cómo usar este manual*. (OPS-AMES, Ed.) México.
- RAMIREZ, B. y. (2001). *Subjetividad y relación educativa*. México: UAM-Azcapotzalco.

APÉNDICES

RESPUESTAS

APENDICE A

Entrevista a médicos

Dra. Guadalupe

1.-La educación por sí misma es buena y se debe llevar a cabo en todas las instituciones no solo a los pacientes, también a todos los integrantes de los diferentes sectores de las instituciones.

La educación es un buen método de ayuda en el hospital, ya que con esto se informan y se actualizan en cuanto a las atenciones que deben tener los pacientes.

Siempre y cuando la educación sea intencionada, es buena, cuando no tiene un fin o un objetivo la educación no sirve de nada y solo es conocimiento.

2.-Cualquier cosa que desvíe la atención del paciente que se encuentra hospitalizado es bueno para su mejora tanto la atención de los padres y de los mismos doctores ayuda a su mejora, porque uno de los factores que más les afecta es el estrés que sufren por estar aislados y sometidos a tratamientos.

Es importante mantener al tanto a los pacientes de su estado de salud, de las intervenciones que se le hacen como de su estado emocional, sería importante atenderlos en la medida de lo posible, es la cuestión educativa también.

3.-Los pacientes con enfermedades crónicas están un poco relegados a recuperarse o estabilizarse lo mayor posible, su principal, objetivo es el de recuperarse por lo que los hospitales se concentran en su pronta recuperación.

Se encontrarían momentos en los cuales la educación favoreciera su rehabilitación y enseñarles cómo funciona su cuerpo y no sientan que lo han perdido todo.

4.- Escuche de este tipo de atención pero solo en hospitales grandes donde atienden directamente a este tipo de pacientes en hospitales pequeños como este es difícil que este tipo de atención llegue o se aplique, pero considero que desde este punto sería importante atender esta necesidad.

5.- Claro que apoyaría este tipo de actividades creo en la superación personal del individuo y como médico me preparo y capacito constantemente y sería una buena experiencia.

APENDICE B

Dra. Palma

1.-El hospital no deja de ser una institución por ese motivo debe ser orgánica y capaz de atender diferentes necesidades en cuestión de los pacientes, si la educación es un necesidad se debe atender así como la salud y el bienestar, la educación no solo es buena en un hospital es una necesidad pero debido a nuestra infraestructura no se puede atender de manera directa.

La educación siempre será una opción no podemos dejar de lado el hecho de que en todo momento estamos aprendiendo, cuando se sufre una enfermedad, tenemos que informarnos que parte de nuestro cuerpo falló, qué fue lo que dejo de hacer y cómo podemos ayudarle en su rehabilitación.

2.-Durante la hospitalización el paciente se concentra en su mejora pero podría ser de ayuda una motivación más como el de regresar a su vida daría con su familia y amigos.

3.-en hospitales pequeños aislados la principal preocupación es la salud la educación solo es importante si se recuperan, lugares donde es más importante comer que leer este tipo de atención todavía no es necesario a diferencia de las ciudades donde la educación es un factor importante que no se descuida fácilmente.

En hospitales grandes donde la atención debe ser integral en cuestión de todas la necesidades de los pacientes si entra este tipo de atención con programas que genera el estado o el mismo hospital hasta organizaciones filantrópicas prestan servicio a niños pero enfocándose en hacerlos reír y olvidar por un momento el trauma de la hospitalización

4.- Solo he oído hablar del programa sigamos aprendiendo en el hospital pero solo se dan en hospitales grandes de la ciudad de México, pero insisto solo hospitales de primer nivel que tengan todos los servicios, el recurso y la infraestructura.

5.-Yo creo en la educación y si estos niños pueden no atrasarse y además hacer cosas diferentes en el hospital para mí es una opción y yo apoyaría totalmente en medida de lo posible la atención educativa en los niños enfermos.

APENDICE C

Padres

1.-Problemas cardiacos con arritmias en bradicardia.

2.-Las hospitalizaciones son esporádicas pero has pasado más de una semana hospitalizado por revisión de la presión y observación de sus funciones, para mantener un control.

El mayor problema es que fueron muy seguidas más o menos seis meses con intervenciones seguidas y el niño no podía hacer ningún tipo de actividad que le agitara o tuviera cambios repentinos de humor.

3.- Los principales fueron el atraso y la inestabilidad que le provocó un poco el rechazo de sus compañeros por temor a lo que le pasaba, y un poco del maestro por no saber que cuidados debía tener; otro problema fue el de mantener la vigilancia ya que no podía hacer ningún tipo de actividad y sus hermanos son lo que lo vigilaban con ayuda de su maestro.

4.- Apoyos fuera de los médicos, fueron muy escasos, solamente la atención psicológica pero la verdad solo hacia un trabajo de recabar datos y lo más que le puso a hacer fue a contarle como se sentía y que quería hacer saliendo del hospital, de ahí nosotros le conseguimos material para que se entretuviera algunos materiales didácticos y juegos de mesa.

5.- Ningún tipo de apoyo educativo nosotros tuvimos que esforzarnos porque regresara lo menos atrasado a la escuela tratando de pedir la tarea y haciendo algunas actividades con sus propios libros

6.- Pedíamos las tareas de la escuela y las lecciones de los libros y en parte encendíamos el televisor en programas que le ayudaran y no que solo le entretuvieran. Le conseguimos mucho material didáctico pero su mayor necesidad era física como gastar tanta energía acumulada.

7.- Los principales fueron el rechazo de sus compañeros la falta de atención del maestro el miedo por parte de nosotros y la falta de materiales para poder ayudarle en su reinserción.

APENDICE D

Padres

1.-Cáncer de colon en etapa de detección

2.- Fue casi un año de hospitalización con algunas altas que no excedían las tres semanas.

3.- fue muy difícil al ausentarse de la escuela porque en un momento fue una necesidad se angustiaba mucho porque no quería dejar la escuela y tratábamos de motivarla para que se mejorara y pudiera regresar, principalmente la ansiedad de estar encerrada sin nada que hacer, pero había días que anhelaba mucho la escuela y se preocupaba por las matemáticas

4.- Hubo muchos apoyos, desde algunos payasos, varias psicólogas; en el caso de las psicólogas; en parte había tanatologías que le ayudaban a aceptar que estaba mal y que esa enfermedad podía terminar con su vida, pero siempre tuvimos en cuenta que alguna día regresaría a la escuela y si sería de mucha ayuda esta atención en los hospitales.

5.- Desafortunadamente ninguno, pero nos enteramos de algunos lugares en la ciudad de México donde si prestaban este tipo de servicios y nos interesamos pero en particular en el hospital en el que estuvimos no tenían este tipo de atención y lo más importante era que recuperara su salud pero si nos enfrentaríamos al regreso a una escuela.

6.- Cuando lográbamos estabilizar durante un buen periodo, la sometíamos a clases particulares pero teníamos que sacarla de la escuela e impartirlas directamente en la casa pero el problema venia cuando se complicaba su salud, porque se debía internar de nuevo al hospital y empezar de nuevo quedando truncada su educación.

7.- Los principales problemas fueron el miedo a dejarla sola y su adaptación al nuevo ritmo y con sus nuevos compañeros y la falta de conocimientos.

Guía de entrevista

Apéndice E

Médicos

- 1.- ¿Cree que es buena la educación en el hospital?
- 2.- ¿La educación durante la hospitalización ayuda a la mejora del paciente?
- 3.- ¿En pacientes con enfermedades crónicas existe atención educativa?
- 4.- ¿Conoce los programas de atención educativa en los hospitales?
- 5.- ¿Apoyaría a este tipo de atención dentro de los hospitales?

Apéndice F

Entrevista a padres

- 1.- ¿Cuál es la enfermedad?
- 2.- ¿Qué Tiempo estuvo hospitalizado?
- 3.-¿Que Problemas le surgieron al ausentarse en la escuela?
- 4.-¿Que apoyos por parte del hospital le brindaron?
- 5.- ¿Le brindaron algún tipo de apoyo educativo en el hospital?
- 6.- ¿Como hacían para no atrasarse en la escuela?
- 7.- ¿Cuáles fueron los problemas al regresar a la escuela?