



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE FILOSOFIA Y LETRAS
COLEGIO DE PEDAGOGIA



PROPUESTA DE INTERVENCION EDUCATIVA INTEGRAL EN UN AULA HOSPITALARIA

FACULTAD DE FILOSOFIA
Y LETRAS



COLEGIO DE PEDAGOGIA

TESINA

PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADO EN PEDAGOGIA

PRESENTA:

NAYELI MARGARITA LIMON POLO

ASESORA:

LIC. ROSALINDA DE LA CRUZ CACERES CENTENO



CIUDAD UNIVERSITARIA, MEXICO, D. F.
AGOSTO DE 2004



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ESTA TESIS NO SALI
DE LA BIBLIOTECA

Gracias Dios, porque tú mediste la fortaleza para terminar esta batalla. Gracias por haberme dado a estos padres que sin su apoyo este sueño tampoco sería realidad.

Gracias a mis abues (Margarita, Salvador, Rosario y a tí que ya no estás), por todo el amor y apoyo incondicional que recibí, para alcanzar esta meta.

Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional.

NOMBRE: Alayda M. Limón

FECHA: 2-18-04

FIRMA: [Firma]

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	VII
I PEDAGOGÍA HOSPITALARIA.....	1
1.1 ANTECEDENTES EN LA COLABORACIÓN MEDICOPSICOPEDAGÓGICA	
1.2 EDUCACIÓN ESPECIAL	
1.3 EDUCACIÓN ESPECIAL Y PEDAGOGÍA HOSPITALARIA	
1.4 PEDAGOGÍA HOSPITALARIA	
1.5 PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN MÉXICO	
II AULAS HOSPITALARIAS.....	38
2.1 ASPECTOS GENERALES DE UN AULA HOSPITALARIA	
2.1.1 INTRODUCCIÓN	
2.1.2 ANTECEDENTES	
2.1.3 OBJETIVOS	
2.1.4 CONTENIDOS	
2.1.5 METODOLOGÍA	
2.1.6 CONDICIONES QUE DETERMINAN LA METODOLOGÍA	
2.1.7 MODELOS	
2.1.8 JUEGO ELEMENTO FUNDAMENTAL DEL AULA HOSPITALARIA	
2.2 FUNCIONES DEL AULA	
2.2.1 NECESIDADES EDUCATIVAS DERIVADAS DE LA ENFERMEDAD	
2.3 FASES DEL DUELO	
III EL PEDAGOGO HOSPITALARIO.....	71
3.1 FUNCIONES	
3.2 FORMACIÓN	
3.3 INTERACCIÓN DEL PEDAGOGO HOSPITALARIO CON EL EQUIPO MULTIPROFESIONAL	
IV PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA INTEGRAL EN UN AULA HOSPITALARIA.....	74

VI

4.1. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA INTEGRAL EN UN A.H. DESTINADA A NIÑOS Y ADOLESCENTES INTERNADOS.

4.1.2 JUSTIFICACIÓN

4.1.3 OBJETIVOS

4.1.4 POBLACIÓN

4.1.5 METODOLOGÍA

4.1.6 CLASIFICACIÓN DE ACTIVIDADES

4.1.7 RECURSOS

4.1.8 SALÓN DE JUEGOS

4.1.9 HORARIOS

4.1.10 EVALUACIÓN

4.1.11 PAUTAS PARA UNA PLANEACIÓN DIDÁCTICA GENERAL

4.2 PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA INTEGRAL DIRIGIDA A PADRES Y/O FAMILIARES DE NIÑOS HOSPITALIZADOS

4.2.1 JUSTIFICACIÓN

4.2.2 OBJETIVOS

4.2.3 POBLACIÓN

4.2.4 METODOLOGÍA

4.2.5 MATERIALES Y ESTRATEGIAS

4.2.6 EVALUACIÓN

4.2.7 PAUTAS PARA UNA PLANEACIÓN DIDÁCTICA GENERAL

V CONCLUSIONES. 111

VI BIBLIOGRAFÍA. 113

VII ANEXOS. 115

*Anexo 1. Descripción de enfermedades crónica y de larga
duración en la infancia. 115*

*Anexo 2. Cuadros del desarrollo físico, emocional, cognitivo
y social del ser humano. 130*

Anexo 3. Documentación de un Aula Hospitalaria. 140

*Anexo 4. Definiciones de profesiones que conforman el
equipo multiprofesional. 148*

INTRODUCCIÓN

Desde 1993 en nuestro país se han creado nuevos planes y programas de estudios destinados atender la población que presenta algún tipo de discapacidad, ya sea temporal o permanente. Esto, entre otras razones, pretende cumplir con el derecho que posee todo ciudadano, de recibir una educación básica y/o capacitación para la vida, sin importar el hecho de padecer algún tipo de discapacidad.

A pesar de estos nuevos planes y programas, la población que padece algún tipo de discapacidad no ha sido cubierta en su totalidad. Y un ejemplo, lo podemos ver en la escasa y casi nula atención educativa destinada a los niños y adolescentes que se encuentran internados en algún hospital del país. Ésta es una población que por diversas circunstancias vive una discapacidad, misma que puede ser temporal o permanente, pero que le impide tener una vida normal.

Países como España, Francia y Estados Unidos desde el siglo pasado y en otros países desde mucho antes, han creado y llevado a cabo un programa destinado atender esta población y a los familiares que rodean al enfermo. Este programa es llamado “Aulas Hospitalarias”, mismo que es situado dentro de la Pedagogía Hospitalaria. Gracias a este programa se ha visto que los niños, adolescentes y adultos atendidos logran disminuir o eliminar los efectos nocivos (educativos, emocionales y de desarrollo social) que ocasiona el permanecer internado en un hospital y el vivir con una discapacidad aunque sea temporal.

En los países antes mencionados el programa de Aulas Hospitalarias, es apoyado por el gobierno de cada uno, logrando con esto, entre muchas cosas, que la formación brindada en estas aulas, tenga validez oficial y que el programa cumpla con su objetivo principal, brindar una mejor calidad de vida a pesar de cualquier circunstancia. Desafortunadamente en nuestro país, no contamos con un programa que abarque todos los objetivos de la Pedagogía Hospitalaria y mucho menos se cuenta con el apoyo de las autoridades, Secretaría de Educación Pública y Secretaría de Salud. A pesar de que a lo largo del curso escolar son numerosos los niños y las niñas que por una u otra causa sufren diversos trastornos físicos, enfermedades, traumatismos, operaciones, etc., por lo que deben ser ingresados en un hospital.

En México dentro del Instituto Nacional de Pediatría (INP) se lleva a cabo un proyecto denominado “Servicios de Escolaridad Intra-hospitalaria”, pero no tiene ninguna validez oficial y tampoco cubre todas las áreas de la Pedagogía Hospitalaria. Lo mismo ocurre en el Hospital Infantil Federico Gómez, donde gracias a

donaciones, voluntarios y prestadores de servicio social, se lleva a cabo un proyecto denominado ARCA (arte, recreación, cultura y aprendizaje), destinado a los niños internados y de consulta externa. El problema está, en que ambos proyectos solo están enfocados a entretener y distraer a los niños que acuden a estos hospitales, y la Pedagogía Hospitalaria pretende ir más allá de solo entretener. Por lo tanto el objetivo de este trabajo es crear una propuesta, que sirva como guía para la planeación, dirección y organización de un Aula Hospitalaria, que incluya todas las áreas que comprenden a la Pedagogía Hospitalaria.

La Pedagogía Hospitalaria implica trabajar en equipo, el pedagogo hospitalario, tiene que trabajar junto con el personal sanitario, familiares, trabajadores sociales y psicólogos que también laboran dentro del hospital y jamás debe perder de vista esto. Si logramos trabajar en equipo ya tendremos gran camino recorrido, para lograrlo es necesario que conozcamos esta rama de la pedagogía y la difundamos. Antes, es necesario que esta población sea incluida y que los pedagogos hagamos nuestra esta rama de la pedagogía.

No debemos olvidar que México es un país que actualmente tiene una población en edad escolar básica de más de veinte millones de alumnos. De estos veinte millones diariamente muchos niños son internados en algún centro hospitalario.

Según estadísticas del INEGI (2003) la población comprendida de los 0 a 14 años, usuaria de los servicios de salud pública rebasa los quince millones, es decir, más de un 70% de la población en edad escolar, ha tenido que estar en algún hospital o asiste regularmente a uno. De estos quince millones de niños hay muchos que tienen que permanecer internados en un hospital por algún tiempo; lo que trae como consecuencia trastornos en las áreas que comprenden al sujeto, sobre todo en esta población, pues los niños, adolescentes y en general todos aquellos que hemos estado alguna vez en un hospital, hemos sentido lo frío, angustiante y esa sensación de estar como fuera de la realidad que provoca el centro hospitalario.

Muchos psicólogos y psiquiatras se han dedicado a investigar sobre los efectos de la hospitalización y la enfermedad en niños y adolescentes y han llegado a un acuerdo general, que el impacto de la hospitalización y de la enfermedad en niños va de ligero a grave, pues los cambios conductuales que se presentan son diferentes de acuerdo a la edad del niño, la enfermedad, papel de los padres, tiempo de hospitalización y el hecho de contar con el diagnóstico o estar a la espera del mismo.

En el mejor de los casos, es decir, en una reacción leve, la hospitalización provoca solo un grado variable de incertidumbre y aprensión en el niño, y en el adolescente tristeza e incertidumbre. Pero estos efectos pueden llegar a ocasionar, regresiones en el desarrollo que incluyan: pérdida de habilidades higiénicas y sanitarias, neuromusculares, sociales y de madurez emocional. Se sabe también

que los niños hospitalizados tienen largos periodos de llanto y vómito. Se aferran a los adultos y protestan enérgicamente cuando los sueltan.

Por el contrario también hay niños que actúan de forma resentida, con ira, que pueden presentar grandes rabietas y se vuelven destructivos. Surgen o pueden surgir actitudes de no cooperación rehusándose a tomar los medicamentos, a dejarse inyectar y revisar. Se ha visto que otros niños cooperan pero se sienten temerosos, haciendo muchas preguntas que denotan su confusión y su falta de conocimiento. Estos cambios conductuales son tan frecuentes en los niños hospitalizados que el personal se preocupa más cuando no ocurren.

Lo que yo pretendo y en general lo que pretende un Aula Hospitalaria, es reducir o si es posible eliminar todos estos efectos negativos del internamiento. Además dar una continuidad a la formación académica y no académica de los niños y evitar o minimizar el rezago educativo ocasionado.

La población directamente beneficiada son los niños y adolescentes atendidos en el aula, y sus padres, pues también propongo un programa para trabajar con ellos. Igualmente el personal sanitario es beneficiado, pues logrando que el nivel de ansiedad y angustia y demás sentimientos y emociones que se presentan disminuyan, la atención y la aplicación del tratamiento será menos complicada. Por lo tanto lo que se busca básicamente con la creación de un Aula Hospitalaria es mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes internados, y la situación emocional de los familiares que rodean al enfermo. Que su derecho a recibir educación básica sea cumplido, a pesar de estar sufriendo una discapacidad de tipo temporal o permanente y que no pierdan el sentido de sus vidas. Y transformar hasta donde sea posible, la idea de que el hospital es un lugar, frío, angustiante y que solo implica dolor y sufrimiento.

Mi trabajo está dividido en dos grandes bloques, la primera parte es una investigación documental que le da sustento a mi propuesta y puede servir como referencia para todo aquel que esté interesado en esta rama de la Pedagogía y la segunda parte comprende lo que es mi propuesta como tal.

La información bibliográfica fue tomada en su mayoría de libros de origen español, y estadounidense, pues ambos países hoy en día pueden ser considerados como los pioneros y continuos transformadores de esta rama de la Pedagogía. Además de que desafortunadamente en nuestro país no contamos con ningún texto que abarque esta área. Otro documento de suma importancia para este trabajo fue la tesis hecha por un par de compañeras de esta universidad, mismas que hicieron un estudio sobre la labor educativa del pedagogo en el Instituto Nacional de Pediatría.

Yo espero que algún día, en todos los hospitales generales de nuestro país exista un Aula Hospitalaria capaz de cubrir todas estas áreas.

X



I PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

1.1 ANTECEDENTES EN LA COLABORACIÓN MEDICOSPICOPEDAGÓGICA

Como se ha mencionado la Pedagogía Hospitalaria es un trabajo multidisciplinario, estrechamente vinculado con la Medicina, y Psicología. A continuación presento un pequeño resumen de cómo fue que surgió esta relación, quien dio origen a quién y como se complementan una a otra para dar origen a la Pedagogía Hospitalaria.

Todo comenzó en el siglo XIX en Francia, en el llamado siglo de las luces en la educación especial, cuando aparece en el horizonte la atención de los deficientes mentales diferenciándolos de los enfermos mentales, con los que venían compartiendo una existencia de asilos, manicomios, grandes instituciones. . . , recibiendo todos un tratamiento médico sin que se hubiera planteado todavía la posibilidad de un diagnóstico diferencial.

Y fue hasta que por primera vez el psiquiatra Pinel en su obra de 1801 se plantea que entre los enfermos encadenados de Bicetre y Salpêtrie de París podían establecerse dos grupos claramente diferenciados: los dementes y los idiotas, aunque para él ni los unos ni los otros fueran susceptibles de educación (Grau y Ortiz, 2001).

Sin embargo los grandes avances que tuvieron lugar en la comprensión del retraso mental y la definición de formas clínicas asociadas, llevan al psiquiatra Esquirol a diferenciar claramente la demencia de la amencia y a mejorar las condiciones de los deficientes mentales. Se vislumbra por primera vez la posibilidad de enriquecer el tratamiento médico con un tratamiento educativo para estos últimos (Grau y Ortiz, 2001). Aparece entonces, la figura de Itard, un joven médico del Instituto de Sordomudos de Paris, que confió en las posibilidades educativas propuestas por Victor del Aveyron y que escribe un diario definitivo en 1801 sobre la observación y el tratamiento educativo llevados a cabo. Su influencia es decisiva en los trabajos posteriores de colaboración medicospicopedagógica llevados a cabo durante todo el siglo XIX, así como en la puesta en marcha de las escuelas de anormales en los hospitales de Bicetre y Salpêtrie y también en el Instituto Ortofréncio de Voisin (Grau y Ortiz, 2001).

Se dice que el mejor legado de Itard fue el haber influido sobre el pedagogo Seguín, quien estudió medicina, llevó a cabo la reforma de las instituciones para retrasados, estableció la primera consulta medicopedagógica con el psiquiatra Esquirol y elaboró el método fisiológico, dando pautas para el diagnóstico y el tratamiento (Grau y Ortiz, 2001).

La obra de Seguin es asumida por Bourneville, médico y pedagogo, que hizo de Bicetre el primer Instituto medicopedagógico, en el que se daba tanta importancia a la atención médica como a la educativa (Grau y Ortiz, 2001).

Si bien el tratamiento medicopedagógico tuvo su origen en los asilos-hospitales, empezaron a surgir los asilos-escuelas por obra de De Sanctus, donde los niños recibían cura médica, nutrición, educación física y todo tipo de ayuda (Grau y Ortiz, 2001).

De todas formas, la situación que atraviesa el niño hospitalizado en edad escolar fue, de alguna manera considerada ya hasta el siglo XIX, cuando en 1802 se crea el primer hospital infantil de Francia y en el año de 1876 se crea el hospital del “Niño Jesús” en España (Grau y Ortiz, 2001).

El paso del siglo XIX al XX viene marcado por la publicación en el año 1905 de la primera escala para la evaluación de la inteligencia en Francia (Grau y Ortiz, 2001). Ésta, fue un punto de partida vital, pues a Binet se le encargó elaborar un instrumento para diferenciar a los niños que eran susceptibles de recibir educación y los que no.

A partir del test de Binet-Simon tuvo lugar la revisión de Stanford y adaptaciones sucesivas, gracias ello el desarrollo y la psicología del niño han sido estudiados de modo objetivo y científico, dándosele a la Psicología y a la Psiquiatría un principio de medida, donde se considera está la base científica de la Pedagogía (Grau y Ortiz, 2001).

Si bien el movimiento medicopedagógico del siglo XIX tuvo su significado y peso por su dedicación a la infancia anormal y por la elaboración de teorías y metodologías difíciles de superar, la síntesis de las aportaciones precedentes tienen su máximo exponente en la colaboración medicopedagógica de la primera mitad del siglo XX.

Se inicia con Maria Montessori, médico de la clínica psiquiátrica de la Universidad de Roma, quien entra en contacto con los niños deficientes de forma accidental, a través de las visitas realizadas a instituciones, asilos y manicomios donde todavía eran atendidos y en las que percibe que su recuperación no iría por la vía médica sino educativa, organizando la escuela ortofrénica, para su curación, según consta en su *Manual práctico del método*, aún vigente en el momento actual.

De la misma manera Ovidio Decroly entró en contacto con los deficientes mentales a través de las prácticas en el hospital y vio claramente que su tratamiento no podía llevarse a cabo a través de la medicina sino por vía educativa. Creó en Bruselas una escuela especial para retrasados y anormales, cuya metodología extrapola después a los niños normales (Grau y Ortiz, 2001).

Decroly estudio especialmente a los retrasados escolares y estableció con pruebas diagnósticas una clasificación de los niños anormales y se dedicó a crear un método de enseñanza globalizada.

En la misma línea, Alicia Descoedres defiende junto a Decroly, la educación en el medio natural: familia y comunidad.

Ambos autores, psicólogos y pedagogos, basan sus principios psicopedagógicos en la estimulación corporal, el adiestramiento sensorial, el aprendizaje globalizado, la individualización de la enseñanza, el carácter utilitario de la misma y el uso del juego en el libre ejercicio, lo que también está vigente en la actualidad y que también puede ser extrapolado a la escuela en el hospital (Grau y Ortiz, 2001).

PEDAGOGÍA TERAPÉUTICA

Puede hablarse ya, de que en la primera mitad del siglo XIX se asientan las bases de una atención, médica, psicológica, educativa y social a la infancia en situación de riesgo, a los niños excepcionales, a los que de algún modo se apartan de la norma y que en los primeros tiempos eran llamados anormales. Aparece una nueva ciencia subsidiaria de la Medicina, la Pedagogía, la Psicología y las ciencias Sociales: la Pedagogía Terapéutica, con su matiz curativo, terapéutico y Correctivo (Grau y Ortiz, 2001).



En este periodo, primera mitad del siglo XX, Strauss, licenciado en Medicina con ampliación en estudios de Psiquiatría, Neurología y Pedagogía, realizó en Alemania una de las mayores aportaciones al ámbito de la pedagogía terapéutica al proponer no sólo una metodología sino un diagnóstico previo al tratamiento, según se recoge en su obra *Introducción a la Pedagogía Terapéutica*, publicada en 1936, momento histórico en el que empieza a desencadenarse un amplio campo de acción conceptual, metodológico y profesional en torno a los niños con algún tipo de discapacidad (Grau y Ortiz, 2001).

De la Pedagogía Terapéutica me interesa recuperar la visión transpersonal, es decir, el considerar no solo el déficit de la persona sino la situación a que el déficit o la enfermedad le ha llevado, el posible trastorno emocional, la incidencia en la familia y la repercusión escolar, laboral y social; lo que determina ya desde su inicio el tipo de atención.

Que ha de ser interdisciplinaria y multiprofesional. En función de esto la Pedagogía Terapéutica se propone ayudar en su desarrollo a los niños en situaciones excepcionales, buscando su equilibrio emocional y su adaptación social, junto a lo que se darán otros tipos de tratamientos y de aprendizajes académicos. Por lo tanto:

- El *objetivo* de la *Pedagogía Terapéutica* es la formación de la personalidad junto a la integración social, compensando el déficit por la enfermedad y

propiciando el desarrollo de las potencialidades subyacentes (Grau y Ortiz, 2001).

- Las *Áreas de intervención* en Pedagogía Terapéutica van dirigidas al logro de la autonomía personal, la socialización, la comunicación, y la ocupación para favorecer el desarrollo global de toda la personalidad (Grau y Ortiz, 2001).
- Las *Técnicas utilizadas* tienen que ver con los modelos psicológicos de análisis del retraso en el desarrollo (físico y mental), y son útiles para la intervención global tanto en los problemas de salud como los de discapacidad. Incluyen programas de atención temprana, educación psicomotriz y educación perceptivo motriz, técnicas de expresión y comunicación y las terapias derivadas; programas de enriquecimiento instrumental y aprendizajes académicos; así como la adquisición de repertorios conductuales adaptados a sus situaciones personales y sociales (Grau y Ortiz, 2001).
- Los *Principios didácticos* giran en torno a la actividad, la globalización, la individualización, la utilidad de los aprendizajes y la graduación de las dificultades. Es decir se trabaja de forma individualizada, partiendo de las necesidades, conocimientos y habilidades de cada uno de los niños o adolescentes ingresados en el centro hospitalario, incluyendo el nuevo medio en el que se encuentran, buscando que su estancia sea lo más productiva posible, para poder continuar su desarrollo personal.

DE LA PEDAGOGÍA TERAPÉUTICA A LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Se dice que, la Pedagogía Terapéutica es la encargada de los trastornos asociados a la deficiencia, y la Pedagogía Hospitalaria esta referida a los trastornos asociados a la enfermedad. Ambas coinciden en llegar más allá de un problema de aprendizaje o de un problema de salud, puesto que se trata en ambos casos de contemplar la repercusión personal y social de largo alcance que, trae la hospitalización y la enfermedad, y que no puede ser abordada sólo desde la pedagogía o sólo desde la medicina.

Desde tal vertiente se dice que, nace una nueva pedagogía, resurgiendo de las cenizas de otra vieja pedagogía, teniendo ambas en común una base educativa y curativa para, a partir de ahí, paliar, compensar y curar, los efectos de la enfermedad.

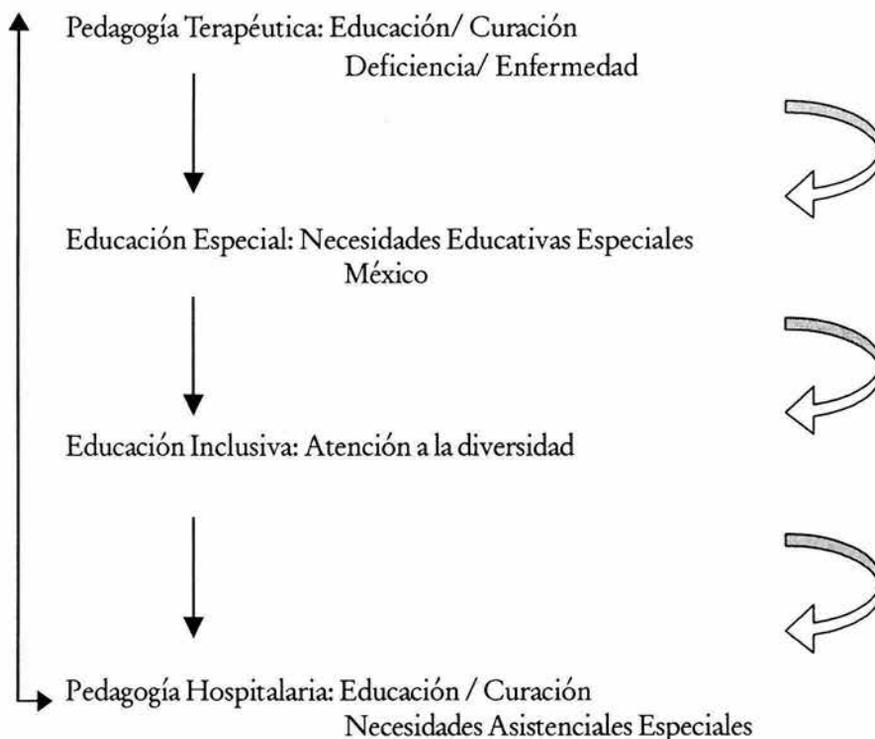
Esta nueva Pedagogía es la llamada Pedagogía Hospitalaria, que asume las aportaciones de la Pedagogía Terapéutica de utilidad para los niños en una situación especial como es la enfermedad (Grau y Ortiz, 2001).

Es decir surge una nueva rama de la Pedagogía, relativa a la educación de los niños con necesidades educativas especiales derivadas de sus problemas de salud, niños ingresados a los hospitales.

En el viejo continente, en concreto en España desde 1950 se incorporó la Pedagogía Terapéutica, y los primeros en hacerlo fueron los Hermanos de San Juan de Dios (Grau y Ortiz, 2001). Y desde entonces se ha ido difundiendo y transformando la Pedagogía Hospitalaria, por casi todo el territorio español. Algunos de los hospitales que actualmente tienen un programa de Pedagogía Hospitalaria son: Hospital de Oviedo, Hospital de Segovia, Hospital de Asturias, entre otros. En nuestro país desafortunadamente aún no contamos con un programa que cubra todas las áreas de la Pedagogía Hospitalaria en ningún hospital del sector salud. Pero gracias al esfuerzo de asociaciones civiles, voluntarios y donaciones tanto en el Instituto Nacional de Pediatría, como en el hospital Infantil Federico Gómez, se tienen dos programas dirigidos a la atención emocional y recreativa de los niños internados y no internados que asisten a estos dos hospitales. Pero desafortunadamente aún no cubren todas las áreas que comprenden la Pedagogía Terapéutica y la Pedagogía Hospitalaria.

En el siguiente cuadro se pone de manifiesto el camino que debemos recorrer para alcanzar la Pedagogía Hospitalaria (Grau y Ortiz, 2001):

Cuadro 1



En nuestro país aún nos falta camino por recorrer pues a pesar de las reformas educativas que hace unos años se llevaron a cabo, no hemos llegado a la Pedagogía Hospitalaria. Se puede decir que actualmente nos encontramos en la llamada Educación Inclusiva, pues ya se ha comenzado a tomar en cuenta a los niños que presentan alguna dificultad temporal o permanente que les impida tener un desarrollo normal.

Pero aún falta mucho por hacer en cuanto a planeación, organización y puesta en marcha de una verdadera educación Inclusiva para dejar de ser solo, una educación Integradora, que es la que en estos días tenemos.

Más adelante abordo con detalle la diferencia entre la Educación Inclusiva y la Educación Integradora. Por el momento lo que nos interesa de este cuadro (cuadro1) es que, veamos como, la Pedagogía Hospitalaria tiene su origen en la Pedagogía Terapéutica y que además retoma elementos tanto de la Educación Especial como de la Educación Inclusiva. Y nos permite de forma gráfica ubicarnos en que momento se encuentra la educación especial en nuestro país.

1.2 EDUCACIÓN ESPECIAL

En la actualidad el concepto de Educación Especial, ya no es tan utilizado, esta siendo sustituido por el concepto de *Necesidades Educativas Especiales*, que fue acuñado por el Comité Warnock¹ que hace referencia a la situación especial en que puede encontrarse cualquier alumno en cualquier momento de su vida, en el que precise de actuaciones especiales, bien sea de forma permanente o transitoria dependiendo de la especificidad y cronicidad de la circunstancia, así como de las características, de la personalidad del niño y de su interacción con el medio familiar, cultural, social en el que se desenvuelve su existencia, incluyendo como se vio antes, el entorno de los hospitales (Grau y Ortiz, 2001).

En el Informe Warnock se especifica entonces que, la necesidad educativa especial:

“... Es aquella que requiere: la dotación de medios especiales de acceso al currículo, mediante un equipamiento, unas instalaciones o unos recursos especiales, la modificación del medio físico o unas técnicas de enseñanza especializadas; la dotación de un currículo especial o modificado; y una particular atención a la estructura social y al clima emocional en los que tiene lugar la educación”. (Grau y Ortiz, 2001;27)

Es pues, un estado carencial, en lo afectivo, mental, social, físico, una deficiencia, una anomalía, lo que promueve la implantación de actuaciones educativas especiales que reajusten el equilibrio perdido (por un factor indeseable), entre el alumno y su derecho a ser educado eficazmente.

¹ Informe Warnock 1978, asume la filosofía de la integración escolar y lanza el nuevo concepto de *necesidades educativas especiales* frente al modelo médico de las deficiencias y de las enfermedades.

Sería entonces, 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 impida llevar a cabo su proceso de formación, su itinerario evolutivo como persona.

En la década de los setenta se dio la evolución terminológica de la Pedagogía Hospitalaria hacia la denominada Educación Especial segregada (Grau y Ortiz, 2001), es decir, que hace referencia a la atención educativa de los niños diagnosticados como deficientes mentales, físicos o sensoriales, según el modelo médico contemplado. En esta etapa tuvo lugar la creación y consolidación de los centros de educación especial.

La UNESCO, por su parte, ha contribuido bastante no solo para difundir información sobre las prácticas correctas en este campo, si no también para alentar a los estados miembros, las organizaciones no gubernamentales y los demás miembros del sistema de las Naciones Unidas a adoptar nuevas políticas e introducir nuevas prácticas en materia de necesidades educativas especiales.

La UNESCO realizó recientemente un estudio internacional de la legislación y ha concebido *Las necesidades especiales en el aula*, un proyecto innovador de formación de personal docente. Este conjunto de materiales para la formación de profesores y los correspondientes accesorios están destinados a ayudar a los docentes a perfeccionarse, desde el punto de vista teórico y práctico, en lo referente a los mejores métodos, tanto para los sistemas escolares como para cada docente, de atender las necesidades de todos los alumnos que tropiezan con problemas en el aprendizaje y, en particular los alumnos con discapacidad. (UNESCO, 2004).

Como podemos ver el concepto de Educación Especial, es reciente y aún falta mucho por hacer

Educación especial en México

En nuestro país la educación especial inició prácticamente con la creación de las Escuelas Nacionales de Sordos en 1867 y de Ciegos en 1870. A partir de 1980, esta modalidad en México permite que niños y jóvenes con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad, desarrollen aptitudes y habilidades físicas e intelectuales para "incorporarse" de forma gradual a la sociedad.

Actualmente, la Secretaría de Educación Pública, a través de la Dirección de Educación Especial en el Distrito Federal, se enfoca específicamente al desarrollo intelectual del alumno mediante una formación docente basada en los planes y programas de las escuelas regulares (SEP, 2003).

En un principio la atención que se daba en los centros de Educación Especial se enfocaba al trabajo físico-rehabilitatorio y clínico de los niños con problemas motores, sensoriales, de conducta, emocionales o con deficiencia mental. Se dice que, esta modalidad ha cambiado y ahora sirve como apoyo a la educación regular.

Esta nueva enseñanza trabaja con el apoyo de materiales didácticos como libros de

texto, aplicación de las matemáticas, el manejo de la lecto-escritura y demás materias que se imparten en la educación básica regular (SEP, 1994). Es decir se sigue con el mismo contenido pero apoyándose, en algunos casos con material extra.

La Secretaría de Educación Pública, a partir de la puesta en marcha del acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica y de la Ley General de Educación sentó las bases del proceso de federalización, elemento que se considera clave para elevar la calidad educativa e impulsar la integración educativa de los menores con necesidades educativas especiales (Ley General de educación, SEP, 1993)

El programa de Desarrollo Educativo 1995-2000, basado en los principios de calidad, equidad y pertinencia, hace referencia de manera puntual a la educación especial, establece, compromisos y proporciona lineamientos y estrategias para la integración educativa de aquellos alumnos que presentan necesidades educativas especiales con o sin discapacidad.

A su vez México ha tomado parte en acuerdos internacionales en los cuales, reitera su compromiso con la educación especial, uno de estos acuerdos es: La Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, Acceso y Calidad celebrada en Salamanca, España en 1994, misma que constituye uno de los pilares para impulsar la integración educativa de las personas con necesidades educativas especiales (Programa de Integración Educativa, SEP). Además, en el artículo tercero de la Constitución, en la Ley General de Educación y en la Convención de los Derechos del Niño, de 1996 donde México también participó, quedan perfectamente estipuladas las obligaciones que el estado y la sociedad tienen respecto a la educación.

A continuación planteo solo los artículos y fracciones de ambas, referentes a la Educación Especial y por último hago un pequeño resumen referente a la parte legal de la educación Especial en México. También menciono los derechos generales de los pacientes en nuestro país y la carta Europea de los derechos del niño hospitalizado. Todo esto, con el objetivo de conocer y tener presentes los principios legales que se han creado en materia educativa. Pues solo conociéndolos seremos capaces de exigir su cumplimiento.

Artículo 3º Constitucional. Todo individuo tiene derecho a recibir educación. . . *Fracción V.* Además de impartir la educación preescolar, primaria y secundaria, . . . el Estado promoverá y atenderá todos los tipos y modalidades educativos. . . (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos).

Ley General de Educación, Capítulo IV. Del proceso de Educación.
Art. 39. En el sistema educativo nacional queda comprendida la educación inicial, la educación especial y la educación para adultos.

De acuerdo con las necesidades educativas específicas de la población, también

podrá impartirse educación con programas o contenidos particulares para atender dichas necesidades.

Art. 41. La educación especial está destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como a aquellos con aptitudes sobresalientes. Procurará atender a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social.

Tratándose de menores de edad con discapacidad, esa educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular. Para quienes no logren esa integración, esta educación procurará la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva.

Esta educación incluye orientación a los padres o tutores, así como también a los maestros y personal de escuelas de educación básica regular que integren a alumnos con necesidades especiales de educación. (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, México).

Convención sobre los derechos del niño

Según lo estipula la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) creada en 1996, se entiende por niño todo ser humano menor de 18 años, que no ha alcanzado la mayoría de edad, según las leyes de su propio país. Por lo tanto los niños de menos de 18 años, que se encuentran dentro de un hospital, en nuestro país tienen los siguientes derechos. Derecho a la Salud:

“Los niños tienen derecho a disfrutar del más alto nivel de salud y a tener acceso a servicios médicos y de rehabilitación, con especial énfasis en aquellos relacionados con la atención primaria de salud, los cuidados preventivos y la disminución de la mortalidad infantil. Es obligación del Estado tomar las medidas necesarias, orientadas a la abolición de las prácticas tradicionales perjudiciales para la salud del niño” (Art. 24, CDN, 1996).

Otro derecho importante, de mucha ayuda para este trabajo es, el derecho a la educación, también considerado como fundamental dentro de la Convención. Y dice:

“Todo niño tiene derecho a la Educación y es obligación del Estado, asegurar por lo menos la educación primaria, gratuita y obligatoria. La aplicación de la disciplina escolar deberá respetar la dignidad del niño en cuanto persona humana...”. “El estado debe reconocer que la educación debe ser orientada a desarrollar la personalidad y las capacidades del niño, a fin de prepararlo para una vida adulta activa inculcando el respeto por los derechos humanos elementales y desarrollando el respeto de los valores culturales y nacionales propios y de civilizaciones distinta a la suya”... “El niño tiene derecho al esparcimiento, al juego y a participar en las actividades artísticas y culturales” (Arts. 28, 29 y 31, CDN, 1996).

En resumen

Marco Jurídico para la Atención de menores con Necesidades Educativas Especiales en México.

Ley General de Educación

Capítulo III, "De la equidad en la Educación"

- Educación Básica para todos, sin discriminación alguna.
- Fin del trato igual a los desiguales.
- Atención compensatoria con equidad para la igualdad de oportunidades educativas básicas.

Artículo 39

- La educación especial como una modalidad de la educación básica.
- Fin a la estructura paralela de la educación especial.

Artículo 41

- Por primera vez en la historia de la educación en México, la educación especial se eleva a nivel jurídico en la Ley General de Educación.
- Rango de obligatoriedad, en la atención a los menores con necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad y aptitudes sobresalientes.
- Propicia la integración escolar de los menores con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad y/ o aptitudes sobresalientes.
- Amplia el espectro de atención de la educación especial no sólo a los alumnos con necesidades educativas especiales; sino también a los maestros que integren a sus escuelas regulares, a dichos alumnos y a los padres de familia.²

Como podemos ver en México, se han hecho muchos avances, logros y modificaciones en materia de Educación Especial. Pero a pesar de estos avances aún nos falta por hacer, pues hoy en día la Educación Especial sigue atendiendo solo a aquellas personas que presentan algún tipo de discapacidad física, mental o psicológica permanente. A pesar de que según lo estipulado la educación especial tiene que atender a todo aquel que presente algún tipo de necesidad que salga de la normalidad. Y la población hospitalizada es un grupo que debería de ser considerada dentro de esta educación, pues la enfermedad y el internamiento son factores que salen de la normalidad y afectan la vida diaria y desarrollo, emocional, social, psicológico y en algunos casos biológico de la persona.

Pero desafortunadamente aún no se cuenta con ningún programa escolar dirigido a esta población, sin embargo ya se tiene un principio legal.

² Secretaría de Educación Pública. (1995), Artículo 3º Constitucional y Ley General de Educación SEP, *Programa de Integración Educativa*, México D. F. pp. 7-9.

Derechos generales de los pacientes (Secretaría de Salud, México, 2003)

Dentro de la Secretaría de Salud de nuestro país, todo aquel que ingrese a un hospital es poseedor de los siguientes derechos, sin excepción:

Derecho a:

- 1.- *Recibir atención médica adecuada*
- 2.- *Recibir trato digno y respetuoso*
- 3.- *Recibir información, suficiente, clara, oportuna y veraz*
- 4.- *Decidir libremente sobre su atención*
- 5.- *Otorgar o no su consentimiento validamente informado*
- 6.- *Ser tratado con confidencialidad.*
- 7.- *Contar con facilidades para obtener una segunda opinión*
- 8.- *Recibir atención médica en caso de urgencia*
- 9.- *Contar con un expediente clínico*
- 10.- *Ser atendido cuando se inconforme por la atención médica recibida*

Carta europea de los derechos del niño hospitalizado

Esta carta fue aprobada por el Parlamento Europeo en 1986 y hoy en día sigue vigente, a continuación se expone su contenido:

DERECHOS DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS

- 1.- Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.
- 2.- Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el mayor tiempo posible durante su permanencia en el hospital.
- 3.- Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.
- 4.- Derecho a negarse (por boca de sus padres o de la persona que los sustituya) a ser sujeto de investigación, y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.

DERECHOS DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS

- 5.- Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes, libros y medios audiovisuales adecuados a su edad.
- 6.- Derecho a ser tratado, durante su estancia en el hospital, por personal calificado, con tacto, educación, y comprensión y a que se respete su intimidad.
- 7.- Derecho a estar protegido jurídicamente para poder recibir todas las atenciones y cuidados necesarios en el caso de que los padres o la persona que los sustituya se nieguen por razones religiosas, culturales u otras.
- 8.- Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños evitando en la medida de lo posible su hospitalización entre adultos.
- 9.- Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada.
- 10.- Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.

1.3 EDUCACIÓN ESPECIAL Y PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

La Pedagogía Hospitalaria puede articularse en el ámbito de la Educación Especial porque ésta hace referencia a las necesidades educativas especiales y la enfermedad es de algún modo una situación especial, anómala, marginal. También la enfermedad requiere una acción educativa especial que contrarreste, en lo posible, los efectos derivados de la permanencia en un medio extraño, hostil por ser desconocido; y estresante por la confluencia de tantos factores implicados en el proceso de sanación.

En el caso de los niños hospitalizados, hay necesidades educativas especiales porque se requieren actuaciones también especiales debidas a muchas y varias razones como son:

- La llegada a un lugar desconocido
- La separación de la familia
- La ruptura con la vida cotidiana

- La preocupación por el absentismo escolar
- La incertidumbre sobre el pronóstico de la enfermedad
- El simple hecho de sentirse mal

Desde esta perspectiva, puede considerarse al niño enfermo como un alumno con necesidades educativas especiales, que tiene una dificultad para aprender significativamente mayor que la mayoría de los alumnos de su edad o que tiene una limitación que le dificulta el uso de los recursos más generales y ordinarios de los que dispone en las escuelas de su zona.

Desde tal filosofía, la respuesta podrá darse no sólo desde el aula hospitalaria sino desde el centro ordinario o desde la modalidad de educación a distancia o en el propio domicilio, todo en función de la prescripción facultativa y de la problemática personal que se pueda presentar (Grau y Ortiz, 2001).

La cuestión está en saber quién se va a responsabilizar de compensar las desigualdades y de apoyar el proceso educativo del niño enfermo, y si tal acción se va a llevar a cabo desde el centro ordinario o desde el aula hospitalaria, o si va a tener lugar en el domicilio o en un centro específico.

Desafortunadamente en nuestro país los programas de Educación “Intrahospitalaria” que se tienen, no cuentan con el apoyo de la Secretaría de Educación Pública y el apoyo que reciben de la Secretaría de Salud es muy poco. Todo esto tiene como consecuencia que los niños y adolescentes que son dados de alta después de un periodo considerable de internamiento, deben solos reiniciar y ponerse al corriente en la escuela, y aprender por si mismos a vivir y aceptarse con su enfermedad y/o secuelas de la misma, esto en el mejor de los casos. Para evitar o minimizar esto, podemos empezar haciendo valer el derecho que todo mexicano tiene a recibir una educación inclusiva, filosofía con la que México se comprometió desde 1994.

Derecho a una educación Inclusiva

La filosofía inclusiva fue uno de los rasgos importantes de la *Declaración de Salamanca de principios, política y práctica para las necesidades educativas especiales*, aprobada en esta ciudad en Junio de 1994, donde México también participó, y actualmente esta declaración se lleva a cabo en nuestro país.

Una de las conclusiones a la que se llegó en esta declaración y que es importante para este trabajo es la que a continuación se plantea:

“Las escuelas normales con una orientación inclusiva son el medio más efectivo de combatir las actitudes discriminatorias, creando comunidades de bienvenida, constituyendo una sociedad inclusiva y alcanzando la educación para todos, además de proporcionar una educación eficaz para la mayoría de los niños y mejorar la eficacia y, en último término, la relación coste-efectividad de todo el sistema educativo” (UNESCO, 1994).

Partiendo de esto muchos países comenzaron a adoptar un nuevo Marco de Acción en función del cual todas las escuelas ordinarias deberían acomodar a todos los niños, sin tener en cuenta sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas. . . , puesto que se cree que la inclusión y la participación son esenciales para la dignidad humana y para el disfrute y ejercicio de los derechos humanos.

En nuestro país, por las características de esta población y los prejuicios que en torno a ella se tenía, la educación regular impidió su acceso y promovió, como única opción, la creación del servicio de educación especial. De manera paralela, dicho servicio diseñó planes de estudio específicos y trabajó con maestros especializados para dar atención a los menores con discapacidad.

Hasta que en 1979 se inició el proyecto de Grupos Integrados como una medida estratégica de integración institucional en el marco del Programa Primaria para Todos los Niños (Programa de integración Educativa SEP, 1994). Posteriormente en 1993, se promulgó la Ley General de Educación, donde como ya vimos, en su artículo 41 se da especial énfasis en la obligación del Estado para atender a las personas con necesidades educativas especiales, procurando su integración educativa.

Para apoyar la integración a la escuela regular se han establecido desde 1994 por parte de educación especial, las Unidades de Servicio, y Apoyo a la Educación Regular (USAER).

Constituidas básicamente por un equipo de apoyo técnico: psicólogo, maestro del lenguaje y un trabajador social. Además, cuando las necesidades educativas especiales así lo requieren, pueden incluirse otros especialistas en trastornos neuromotores, deficiencia mental, ciegos y débiles visuales. El personal extra es adscrito y tiene como centro de trabajo la USAER correspondiente y su lugar de desempeño son las escuelas regulares a las cuales brinda apoyo (Programa de integración Educativa SEP, 1994).

Cada USAER, en promedio apoya a cinco escuelas otorgando los siguientes servicios: atención a los alumnos que presentan necesidades educativas especiales y orientación a los padres de familia y a los maestros de la escuela regular.

Como podemos ver en nuestro país también contamos con un programa destinado a la población que presenta algún tipo de necesidad educativa especial, pero aún se habla de educación Integradora, cuando en países como España y Francia ya se habla de una educación Inclusiva.

A continuación veremos, cual es la diferencia entre la educación Inclusiva y la educación Integradora respecto a la Pedagogía Hospitalaria, y después de esto, poder entrar de lleno a lo que conforma una verdadera Pedagogía Hospitalaria.

Educación inclusiva vs Educación integradora

Es importante distinguir entre “educación Inclusiva” e “Integración escolar”, pues a pesar de que el primero surgió como evolución del segundo, tienen importantes diferencias de fondo:

Cuadro 2

Integración Escolar (México)	Educación Inclusiva
Surge como un movimiento que intenta integrar a alumnos con deficiencia en la escuela ordinaria.	Abarca todo colectivo de personas marginadas abogando no sólo por igualdad educativa, sino en todos los aspectos sociales (vida independiente, trabajo, ocio y tiempo libre, etc.)
Para conseguir sus objetivos se centra en desarrollar estrategias y métodos que permitan la <i>adaptación</i> de los niños con discapacidad a los modos de operar tradicionales tanto de la escuela como del sistema educativo.	Comprende que es necesaria una profunda transformación del sistema educativo, de sus medios y sus fines para atender de forma <i>eficaz y comprometida</i> las necesidades de todos los alumnos.
<i>Adaptación</i>	<i>Transformación, para alcanzar una integración</i>

A pesar de las diferencias en dichos planteamientos, es necesario entender que el concepto “inclusivo” es producto del desarrollo del importante movimiento de integración escolar y que de alguna manera, simboliza el punto álgido en la resolución del conflicto existente entre un estrecho sistema educativo y un proyecto educativo sumamente innovador y necesario.

- La educación Inclusiva surge también como respuesta al evidente fracaso de los sistemas educativos tradicionales que favorecen el individualismo y la competencia, que funcionan automáticamente y que han olvidado por completo el importante papel que juega la escuela en el desarrollo afectivo, emocional de todos los que participan en ella (Grau y Ortiz, 2001).
- La escuela inclusiva se presenta como una oportunidad para ofrecer a la comunidad un espacio de reunión y de desarrollo integral en el que el aprendiza-

je sea verdaderamente útil: aprendiendo a aprender, desarrollando conocimientos y desarrollando personas en todas sus dimensiones (Grau y Ortiz, 2001).

- Así, la escuela Inclusiva se extiende a la comunidad y a todos los servicios de ésta, incluyendo los hospitalarios.
- Una escuela inclusiva, al estar comprometida con el desarrollo integral de todos los alumnos deberá desarrollar estrategias para favorecer la participación del niño hospitalizado, en su proyecto educativo, así como con la formación integral del pedagogo hospitalario.
- Para lograr sus objetivos, la escuela inclusiva es necesariamente flexible en sus métodos y estrategias, requiere de una cultura de trabajo cooperativa y orientada a la innovación y sólo se desarrollará en ambientes de trabajo abiertos, comunicativos y donde exista una gran colaboración y confianza entre todos los miembros de la comunidad (director, profesores, alumnos, padres, etc.) (Grau y Ortiz, 2001).
- La educación Inclusiva no confía en métodos y estrategias estáticos y estandarizados sino en la constante innovación y adaptación de los recursos siempre para el mejor desarrollo de los alumnos. (Grau y Ortiz, 2001).
- La educación Inclusiva se aleja de la concepción mecanicista del aprendizaje y reconoce que aquél es dinámico e impredecible y por ello, debe saber adaptar sus recursos para lograr sus objetivos.
- La educación Inclusiva debe fundamentarse en unos objetivos educativos muy claros y precisos, pero debe permitir la flexibilidad e innovación para la consecución de los mismos. (Grau y Ortiz, 2001).

En suma, la educación inclusiva o una escuela para todos se perfila hoy en día como el modelo hacia el cual deben moverse los sistemas y centros educativos que busquen ofrecer una educación de calidad para todos los miembros de su comunidad.

Dentro de la escuela, otro aspecto que hemos olvidado por mucho tiempo, pero que en algunos países está cobrando cada vez mayor importancia en el proceso de transformación escolar, es la *cultura escolar*.

Se ha planteado que la *cultura escolar* es un elemento clave para afrontar el cambio en el camino hacia una verdadera educación inclusiva (Grau y Ortiz, 2001). Parece ser que la transformación de las escuelas hacia modelos inclusivos es más viable en unos tipos de cultura escolares más que en otros, ya que una base fundamental de la escuela para

todos es que los procesos de aprendizaje sean dinámicos y que la respuesta educativa ante ellos sea flexible, innovadora y creativa.

En concreto, el tipo de cultura escolar que logra un adecuado equilibrio entre la innovación, la incorporación de nuevos conocimientos y la colaboración entre profesionales, es el objetivo a alcanzar.

Desde tales planteamientos no cabe la menor duda de que las aulas hospitalarias han de responder a la misma filosofía que las aulas inclusivas.

Condiciones para un aula inclusiva

Partiendo de las investigaciones de Lobato, Zollers, Ramanathan y Yu en Grau y Ortiz, (2001), quienes intentaron encontrar aquellas prácticas educativas que favorecieran el éxito de una aula inclusiva, se dieron cuenta de que dichas prácticas educativas eran sólo parte del contexto que era el que verdaderamente propiciaba el éxito identificando tres componentes de la cultura escolar que se perfilaron como favorecedores del proceso:

- Liderazgo inclusivo: el objetivo es incluir, sin excepciones.
- Visión amplia del concepto de comunidad escolar, que incluía familia y comunidad. Es decir, integración y promoción para involucrar a la familia y a la comunidad en el centro escolar.
- Lenguaje que aludía a valores compartidos: diversidad, apoyo mutuo, escuela para todos. Establecimiento y manejo de un lenguaje y fin común entre todos los miembros que intervienen en el proceso educativo.

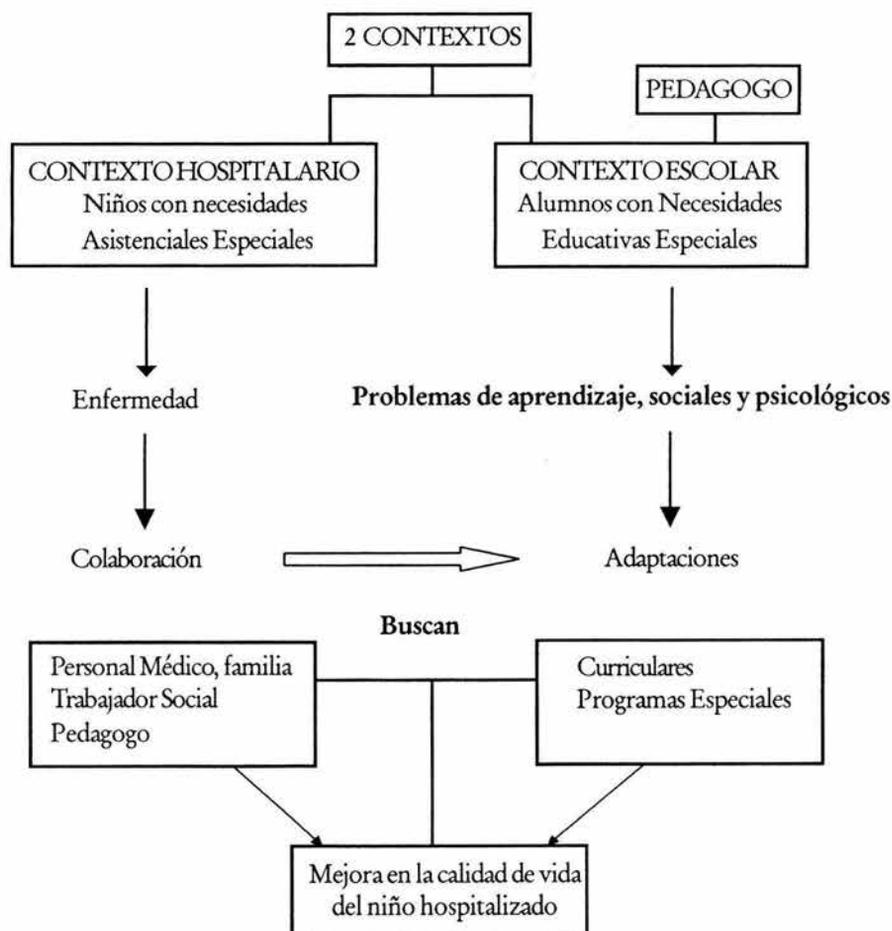
Otros investigadores como Rous y Florian (1996), (Grau y Ortiz, 2001) encontraron los siguientes resultados respecto a las características y condiciones esenciales de una escuela inclusiva:

- Una visión común y disposición para aceptar una responsabilidad compartida de la educación de todos los alumnos. Es decir, todos los miembros involucrados en el proceso educativo deberán compartir y aceptar que la educación es un trabajo conjunto.
- Énfasis en la calidad de la enseñanza y el aprendizaje contemplando los tiempos de preparación necesarios para los maestros y espacios de colaboración entre éstos. Se busca que el proceso enseñanza-aprendizaje, sea real, es decir, de calidad, planeado, organizado y en conjunto.

- Un clima favorecedor del aprendizaje de calidad en el que todos los miembros se sientan valorados y que implique ir más allá de la escuela vinculándose con la comunidad y sus servicios y con los padres. Es decir, se busca crear un clima que permita y promueva un verdadero aprendizaje y para ello es necesaria la cooperación de la comunidad y padres.

Tales condiciones junto a las aportadas por otros autores han de ser tenidas en cuenta para la mejor concepción del aula hospitalaria y la mayor flexibilidad en la planificación del aula ordinaria. A continuación en el siguiente cuadro (cuadro 3), de forma gráfica pretendo explicar todos los elementos que conforman un Aula Hospitalaria. Es decir al crear un Aula Hospitalaria no debemos olvidar que:

Cuadro 3



Es decir, dentro de las Aulas Hospitalarias, se trabaja en dos contextos, el contexto hospitalario y el contexto escolar. En el primero el objetivo es sanar una enfermedad y los responsables, son directamente el personal médico, junto con la familia, el trabajador social y el pedagogo. Y dentro del contexto escolar, que es creado por el pedagogo, tiene como objetivos, minimizar, resolver o en el mejor de los casos eliminar los problemas de aprendizaje, de desarrollo social que se presentan por la hospitalización. Para ello necesita de la colaboración del personal médico, trabajador social, psicólogos y familiares, pues gracias a la información proporcionada por estos, será capaz de planear y llevar a cabo las adaptaciones curriculares y la creación de los programas especiales, para de esta forma juntos mejorar la calidad de vida del niño hospitalizado.

Teniendo ya todos estos elementos podremos entonces entrar de lleno a lo que es la Pedagogía Hospitalaria y las Aulas Hospitalarias. Partiendo de lo general a lo particular, es decir veremos primero los elementos que conforman la labor pedagógica en un hospital, esto incluye elementos psicológicos, sociales y emocionales importantes, que deben ser tomados siempre en cuenta dentro de este campo. Posteriormente entraremos de lleno a lo que es un Aula Hospitalaria, antecedentes, objetivos, elementos, población, etc. A partir de aquí ya hablaremos de lo que es la Pedagogía Hospitalaria, sus elementos y como se lleva a cabo a través de las Aulas Hospitalarias.

1.4 PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Primero explicaré lo que es la Pedagogía Hospitalaria, entraremos a partir de aquí a lo que conforma esta rama de la Pedagogía. Para posteriormente poder comparar y de esta forma poder integrar o modificar los elementos necesarios a lo que en esta materia tenemos en nuestro país.

Complejidad de la acción educativa en el hospital

Cuando un niño o adolescente ingresa a un hospital su vida cambia casi por completo dejando a un lado su vida “normal”, dejan de ser estudiantes, alumnos y niños, para convertirse de ahora en adelante hasta que termine su enfermedad, en solo pacientes. Este cambio de vida aunado al hecho de sentirse mal por la enfermedad, trae consigo toda una serie de cambios y trastornos psicológicos, emocionales y de desarrollo, tanto para el paciente como para sus familiares más cercanos.

Por todo esto y más, la labor pedagógica dentro de un hospital es compleja y es necesario tomar en cuenta todos los elementos que la conforman, como son: los diferentes momentos en relación a la hospitalización del enfermo: ingreso, estancia y alta; La presencia de colectivos más o menos implicados en la recuperación del enfermo: profesionales y la familia.

Además de estos elementos debemos tomar en cuenta factores como la edad del

niño, tipo de enfermedad, grado de la enfermedad, el contar con un diagnóstico o estar a la espera de este y la actitud de los padres y de la familia. Todo indispensable para llevar a cabo un trabajo pedagógico dentro del hospital.

A continuación veremos cada uno de estos elementos, iniciando con el perfil de un niño y adolescente enfermos, para tener una idea del tipo de niños con los que se trabaja en un hospital. Después veremos las fases que conforman una hospitalización, las variables y contextos que debemos tomar en cuenta para trabajar dentro de un contexto hospitalario.

Perfil del niño y el adolescente enfermos

Para poder trabajar con niños y adolescentes internados en un hospital, debemos tener muy claro que ambos grupos pasan por un momento fuera de lo común, donde el perfil social del niño y adolescente es alterado drásticamente.

A continuación se mencionan las características principales alteradas en el perfil de un niño y adolescente enfermos (Instituto Mexicano de Tanatología, 2003). Tenemos que un niño enfermo:

- No goza de salud.
- Se detiene el proceso normal de desarrollo.
- Sufre cambios físicos y psicológicos (más adelante los menciono con detalle).
- La energía, actividad y fuerza en lugar de aumentar disminuyen.
- Cambia el ritmo del desarrollo intelectual.
- De activo se vuelve pasivo y sedentario.
- Cambia el ritmo alimentario.
- No puede disfrutar de la niñez.
- Acelera el ritmo de madurez.
- Se detiene el proceso de independización y autosuficiencia.
- Se retrasa el desarrollo de ideas abstractas y trascendentales.

Y cuando se trata de un adolescente enfermo los cambios también son muy claros:

- No tiene el mismo ritmo de desarrollo de los demás, tiene limitantes y obstáculos.
- Los amigos son lo más importante y es muy doloroso tener que enseñarles el deterioro físico producto de la enfermedad.
- Sus proyectos de vida se ven truncados.
- Tienen pudor y buscan ser hasta donde la enfermedad lo permite autosuficientes.
- Algunos no se dejan consentir ni apapachar, aunque es lo que necesitan.

- Temen hacer el ridículo y dar lástima.
- La enfermedad afecta el concepto del “Yo”.
- Su aspecto les preocupa. Por lo tanto no debemos ridiculizarlos, ni hacer bromas sobre esto y ayudarlos a ocultar su deficiencia

La adolescencia por si misma es una de las etapas más difíciles de la vida y cuando se presenta una enfermedad ésta etapa se ve aún más complicada, por ello es necesario que tengamos muy claras las características de esta etapa(para conocer más sobre los cambios físicos, psicológicos y emocionales que se dan en la niñez y adolescencia (sugiero revisar el anexo 2).

Fases de la hospitalización

La hospitalización esta conformada por tres grandes momentos, y en cada uno se producen cambios, emocionales y psicológicos, en el paciente según nos dicen Grau y Ortiz, (2001).

Pero es posible la intervención, para que estos no sean tan difíciles, tanto para el niño o adolescente como para sus familiares.

1) Fase de Admisión

La fase previa a la hospitalización va más allá del momento del ingreso, pues ya desde que está citado el enfermo y aún desde el diagnóstico previo suele sentir inquietud, inseguridad y una gran ansiedad por desconocimiento de lo que pueda significar la hospitalización y la enfermedad. Esto en niños que han sido diagnosticados con anterioridad, pues cuando la admisión es repentina los sentimientos antes descritos son más intensos.

Las reacciones emocional que puede desarrollar el niño como consecuencia de la hospitalización están, como veremos más adelante, inmersos por factores personales, interpersonales y ambientales. En todo caso, parece ser que es la ansiedad uno de los factores que más inciden en la nueva situación vivida por el niño: a causa de la separación de la madre, del choque con un lugar y unas personas desconocidas y del miedo ante los posibles efectos que pueda causar o presentarse durante la intervención quirúrgica, por ejemplo el temor a la anestesia.

De ahí que se requiere de forma especial un programa para reducir la ansiedad de estado del niño o la ansiedad de rasgos de la madre involucrando a padres y a profesionales, dicho programa el pedagogo puede hacerlo.

En el momento de la admisión se recomienda dar información sobre el tratamiento en general y si es quirúrgico de una forma particular a la familia, que de esta manera colaborará para reducir la ansiedad del paciente y superar el trauma del ingreso (Grau y Ortiz, 2001). Todo esto el pedagogo no lo puede hacer solo, necesitará de la colaboración del médico tratante y enfermeras.

2) Fase de Estancia

Las necesidades educativas especiales que se tienen en esta fase son debidas en principio a la situación de riesgo en que se encuentra, por la carencia afectiva debida a la separación de la madre.

En general esta es la fase del tratamiento médico del niño enfermo; pero también aparecen esas necesidades asistenciales especiales, por lo que interesa contemplar, la hospitalización desde la perspectiva de cada uno de los colectivos implicados: los padres y profesionales.

a) Perspectiva de los padres

A partir del análisis de las necesidades del niño hospitalizado, se pone en evidencia uno de los factores que más influyen en el decaimiento del ánimo del enfermo y es, la separación de su familia, sus padres y hermanos.

Se dice que, puede influir en la recuperación del enfermo el establecimiento de un ambiente similar al medio familiar, a través de juguetes, objetos . . . que junto a la presencia constante de los padres o tutores, producen seguridad y confianza en el niño enfermo (Grau y Ortiz, 2001).

Aparece, pues, en el panorama educativo la conveniencia de una orientación a la familia en relación a la actitud que se debe tener ante la enfermedad, y la conducta más adecuada para favorecer la adaptación del niño en el hospital.

Es necesario crear un plan de información para los padres, sobre la enfermedad de sus hijos y fomentar el establecimiento de relaciones con los profesionales y el intercambio de experiencias entre los acompañantes o personas que ya hayan vivido ese momento. Este plan lo puede diseñar y llevar a cabo el pedagogo, con ayuda del personal sanitario.

b) Perspectiva de los profesionales

En principio va a depender de los profesionales (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y pedagogos), la atención a las necesidades que presenten tanto la familia como el miembro enfermo. En relación al niño y en líneas generales, las necesidades que antes ya se plantearon van a exigir unas respuestas por parte de los profesionales durante el periodo en que él niño esté ingresado y que podrían contemplar:

- El apoyo a la carencia afectiva.
- El proceso de adaptación del niño a la institución.
- La instrucción como complemento a la pérdida escolar.
- La preparación para integrarse cuando salga del hospital en la familia, en la escuela y en el medio social.

3) Fase del Alta

En función de la situación personal del enfermo se podrá calibrar si la vuelta a casa

supone una esperanza o una amenaza. En este último caso, pueden aparecer inquietud, angustia o miedo por las dificultades que pueda encontrar en la nueva situación, dadas las secuelas físicas, emocionales, académicas o sociales que se hayan derivado de la enfermedad.

La preparación para el alta, en suma, se considera hoy en día como una asignatura pendiente que es preciso abordar y que podría canalizarse a algún servicio encargado de la atención a los pacientes o derechohabientes.

Algo que se recomienda como necesario, y que yo incluiría en la fase de alta es hacer un seguimiento como parte de este proceso de hospitalización, para corroborar que tan efectivo fue el programa en cada niño egresado.

En concreto, los profesionales de la pedagogía incidirán de forma especial sobre el niño, creando a su alrededor un medio ambiente flexible, agradable, atractivo y planteando su intervención educativa en torno a las áreas de la pedagogía terapéutica: la autonomía, socialización, comunicación y ocupación.

Además el pedagogo es capaz de planear las actividades de ocio y tiempo libre, como contenido formativo. Sin olvidar que el trabajo dentro de un hospital se da de forma multiprofesional.

Efectos de la hospitalización y la enfermedad sobre los niños

Los efectos de la hospitalización y la enfermedad en los niños, es un tema que ha recibido gran atención. Llegando incluso a tenerse un acuerdo general, donde se señala que el impacto de la hospitalización y la enfermedad va de ligero a grave, presentando casi siempre cambios conductuales en los niños y adolescentes internados en un hospital (Schaefer y O'Connor, 1988).

Estos cambios conductuales son diferentes de acuerdo a la edad del niño, tipo de enfermedad, tiempo de hospitalización, si se tiene el diagnóstico o no y la actitud de los padres.

Mismos que pueden persistir durante la hospitalización y aún después de ser dados de alta. Se describen casos de niños aislados que permanecen en cama, y que se vuelven inmóviles y callados, rehusándose a comer y con la mirada perdida (Schaefer y O'Connor, 1988).

Se dice que, algunos niños presentan regresiones en el desarrollo que incluyen pérdida de habilidades higiénicas y sanitarias, neuromusculares, sociales y de madurez emocional apropiada. También se sabe que los niños hospitalizados tienen largos periodos de llanto y vómito. Se aferran a los adultos y protestan enérgicamente cuando los sueltan; algunos niños presentan pesadillas y se rehúsan a dormir solos; otros actúan de manera agresiva y con ira, hacia todo aquel que se le acerque (Schaefer y O'Connor, 1988).

Pueden surgir actitudes de no cooperación rehusándose a tomar los medicamentos, a no dejarse inyectar, seguir las indicaciones del médico, etc. Y hay otros niños que

quizá cooperen, pero se sienten temerosos, haciendo muchas preguntas que denotan su confusión y su falta de conocimiento (Schaefer y O'Connor, 1988).

Estos cambios conductuales son tan frecuentes que el personal se preocupa más cuando no ocurren. Schaefer y O'Connor, (1988) proponen varias causas principales para estas conductas que incluyen

a) La separación y reubicación en un nuevo ambiente lo que implica:

- 1.- Pérdida de autonomía y control
- 2.- Temor al daño, a la muerte o ambas cosas.

Comenzaré por explicar la *separación de los padres*: Este se considera como uno de los problemas más difíciles para los niños. Como dice Schaefer y O'Connor, los niños menores de cuatro años son más vulnerables a la ansiedad excesiva que puede ocasionar que los mecanismos de salud se deterioren.

En este ambiente extraño y diferente al hogar, el hospital resulta, un lugar con personas vestidas de blanco y actuando en forma no familiar. El niño intenta luchar contra su incomodidad física y no tiene seguridad del regreso de sus padres. Además simplemente necesita el consuelo físico que los padres pueden proporcionarle.

El niño, al intentar organizar toda esta información nueva, puede llegar a la conclusión de que se encuentra abandonado. Esta puede ser una experiencia que provoque temor e inclusive pánico.

Robertson en Schaefer y O'Connor, (1988), señala que la separación de los niños en hospitales consta de tres etapas:

- 1.-Protesta, 2.-Desesperación y 3.-Negación.

En la primera el niño está consciente de la necesidad de sus padres, y al utilizar aquellas actitudes, con las que ha tenido éxito en el pasado, llora esperando asegurar su regreso. Cuando no lo hacen, el niño actúa con más calma pero persiste el problema psicológico.

En la segunda etapa, atraviesa por un periodo de aflicción, consciente del deseo por sus padres, se siente aún sin esperanzas de su regreso. En general, aunque el niño está calmado, puede tener explosiones de ira. Cuando los padres regresan, desahoga sus sentimientos trayendo la furia y los resentimientos reprimidos a la superficie.

En la tercera etapa, reprime sus sentimientos debido a su continua intensidad y a su necesidad de calmar la tensión interna. El niño empieza a tener un vivo interés en todo lo que le rodea. Por lo general, esta tercera etapa no se presenta a menos que haya un periodo de separación prolongado.

Diversas variables pueden contribuir a la dificultad de la separación para el niño, incluyendo: el tiempo que los padres están realmente presentes en el hospital, el tiempo total que el niño requiera permanecer hospitalizado, la imposición de los procedimientos médicos, el dolor físico real que experimenta, el grado en que el niño regresa a la salud física normal, confinamiento en la cama, preparación para el hospital, actividades

que realice en tanto se encuentra enfermo, la fuerza del yo del niño y la relación con los profesionales de la salud mientras permanezca en el hospital (Schaefer y O'Connor, 1988).

Se dice que, aunque para los niños hospitalizados, los objetos tradicionales como las cobijas u ositos de peluche traídos de casa tienen gran importancia son generalmente insuficientes. Puede ser necesaria la relación con un adulto dentro de la sala de internos, alguien en quien el niño pueda confiar y que lo ayude a restablecer patrones comunes de relación adulto-niño para reducir la ansiedad de separación.

Cualquier adulto que haya estado hospitalizado conoce el sentimiento de tener que renunciar a cierto control cuando ingresa a la experiencia rutinaria de una institución. Al no tener control sobre sus actividades cotidianas, el adulto siente que se le trata como a un bebé.

Puede pensar eso debido a la semejanza con la experiencia infantil, y mientras más cerca en el tiempo esté el niño a esta experiencia sufrirá menos en su estancia en el hospital. También puede suceder lo contrario.

El adulto hospitalizado, si es que su padecimiento lo permite, mantiene un sentido de dominio, al seleccionar el tratamiento de su propia enfermedad. Golden (1988), nos dice que esta selección no está al alcance del niño, debido a que el desarrollo de su yo independiente no está completamente desarrollado.

Al ser incapaz de continuar el desarrollo del dominio sobre las funciones corporales, el niño puede caer en una etapa regresiva, perder habilidades adquiridas previamente y requerir de un cuidado total. Esta regresión puede extenderse más allá del tiempo de hospitalización y requerir de un reaprendizaje en áreas como son: la sanitaria, higiénica o alimenticia (Schaefer y O'Connor, 1988).

Otros niños pueden tener una fuerte resistencia hacia esta regresión y volverse agresivos, rehusarse a los intentos de las enfermeras por cuidarlos y no cooperar con las indicaciones médicas (Schaefer y O'Connor, 1988).

En cuanto a el concepto que los niños tienen sobre el dolor y la enfermedad, pueden estar distorsionados y conducir a la confusión, pánico y culpa.

Además, las habilidades requeridas para comprender la interacción entre los factores internos y externos que ocasionan la enfermedad del niño pueden estar más allá de su nivel cognoscitivo.

El niño puede sentir su enfermedad como un suceso místico o relacionarlo con algo malo que ha hecho (Grau y Ortiz, 2001). Puede sentir la hospitalización como castigo por una mala conducta e incluso por "malos pensamientos".

Los procedimientos quirúrgicos pueden provocar sentimientos de miedo respecto a que se lesione alguna parte de su cuerpo o se produzcan mutilaciones (Schaefer y O'Connor, 1988).

La experiencia física real del dolor puede alterarse por la experiencia psicológica del mismo Freud en Grau y Ortiz, (2001), nos dice que, el niño puede sentir temor por la aguja y tener el pensamiento de que podría ser envenenado; esto, puede ocasionar

nar que un observador llegue a la conclusión de que el niño es muy sensible al dolor cuando de hecho el dolor real es mínimo.

Podemos decir que cuando un niño es hospitalizado sufre y tiene que ser capaz de superar varios retos psicológicos, a pesar de su dolor físico. Y para que estos retos y demás elementos que intervienen en la hospitalización, no se vuelvan un problema post-hospitalización fueron creadas las aulas hospitalarias, pero antes es necesario conocer y tener muy claras las variables que intervienen en este momento.

Variables a considerar

El hecho de ingresar en un centro hospitalario, como ya lo he dicho es, una situación nueva y poco frecuente, donde va a suponer, en la mayoría de los casos, la aparición de conductas de ansiedad, estrés, miedo ante lo desconocido, etc.

Que se manifiestan principalmente en el niño convaleciente y en su madre. Ésta última suele jugar el papel de protección, en algunos casos demasiado marcado, mientras que el padre se erige en la personificación de la autoridad y por lo tanto de equilibrio emocional y difícilmente manifiesta o exterioriza su estado anímico real (Guillén y Mejía, 2002).

Volviendo con el niño internado, ya vimos que estas conductas negativas, inicialmente no tienen mayor trascendencia, son normales y lo importante es que no se prolonguen en el tiempo y en la intensidad.

El estrés, ansiedad, miedo a lo desconocido, inseguridad, problemas por el aislamiento familiar, miedo al dolor o al sufrimiento, aislamiento respecto a los amigos y compañeros habituales, etc. Adquieren distintos matices y dimensiones en función de las siguientes variables, propuestas por M. Guillén y A. Mejía (2002).

- 1.-La edad del niño
- 2.-El tiempo de hospitalización
- 3.- El contar con un diagnóstico o estar a la espera del mismo
- 4.- El tipo de patología
- 5.- La actitud de los padres y de la familia

Estas variables, que influyen determinadamente en el grado de ansiedad, se dice que, no son excluyentes entre sí, sino todo lo contrario: son complementarias y el tenerlas en cuenta de forma global, nos van a dar los datos necesarios para poder comprender el alcance del estado anímico del niño, y nos van a guiar sobre cuál o cuáles deben ser nuestras pautas de actuación más acordes con la situación real.

A continuación, retomando a Guillén y Méjia, explicare el alcance de estas variables y su grado de influencia en el estado anímico del niño convaleciente.

Actitud de los padres y la familia

Es un factor determinante, que puede fomentar o disminuir notablemente el estado general de ansiedad, miedo y estrés de los niños/as ingresados, y por lo tanto, esta será

una variable muy importante.

Una familia, padre y madre emocionalmente madura, suele mostrar una conducta de firmeza, serenidad, confianza ante la nueva situación, conduciendo todo su interés y esfuerzos para hacer que el tiempo de hospitalización sea lo más positivo, entretenido y normal posible.

Son familias que transmiten serenidad, son colaboradoras haciendo ver a su hijo que esta situación es algo que se debe aceptar y vivir lo mejor posible.

Sin embargo cuando la familia no es madura emocionalmente, suele transmitir sentimientos contrarios a los descritos anteriormente: aumentan el grado de ansiedad en el niño, están continuamente protegiéndolo más de lo habitual, tienen miedo y transmiten este sentimiento, ayudando con su comportamiento, a crear expectativas falsas sobre la enfermedad.

La edad del niño

Parece ser que cuanto más pequeño es un niño más miedos y ansiedad manifiesta. No muestra la misma conducta un adolescente, que tiene un mayor control de sí mismo y de sus emociones, que un niño de 4-8 años que por su grado de desarrollo físico y emocional es más inseguro y necesita del apoyo y la guía de los adultos, sobre todo de los padres, de los cuales difícilmente quiere separarse, siendo también muy sensible a la tensión o ansiedad que percibe a su alrededor.

Tiempo de hospitalización

Esta variante es considerada como el origen de muchos desajustes emocionales, más o menos severos, que manifiestan los niños convalecientes.

A la ansiedad inicial, motivada por el ingreso, se suma el nerviosismo, incertidumbre e incluso depresión. Esta ansiedad comienza a ser manifiesta transcurrida la primera semana de hospitalización y si no se ponen los medios necesarios para su control, y a sabiendas de que el ingreso será largo, tanto individualmente con el sujeto ingresado como con las personas que le rodean, puede desembocar en un estado de aislamiento y rebeldía que necesitará de unas actuaciones más concretas y específicas por parte de profesionales especializados (Guillén y Mejía, 2002).

No debemos olvidar que los niños se encuentran en pleno desarrollo físico, emocional, cognitivo y social. Sufrir una enfermedad que los aleja por un periodo de tiempo más o menos largo de su entorno habitual, hace que sea necesario tomar las medidas convenientes que prevengan o suavicen las posibles consecuencias.

Tipo de patología

Es esta otra variable que los especialistas consideran, como decisiva en el estado psicológico del sujeto durante una hospitalización.

Un niño con un traumatismo o una intervención quirúrgica menor, se dice que,

suele presentar la típica ansiedad derivada de su ingreso, miedo a lo desconocido, inseguridad, problemas por el aislamiento familiar, miedo al dolor o al sufrimiento, aislamiento respecto a los amigos y compañeros habituales.

Mientras tanto, en los casos en que dicha patología adquiere un carácter de tipo oncológico, crónico o severo, se suelen producir, cambios radicales en su vida psicológica que pueden ir desde la negación de la enfermedad, el preguntarse “por qué me ha tocado a mí”, pasando por la rebeldía tornarse agresivos y después pasar a un estado de creación de pactos, con los médicos, familiares e incluso Dios, en algunas ocasiones llegan a la depresión, demostrado a través de pasividad e indiferencia por todo cuanto ocurre a su alrededor.

Todo esto se dice que fundamentalmente se debe a dos cuestiones principales, que deben ser tomadas en cuenta: 1° Muchas patologías de carácter oncológico, crónico o severo llevan implícitos un tratamiento de fármacos, quimioterapia, radioterapia, etc., que por sí solos producen cambios profundos en el comportamiento del sujeto y que la mayoría de las veces, para su correcta superación, necesitan del apoyo de personas ajenas a la familia y al niño que les pueda orientar, “aconsejar” y sobre todo escuchar, el especialista encargado de la superación y apoyo en los procesos de duelo es el tanatólogo y a él es posible recurrir.

Este tipo de patologías también llevan consigo el permanecer largos periodos de tiempo en el centro hospitalarios (un mes, dos meses, etc.), que son interrumpidos no por la recuperación total de los sujetos sino por la interrupción momentánea del tratamiento. El sujeto a medida que pasa el tiempo, se va desconectando cada vez más de su mundo y entorno habitual lo cual le produce, un cierto estado de apatía y desgana.

Por eso, antes de que todo esto suceda, se debe actuar con premura, haciendo que los niños aún hospitalizados, puedan tener los mayores contactos posibles con otros niños de su edad, con los propios compañeros del colegio de origen, con sus amigos, familiares, etc.

Es decir necesitamos lograr que los niños a pesar de estar pasando por un periodo de internamiento sigan manteniendo un contacto con el mundo exterior.

El contar con un diagnóstico o estar a la espera de él

No todos los niños al llegar a un hospital tienen un diagnóstico previo por el cual ingresan. Algunos manifiestan una serie de síntomas considerados como suficientes para su hospitalización. Con esta medida de internamiento lo que se pretende es estudiar el origen de los mismos, sus características y encuadrarlos en alguna patología con el fin de establecer el tratamiento más idóneo.

En estos casos en que el diagnóstico no está nada claro, conlleva una carga emocional muy fuerte que dependiendo de la edad del niño y de la actitud de los padres, puede traducirse en manifestaciones psicológicas negativas (aislamiento, agresividad,

pasividad, negación no razonada, etc.) y que se agudizan en mayor medida si la evolución del sujeto no mejora o continua con los mismos síntomas.

Lo que se recomienda hacer en estos casos es intervenir desde el primer momento (Fase de admisión) intentando hacer entender y comprender, mediante un diálogo calmado y firme, el desarrollo de su estudio médico sin entrar en pormenores, y sobre todo hacer consciente a la familia que su actitud negativa delante del niño está contribuyendo a un desajuste en el estado emocional que muchas veces no tiene base alguna, esto lo puede hacer el pedagogo, con la ayuda y orientación del personal médico tratante.

Y aquí como en el resto de las variables mencionadas la actividad escolar, juega un papel muy importante, desde el momento que sirve de válvula de escape y de distracción hacia otro tipo de actividad, al mismo tiempo que se mantiene la mente ocupada en otras tareas y situaciones.

Además es importante un buen diseño y organización del tiempo libre de ocio y de relajación del niño, al cual, podemos contribuir tanto nosotros como la propia familia.

Si queremos que estas variables que he mencionado, influyan lo menos posible en el estado psicológico, social y educativo del niño durante el ingreso y durante el tiempo que dure su tratamiento y estancia en el centro hospitalario, y que este periodo de su vida sea lo más normal y parecido al que llevaba antes de ingresar, el pedagogo deberá llevar a cabo todas o algunas de las tareas que a continuación enumero, mismas que proponen y manejan Guillén y Mejía (2002) en España:

- 1.- Realizar un diagnóstico precoz, sobre el estado emocional tanto del niño como de la familia. Para ello es necesario dialogar con el niño y con la familia, para que ambos expresen sus inquietudes, dudas y expectativas.
- 2.- Contar con los tutores de los centros educativos de origen para que faciliten la información necesaria, incluyendo lo referente al comportamiento y a la actitud del niño en clase.
- 3.- Contar con el personal sanitario, especialista, correspondiente, para que nos informe sobre el estado del estudio médico, naturaleza del diagnóstico, estimación del tiempo de hospitalización, etc., con el objeto de poder orientar, y planear la intervención educativa y actividades complementarias lo más correctamente posible, tanto para el niño como para la familia.
- 4.- Poner en marcha pautas concretas de actuación encaminadas a minimizar lo más posible aquellas conductas psicológicas negativas, que por el tiempo y naturaleza del diagnóstico, se estima que podría manifestar.

Por lo tanto es importante, una buena distribución del tiempo, de ocio y escolar, buscando siempre crear situaciones cotidianas y lo más parecidas a su vida desde el punto de vista académico y social.

- 5.- Todo lo antes mencionado se debe hacer con calma, firmeza, cercanía, siendo objetivos, con un lenguaje sencillo acorde a su edad y madurez; facilitando aquella

información que creamos estrictamente necesaria y sobre todo, la que sea demandada por el propio niño.

La mayoría de los profesionales de la salud están de acuerdo en que hablar a los niños de su enfermedad contribuye a rebajar de una forma notable su ansiedad, les previene de ciertos sentimientos de culpa y también les ayuda a colaborar mejor en el proceso de su tratamiento.

Para informar y poder orientar es importante conocer y saber qué cantidad y tipo de información es necesaria que los demás conozcan. Muchas veces un exceso de información, casi siempre no útil, puede llevar a las personas que la reciben a sacar conclusiones erróneas, a pensar en posibles situaciones negativas que no se van a producir de forma inmediata o futura.

Se considera, que siempre es bueno y sobre todo según el tipo de patología, dosificar esa información para que pueda ser asimilada, poco a poco y de acuerdo con la evolución anímica y emocional del niño y la familia.

Existen, además dos elementos fundamentales que harán que estas variables actúen de forma dañina o sean capaces de minimizar su efecto, estos elementos son llamados contextos y a continuación los describo con mayor detalle.

Contextos

Cuando me refiero a contextos estoy hablando de los grupos o sectores donde el niño hospitalizado mantiene sus lazos más fuertes, mismos que lo mantendrán en la realidad y serán una fuente de fortaleza y apoyo para salir adelante de la de la enfermedad o todo lo contrario.

Contexto Familiar

Las investigaciones realizadas respecto a la importancia que tiene la familia para la mejora de la calidad de vida del niño hospitalizado, nos dicen que:

- La presencia de un miembro de la familia durante el ingreso y estancia en el hospital, hace que el niño se sienta más seguro y la angustia y ansiedad disminuyan.
- Es muy importante la actitud de los familiares para llevar ánimo al niño y ganas de curarse, ya que el apoyo y una actitud realista y positiva mejora su recuperación mientras que el nerviosismo perjudica la evolución de la enfermedad.
- Una buena relación entre los profesionales del hospital y la familia del niño, es indispensable.
- Cuando los profesionales (médicos, psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales, enfermeras, etc.) asumen la tarea del apoyo directo y orientación a los padres, hacen que indirectamente la recuperación del paciente aumente.

Se tienen constancias ya del papel que desempeñan los profesionales del hospital en el apoyo e información a las familias, así como en el intercambio de opiniones entre unos y otros y también en la creación de actitudes favorables hacia la participación del enfermo.

Por todo esto, se tiene hoy en día en algunos hospitales de España, en las plantas de Pediatría un equipo multiprofesional de orientación y ayuda a la familia, mismo que el pedagogo junto con los demás profesionales de la salud, puede llevar a cabo.

Contexto Escolar

En los trabajos que se tienen en otros países respecto a la importancia de la escuela en el hospital se ha visto que:

- La acción educativa en los hospitales es una tarea distinta de la sanitaria, aunque complementaria y dependiente de ésta.
- La colaboración entre la escuela, el hospital y la familia es absolutamente necesaria.
- La educación puede ser llevada a cabo en el hospital.
- La carencia de aulas educativas está privando a los niños de la posibilidad de mejorar su estancia hospitalaria, fuera de los horarios de atención médica especializada.

Junto a la tarea escolar se propone que los profesionales de enfermería incorporen el juego, en el repertorio de herramientas y estrategias de trabajo, puesto que facilita la interacción terapéutica, el consentimiento mutuo, el apoyo contra el miedo y la ansiedad, el aumento de autoestima, situaciones que facilitarían la adaptación del niño al medio hospitalario y mejorarían las expectativas de su recuperación (Schaefer y O'Connor, 1988).

En relación con la escuela está también la intervención que va más allá del hospital, bien sea en el ámbito familiar o en los centros educativos de procedencia (escuelas, colegios e institutos), lo que facilitaría el mutuo apoyo y la responsabilidad compartida tal y como se decía al hablar de la educación inclusiva.

Por todo lo anteriormente expuesto, parece evidente que de la formación del pedagogo hospitalario, de su actitud y de sus programas de intervención dependerá la mejor acción educativa, que normalmente está canalizada a través del aula hospitalaria.

1.5 PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN MÉXICO

Ya conociendo lo que es la Pedagogía Hospitalaria, presento ahora un pequeño resumen respecto a lo que tenemos hoy en día en materia de Pedagogía Hospitalaria en nuestro país, en concreto en el Distrito Federal. En dos de los hospitales más importantes en atención pediátrica a nivel nacional, que son: El Instituto Nacional de

Pediatría y el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Iniciando con el Instituto Nacional de Pediatría, la información fue tomada de la Tesis titulada "La labor educativa del pedagogo en el servicio de escolaridad intrahospitalaria: el caso del Instituto Nacional de Pediatría", presentada por: Berenice de la Barreda Bautista e Ilce García Flores. Egresadas de la Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Filosofía y Letras, del Colegio de Pedagogía. Este trabajo fue presentado en el 2001. Y de una entrevista realizada por mí a la Profesora María Enriqueta Gonzáles, responsable del Servicio de Escolaridad Intrahospitalaria, desde hace más de 20 años.

Posteriormente hablaré de la labor educativa, recreativa y cultural que se tiene en el Hospital Infantil de México, información que obtuve por una serie de entrevistas que realice al Lic. Eduardo Cardona encargado del patronato y proyecto ARCA, de este hospital.

Pedagogía Hospitalaria en el Instituto Nacional de Pediatría

Como el título lo indica, esta tesis nos habla del proyecto de educación Intrahospitalaria que se tiene en uno de los más importantes hospitales pediátricos de nuestro país, esto no quiere decir que sea el único, pues hoy en día otros hospitales pediátricos, en su mayoría, tienen programas similares. Aquí solo hablaré del caso del Instituto Nacional de Pediatría (INP).

Iniciaré con una pequeña introducción acerca de lo que hace y como esta estructurado este hospital. Después ya entraré de lleno a lo que comprende el servicio de escolaridad Intrahospitalaria del Instituto Nacional de Pediatría (INP), incluyendo un resumen del programa, metodología y programas complementarios que apoyan este servicio.

El Instituto Nacional de Pediatría, características de la Institución

El INP, es un hospital de tercer³ nivel, es un organismo público descentralizado, con personalidad jurídica y con patrimonio propio, quedando sujeto a la coordinación del Sector Salud.

El origen de esta institución se basa en un principio fundamental: la asistencia médica debe estar al alcance de todos los menores enfermos, cristalizando el sentir de "Promover la Salud y Prevenir la Enfermedad".

El objetivo principal de la institución es: dar asistencia médica de alta especialidad a la población infantil en general de diversos niveles socioeconómicos.

³ Los hospitales son clasificados por niveles, del 1 al 3, dependiendo de la complejidad de los tratamientos que se proporcionan según el padecimiento de los niños.

Servicio de Escolaridad Intrahospitalaria, ubicación física del Servicio de Escolaridad Intrahospitalaria

Las prácticas pedagógicas que se llevan a cabo en el Servicio de Educación Intrahospitalaria (SEI), se encuentran insertas en el Departamento de Medicina Comunitaria, que a su vez pertenece a la División de Consulta Externa de Pediatría y Urgencias.

Los pedagogos realizan su labor de acuerdo al tipo de enfermedad en cuatro pisos, estos son: 1° piso: Hematología, Inmunología, Otorrinolaringología, Oftalmología, Neurocirugía y Nefrología; 2° piso: Ortopedia, Neumología, Cardiología, Cirugía y Terapia Intensiva; 3° piso: Oncología (actualmente esta enfermedad es la más recurrente), Neurología, Neonatología y Medicina Interna; 4° piso: Infectología I, II, III y IV, y Gastronomía.

Origen del Servicio de Escolaridad Intrahospitalaria

Fue en el año de 1976, cuando se creó en el ahora llamado Instituto Nacional de Pediatría, el Servicio de Escolaridad Intrahospitalaria, que tiene como *finalidad* atender a todo los niños enfermos, sin discriminación alguna de su condición económica y social.

Características de la población a la que se dirige la práctica del SEI

Esta práctica pedagógica está esencialmente dirigida a niños de meses a 18 años de edad, sin importar sexo, religión, condición física, social y económica, raza o idioma, con el propósito de dar un tratamiento global y un manejo amplio de su enfermedad, respondiendo a las necesidades que el niño requiere, mejorando su estancia y logrando una mejor adaptación dentro y fuera del hospital.

De igual manera se busca favorecer el vínculo padre e hijo para que se integren a las actividades del hospital, formando también parte de la práctica.

Objetivos y Funciones del SEI

Los objetivos que persigue esta área son:

- Favorecer el crecimiento y desarrollo de los niños enfermos
- Mejorar la estancia de los niños en el hospital logrando su mejor adaptación
- Iniciar o continuar la escolaridad del niño hospitalizado (no se tiene ningún apoyo de la SEP).
- Evitar en lo posible que la separación que sufre el niño de su medio ambiente lesione su desarrollo integral.
- Propiciar las relaciones cordiales entre los niños hospitalizados, familiares personal médico y paramédicos.
- Capacitar al personal de los servicios sociales, voluntarios y de prácticas escolares para que puedan aplicar el programa de enseñanza de este servicio, apoyándose en sus conocimientos profesionales (hoy en día la UNAM, en con-

creto la Facultad de Filosofía y Letras, no tiene ningún convenio con el INP para que sus alumnos puedan realizar su servicio social o prácticas profesionales, esto ya lleva aproximadamente dos años).

Resumiendo el SEI del INP, trabaja en función de la necesidad de proporcionar al niño hospitalizado una atención recreativa, ocupacional y educativa, que le permita alcanzar un pleno desarrollo así como actividades paralelas a la atención médica que requieren, tomando en consideración sus limitaciones físicas, el tiempo que permanecen internados, edad y hasta el nivel escolar el que se encuentran al momento de su ingreso. Y todos estos objetivos son los mismos plantea la Pedagogía Hospitalaria.

Programa (resumen)

El programa que se lleva a cabo en el SEI, del Instituto Nacional de Pediatría, se clasifica en tres grandes rubros, esto no quiere decir que sean exclusivos, sino que estos son complementarios y auxiliares uno del otro.

Los rubros son los siguientes:

1.- *Actividades ocupacionales*: se refieren a la elaboración de trabajos manuales, expresión plástica y expresión libre. En estas actividades se le proporciona al niño una diversidad de materiales como: papel, plastilina, semillas, resistol, materiales de desecho, etc., con los que puede realizar cualquier manualidad. Las estrategias más utilizadas son: la elaboración de títeres, pintura libre y juego.

2.- *Actividades recreativas*: son actividades dirigidas al esparcimiento, diversión, alegría, relajamiento, ocio, etc. Es decir son actividades lúdicas, que tiene como objetivo principal hacer la estancia de los menores lo más amena posible.

Entre las estrategias utilizadas están: el uso de títeres, cuentos, televisión, música terapia, y juego.

3.- *Actividades Educativas*: comprenden la alfabetización del paciente, el asesoramiento y apoyo en cuatro áreas del conocimiento: ciencias naturales, ciencias sociales, matemáticas y español. Apoyándose con la lectura, ejercicios de escritura y la enseñanza de temas relacionados con la familia, salud, escuela, el juego, entre otros.

Uno de sus objetivos principales es mantener la continuidad en el proceso educativo de formación de los niños ingresados.

Para llevar a cabo este programa se sigue una metodología, misma que sirve como punto de partida para la evaluación.

Los pasos que comprenden esta metodología son:

Diseño de objetivos: se diseñan por actividad, y de forma individual, es decir cada caso tiene sus propios objetivos. Deben ser presentados con anterioridad, para ser revisados y aprobados por la pedagoga o maestra encargada.

El siguiente paso es la *selección y preparación del espacio*, donde se llevará a cabo la actividad, por las condiciones mismas del hospital los espacios son muy pocos, por lo

tanto el pedagogo tiene la obligación de preparar y acondicionar el área que desee utilizar.

La *presentación* que el pedagogo haga de sí y del trabajo que pretende realizar, es considerada como muy importante, pues gracias a esta presentación el entusiasmo e interés por la actividad, son incrementados o se pierden.

Por último, está el *desarrollo del trabajo*, ya que se tienen los objetivos, el espacio listo y la presentación hecha es momento de comenzar el trabajo.

Conclusión

Gracias al trabajo hecho por estas compañeras me fue posible conocer algo de lo que se esta haciendo en nuestro país, respecto a la población de niños y adolescentes internados.

Encontré muchas similitudes con lo planteado por los autores españoles que revisé para llevar a cabo mi trabajo. Entre estas similitudes que encontré fue, esa búsqueda por intentar hacer más llevadera la estancia en un hospital del niño y adolescente internado, el deseo de que su reincorporación a la sociedad sea lo menos traumática posible, y que no dejen de ser niños o adolescentes al ingresar a una institución de salud.

Pero aún nos falta mucho por hacer, a pesar de que ya se trabaja con la clínica del dolor, no hemos desarrollado planes y programas dirigidos a la enseñanza del cuidado de la salud y control de la enfermedad, ni tampoco un programa de apoyo y atención dirigido especialmente a los padres o tutores de los niños internados y mucho menos se cuenta con el apoyo de la Secretaría de Educación Pública, para entre otras cosas, validar los estudios hechos durante la hospitalización por los niños internados.

Tampoco ha sido posible crear una especie de congreso o asociación donde se de un intercambio, formación, y continua capacitación a los pedagogos y profesores que laboran en esta área. Es decir hoy en día, los pocos profesionales que trabajan esta área, lo hacen de forma casi intuitiva, individual y sin ningún tipo de apoyo gubernamental. (Esta información me fue proporcionada por la profesora Enriqueta Gonzáles, encargada del SEI del INP).

Pedagogía Hospitalaria en el Hospital Infantil de México Federico Gómez

Este hospital es considerado como uno de los más importantes y grandes en materia de atención pediátrica en nuestro país. Es también un hospital de tercer nivel⁴ y tiene la obligación de dar atención médica de calidad a todo niño o adolescente que lo requiera sin importar su situación económica, social o religión.

Dentro de este hospital se tiene un patronato, al que llegan diariamente donaciones, en especie y monetarias de personas o empresas como: *Bimbo*, *Telmex*, *Cemento Tolteca*,

⁴ Los hospitales son clasificados por niveles, del 1 al 3, dependiendo de la complejidad de los tratamientos que se proporcionan según el padecimiento de los niños.

Maseca, entre otros y voluntarios que dan un poco de su tiempo para atender, apoyar o divertir a los niños que están hospitalizados o que asisten a consulta externa. Este patronato tiene a su cargo el proyecto denominado ARCA (arte, recreación, cultura y aprendizaje).

Ubicación del ARCA

El ARCA se encuentra ubicada en el segundo piso, del edificio *Mundet* del hospital.

Horario

Funciona de 9 a.m a 18 p.m. Las actividades están sujetas a los horarios establecidos por los voluntarios. Lo único que siempre está abierto es la sala de cómputo.

Instalaciones

El ARCA cuenta con una sala de cómputo, un salón de usos múltiples, que cuenta con pupitres, mesas, sillas, libros y revistas, es muy amplio y con muy buena ventilación e iluminación. Además se tiene una sala de proyecciones, que sirve como auditorio, cine o teatro. Una bodega que permite guardar y mantener en orden todo el material que se utiliza (libros, plumones, colores, papeles, juegos, etc) y un salón que está pensado como aula educativa, pero que hoy en día no se utiliza por no contar con el personal calificado.

Objetivos del ARCA

Los objetivos de este proyecto son cuatro:

Arte: Llevarles, fomentarles y enseñarles a los niños internados y de consulta externa arte, entendido este como cualquier expresión, humana, pintura, obras de teatro, cine, títeres, cuentos, etc.

Recreación: hacer que la estancia dentro del hospital sea lo menos aburrida y estresante posible. Para ello se cuenta con el apoyo de los voluntarios, que se encargan de hacer actividades como juegos, obras de teatro, proyección de películas. Y se tiene el apoyo de un grupo de cuentos y payasos que buscan divertir a estos niños y a sus familiares.

Cultura: Se pretende continuar con su desarrollo y aprendizaje cognoscitivo, en todas las áreas que conforman al individuo como miembro de una sociedad.

Aprendizaje: Todas las actividades antes mencionadas pretenden continuar y fomentar un aprendizaje en cada uno de los niños internados. Para que su estancia dentro del hospital sea lo mejor posible.

Población

La población que atiende el ARCA, son todos los niños internados o que asisten a consulta externa. Y de forma indirecta a sus padres o acompañantes, pues gracias a este espacio y actividades los padres o el familiar del enfermo, puede distraerse y/o realizar

cualquier actividad que tenga pendiente (ir a comer, atender a sus otros hijos, bañarse, entre otras).

Personal

El personal que conforma el ARCA y que realmente le da vida, son los voluntarios y prestadores de servicio social.

Conclusión

El proyecto del ARCA, es una esperanza y un gran inicio, para que en algún tiempo logremos crear una Pedagogía Hospitalaria completa, donde los objetivos vayan más allá de la pura recreación y distracción, pero que hoy en día desafortunadamente por no contar, con los profesionales y mucho menos con el apoyo de las autoridades responsables, el ARCA sigue siendo un espacio de recreación y entretenimiento al cien por ciento, dejando aún lado la parte educativa, entendida esta como la continuidad en la alfabetización y la enseñanza para la total aceptación y manejo de la enfermedad causante se su visita o internamiento en el centro hospitalario. Además tampoco se tiene, un programa pensado para los familiares del niño hospitalizado, mismo que por lo visto en mis vistas al hospital es sumamente necesario.

Aún falta por hacer, para poder hablar de una Pedagogía Hospitalaria en ambos centros, pero hoy en día ya son una realidad estos proyectos y a pesar de no contar con todos los recursos y apoyos necesarios, podemos decir que en nuestro país se esta comenzando hacer algo por los niños y adolescentes internados o de consulta externa. Y espero que este trabajo sirva algún día como guía para terminar de crear esos dos grandes proyectos.

II AULA HOSPITALARIA

Para llevar a cabo con mayor éxito la Pedagogía Hospitalaria, se ha creado un espacio físico en el que es posible poner en práctica todo lo anteriormente dicho y este espacio es conocido como Aula Hospitalaria.

2.1 ASPECTOS GENERALES DE UN AULA HOSPITALARIA

A continuación planteo un pequeño resumen sobre la importancia, historia y elementos que conforman este tipo de aula. El objetivo es conocer de forma general como se conforma un Aula hospitalaria, para que esto nos sirva de guía en la creación y consolidación de un Aula Hospitalaria para nuestro país.

2.1.1 INTRODUCCIÓN

A lo largo del ciclo escolar son numerosos los niños y niñas que por alguna circunstancia deben ser internados en algún hospital. Estos periodos de hospitalización que normalmente les impedirían un normal desarrollo escolar, social y afectivo, actualmente se pueden corregir y evitar en lo posible gracias a las Aulas Hospitalarias.

De esta forma, se pretende atender el derecho que todo niño tiene a recibir una educación básica, incluso cuando sea necesaria su hospitalización, al mismo tiempo que se le proporciona un espacio idóneo, dentro del hospital, en el que podrá relacionarse con otros niños y de esta forma compartir sus experiencias, ayudando así a superar con mayor rapidez los problemas de salud causantes de su ingreso en el hospital.

Además de cubrir las necesidades escolares de los niños en el aula, se dice que es un espacio de formación integral y centro de aprendizaje del cuidado y atención de la enfermedad que el niño padece, es decir, se atiende la parte académica, sin dejar a un lado lo social, afectivo y una educación destinada a la aceptación, cuidado y aprendizaje de esa nueva situación, que es la enfermedad.

Ya que son atendidos alumnos con cualquier tipo de problemas de salud, requieren un tratamiento especial y una actuación diferenciada con relación a las aulas ordinarias. Por esta razón se ha creído conveniente que el aula funcione como un espacio abierto y flexible, atento únicamente a las necesidades del niño hospitalizado (Guillén y Mejía, 2002), donde se pueda acudir libremente, con la posibilidad de ausentarse siempre que lo requiera su asistencia médica y sanitaria, para más tarde si es posible, reincorporar-

se a sus tareas escolares. Todas las circunstancias que rodean al niño hospitalizado: angustia, ansiedad, desmotivación, aburrimiento, etc. . . , se deben tener en cuenta a la hora de trabajar con él. Por eso se recurre a una serie de técnicas encaminadas a fomentar en estos niños su creatividad, perfeccionamiento de destrezas, habilidades, capacidades manuales, utilización y familiarización con el material médico, desarrollo de nuevas habilidades referentes a su enfermedad y si es posible utilización de las nuevas tecnologías (Internet, video conferencias, mail, etc.).

Ante esto se propone, tener presente que la finalidad del Aula Hospitalaria es, ofrecer al alumno un lugar en el que pueda continuar el normal desarrollo de sus actividades (Guillén y Mejía, 2002).

En esta atención, según los autores que revisé, existen dos elementos claves que son: la relación con los padres y con el personal sanitario.

La relación con los padres debe ser, en lo posible, diaria y permanente, ya que son ellos junto con sus hijos quienes pueden orientar sobre cualquier asunto tanto escolar como emocional, y a la vez sirve de nexo entre la escuela de procedencia del menor y con los tutores del Aula Hospitalaria.

La relación con el personal sanitario debe ser también continua, ya que ellos muchas veces son quienes estimulan y apoyan en todo momento la asistencia de los niños hospitalizados al Aula. Además y de suma importancia a través de ellos es posible tener la información sobre el estado del nuevo alumno y de aquellos que ya asisten al aula o si consideran que es mejor que algún niño sea atendido en su habitación. Es el personal sanitario quien determinará todo esto. Es decir el Aula Hospitalaria es un trabajo multidisciplinario, todo el tiempo.

Las aulas existentes en otros países, cuentan con un espacio dentro del hospital destinado a atender a los niños ingresados en Pediatría, aunque la atención se extiende a todos aquellos servicios del hospital donde hay niños que precisen de atención y que por el tipo de patologías que presentan o por su estado de salud, no pueden acudir al aula.

Algunos de los servicios médicos en los cuales se reciben y son atendidos un mayor número de niños y que además, la duración del ingreso es prolongada son:

- Unidad de traumatología.
- Unidad de cirugía genera.
- Unidad de neurocirugía.
- Unidad de otorrino-maxilofacial.
- Unidad de hematología.
- Unidad de infecciosos.
- Unidad de psiquiatría.
- Unidad de Cuidados Intensivos de Pediatría.
- Unidad de oncología. (México, tanto en el INP como en el Hospital Federico Gómez).

- Unidad de Nefrología (México).

En este sentido la población a la que estaría destinado este programa y por lo tanto las actuaciones del Aula Hospitalaria, será la de niños y niñas, que estén en edad escolar básica, es decir, desde tercer grado de kinder, hasta tercero de secundaria, (este periodo es el comprendido por la Secretaría de Educación Pública como el nivel básico). La población objeto de atención abarcaría los siguientes grupos:

- Niños y niñas de larga hospitalización (periodo superior a un mes).
- Niños de media hospitalización (entre 15 y 30 días).
- Niños de corta hospitalización (menos de 15 días).
- Niños atendidos en los denominados hospitales de un día.

Otro elemento indispensable que debe ser tomado en cuenta es, la movilidad que el niño presenta dentro del hospital, es decir se pretende trabajar con niños que:

- Pueden desplazarse al aula hospitalaria.
- Alumnos que por prescripción facultativa no pueden abandonar la planta.
- Alumnos que por prescripción facultativa deben permanecer en cama o en su habitación (aislados, infecciosos, transplantes, etc.).

2.1.2 ANTECEDENTES

Las Aulas Hospitalarias surgen ante la necesidad de resolver los problemas de escolaridad de aquellos niños que durante un periodo de tiempo, más o menos prolongado, dejan de asistir al colegio de forma regular.

El modelo más temprano de esta preocupación la tenemos en Francia, país que dio sus primeros pasos en este sentido a finales de la Primera Guerra Mundial, dentro de una política encaminada a proteger la salud infantil, expuesta a contagiarse de tuberculosis, creando para ellos las denominadas Escuelas al Aire Libre (Grau y Ortiz, 2001).

Pero fue a finales de la Segunda Guerra Mundial cuando la escuela se introdujo de forma definitiva en los hospitales franceses, con la creación de los primeros puestos de enseñanza en los hospitales, que se vio reflejada con el decreto del 23 de julio de 1965, por el que se obligaba a dar atención escolar a los niños y adolescentes atendidos en los establecimientos sanitarios especializados (casas de cura, casas de salud, etc.)⁵.

Desde entonces las medidas tomadas por los diferentes gobiernos franceses han sido encaminadas a lograr la integración escolar de los niños con algún tipo de minusvalía.

⁵ Taburno, N. (1999). *La educación nacional y la escolarización de niños y adolescentes con problemas de salud en Francia. Una larga historia*, intervención Educativa en el Medio Hospitalario", VII Jornadas Pedagógicas Hospitalarias, 22-23 mayo 1997.

En España el funcionamiento de las Aulas Hospitalarias es más tardío, al menos desde el punto de vista legislativo; sin embargo, esta actuación a nivel particular en algunos hospitales ha venido siendo habitual desde hace más de treinta años, a través de una iniciativa de algunos profesionales ajenos a la escuela (enfermeras, auxiliares, celadores, etc) Alguacil Villaverde, en Grau y Ortiz, (2001), que posibilitaron más tarde la llegada a los hospitales a maestros que dieron un nuevo enfoque a la atención del niño hospitalizado.

En este sentido destaca el Hospital Nacional de Parapléjicos, de Toledo, que en 1974 puso en marcha y creó cinco aulas con la única intención de atender las necesidades educativas de los niños ingresado (Grau y Ortiz, 2001).

Sin embargo, esta actuación fue un caso aislado en el contexto general de los hospitales españoles, que ante la falta de un marco legislativo apropiado no adoptó como práctica habitual la atención educativa de los niños hospitalizados. Hubo que esperar a 1982 para encontrar la primera referencia legislativa en la que se establece la actuación educativa que se debe llevar a cabo en los centros hospitalarios y que desarrolló un principio básico mismo que quedo establecido en su Constitución, este principio básico dice tal cual:

“Todos los españoles tenemos derecho a la educación siendo los poderes públicos los encargados de eliminar cualquier obstáculo que lo dificulte” (Guillén y Mejía, 2002).

Esta frase es realmente muy parecida a la que nosotros tenemos en nuestra constitución, en el artículo tercero, pero desafortunadamente no hemos podido llevarlo a cabo como lo han hecho en España y espero que algún día logremos hacerlo.

En México, aún no tenemos un Aula Hospitalaria, que cubra todas las áreas de la Pedagogía Hospitalaria, pero hoy gracias a donaciones y voluntarios, en el Hospital Infantil Federico Gómez, se tiene un espacio destinado exclusivamente a la atención, artística, recreativa y cultural de los niños hospitalizados y que asisten a consulta externa, este lugar es el ARCA y los padres y niños que acuden o permanecen internados, reconocen como un lugar muy bueno y enriquecedor para sus hijos.

2.1.3 OBJETIVOS

Actualmente las Aulas que existen en otros países, tienen perfectamente establecidos sus objetivos que abarcan lo pedagógico, psicológico y social. Estos objetivos responden a las necesidades que se han presentado dentro del hospital y los alcances que el personal puede lograr.

Estos objetivos tienen un marcado carácter educativo-formativo, entendido esto como aquel conjunto de pautas encaminadas, no sólo a la consecución de metas puramente académicas de acuerdo a la edad, sino que pretenden también, en sentido

amplio educar al sujeto para la enfermedad: su conocimiento, manejo, el modo de enfrentarse a ella, el saber distribuir su tiempo libre y de ocio en el centro sanitario, el continuar dentro de sus posibilidades y patologías con una vida social y de relación lo más parecida a la que llevaba antes de su enfermedad (Guillén y Mejía, 2002).

En síntesis el *objetivo general* a alcanzar es: *proporcionar una atención educativa-formativa y humana a los niños ingresados en el centro hospitalario*

Por lo tanto los objetivos del Aula Hospitalaria son según lo propuesto por Grau y Ortiz (2001):

- Continuar, siempre que las condiciones de salud lo permitan, el currículo establecido con carácter general en el nivel correspondiente a cada niño hospitalizado, realizando en cada caso necesario las oportunas adaptaciones curriculares.
- Facilitar la integración del niño en su nivel de escolarización en el momento en que se produzca el final de su periodo de hospitalización, afianzando su seguridad y autoconcepto a través del proceso educativo desarrollado en el hospital,
- Paliar el retraso escolar en las áreas curriculares ocasionado por la ausencia del centro durante el tiempo de hospitalización a través de la continuidad de las actividades escolares.
- Conseguir a través de las diversas áreas curriculares que el niño sea capaz de valorar y situar correctamente las dimensiones reales de su enfermedad, evitando que se produzcan procesos de angustia y aislamiento.
- Dar un carácter positivo y un contenido formativo a los tiempos libres y de ocio en el hospital.
- Diseñar y desarrollar actividades de carácter formal e informal que colaboren en ofrecer una atención educativa al niño hospitalizado, mediante las que se mejore su estado en el aspecto psico-afectivo.

Estos objetivos que acabo de enumerar los especialistas de España, los agrupan en tres bloques:

a) Pedagógicos

Se pretende evitar la marginación del proceso educativo y posibilitar así la incorporación a su vida normal, además de dar una educación para la salud, incluyendo el manejo y control de su enfermedad. Para ello:

- Hay que elaborar programas flexibles y sobre todo individualizados, en los que el punto de partida sean los intereses, expectativas y nivel de competencia curricular que presente cada niño.
- Deben establecerse las medidas necesarias para que el niño pierda lo menos posible, el contacto con sus compañeros y maestro(s) del centro educativo de origen.

- Debe procurarse mantener viva la inquietud por aprender y ejercitar el hábito de trabajo.
- Hay que favorecer la ocupación constructiva del tiempo libre, mediante actividades estructuradas que contribuyan al desarrollo integral del niño.
- Es importante motivarles constantemente para que establezcan relaciones positivas con el medio desconocido y hostil en el que se encuentran.
- Se deben organizar actividades terapéuticas y específicas en casos concretos.
- Es necesario establecer, planear y organizar individualmente una formación dirigida a cada padecimiento, que abarque las razones, consecuencias, tratamiento y control de la enfermedad. Esta educación para la salud debe darse junto con el personal médico.

b) *Psicológicos*

Se pretende conseguir la mejor adaptación posible de los niños y niñas al nuevo medio, así como que lleguen a comprender qué es lo que le está sucediendo y porque. Para ello:

- Hay que contribuir a disminuir las vivencias negativas, de ansiedad y angustia que el niño/a experimenta en su proceso de hospitalización.
- Con la información adecuada y contrastada, y respondiendo a las inquietudes e intereses del niño se aclararán, con un lenguaje de acuerdo a su nivel de desarrollo y comprensión, todas aquellas dudas que pueda plantear acerca de su patología.

c) *Sociales*

Se pretende crear un ambiente lo más cercano a su vida diaria, satisfaciendo la necesidad de relacionarse que todo niño en edad escolar manifiesta. Para ello, es importante:

- Crear un ambiente de humanización en el hospital, basado en relaciones de confianza y seguridad.
- Crear y dar origen a distintas situaciones de relación, tanto en el aula, como en su habitación, que favorezcan las relaciones interpersonales entre los distintos niños ingresados en el centro hospitalario.
- Comunicación continua con los familiares.
- Creación de un espacio donde los familiares puedan relacionarse e intercambiar experiencias y opiniones respecto a la enfermedad de sus hijos.

2.1.4 CONTENIDOS

Los contenidos a impartir en las aulas hospitalarias se hacen en torno a las necesidades, inquietudes y capacidades de los niños y adolescentes internados, es decir, el

programa a seguir con un niño internado es cien por ciento individual, flexible y en continuo cambio (educación inclusiva).

Los objetivos de estos contenidos, como se ha venido diciendo a lo largo de este trabajo, son hacer lo más placentera que se pueda la estancia de los niños y adolescentes en el hospital y a minimizar los estragos psicológicos, académicos y emocionales de la hospitalización y utilizar lo mejor posible el tiempo de ocio dentro del hospital.

2.1.5 METODOLOGÍA DE LAS AULAS HOSPITALARIAS

En cuanto a la Metodología que se lleva a cabo en las aulas hospitalarias se ha visto que las actividades de dinámicas de grupo, lúdicas, plásticas, de ocio y tiempo libre son las tareas más sencillas y que se pueden realizar en un ambiente relajado, intercambiando experiencias y vivencias personales lo que les permite olvidarse por unos momentos de su enfermedad.

Es decir se parte siempre del juego, en su sentido más amplio, como forma primera de relacionarse con los niños y niñas ingresados en el centro sanitario. A través de él, se inicia el primer contacto y se puede predecir, en un primer momento, en qué medida les ha afectado el ingreso.

Pero el juego no es la única forma de trabajo dentro del Aula Hospitalaria, también forman parte de la metodología el seguimiento del currículo formal⁶, las actividades recreativas y la animación a la lectura, las técnicas de expresión y comunicación, trabajos manuales, y la educación para la salud⁷.

Regresando al juego se dice que es capaz de poner de manifiesto las conductas más espontáneas, se elimina el recelo al aula y sobre todo, se evita el rechazo a la persona adulta extraña que se tiene delante, creándose un clima de mutua confianza y sentándose las bases para futuras actuaciones más *regladas* y relacionadas con el currículo (Schaefer y O'Connor, 1988).

Lógicamente el tipo de juego varía en función de la edad del niño, y puede ir desde la utilización de juegos didácticos, juegos de desarrollo de la inteligencia, juegos de rol hasta los más tradicionales como el parchís, damas, ajedrez, serpientes y escaleras, etc.

El juego como pauta metodológica, debe seguir impregnando el resto de actuaciones educativas futuras y su presencia debe ser mayor cuanto menor sea la edad del niño que asiste al aula (Guillén y Mejía, 2002).

Se dice que, además del juego existen otros pilares básicos en los que debe descansar la metodología de un programa de aulas hospitalarias. Estos principios, propuestos por especialistas de España, son:

⁶ Currículo formal entendido como el programa educativo, propuesto en nuestro caso por la SEP, según el grado escolar que el niño o adolescente internado cursa en el momento de su hospitalización.

⁷ Educación para la salud, entendida como la enseñanza, apoyo y guía para superar, aceptar y aprender a vivir con la enfermedad y secuelas, además de enseñanza de control y cuidado de la misma

Operatividad

Cualquier decisión acerca de la realización de una u otra actividad ha de tener en cuenta el grado de operatividad y funcionalidad que tiene.

Antes de poner en marcha una actuación pedagógica concreta debemos evaluar previamente no sólo las capacidades del niño, sino el medio que nos rodea, el estado de salud del paciente, el apoyo de los profesionales que también actúan sobre el niño, el grado de aceptación por parte de los padres, etc.

Para ello, es fundamental la información previa para saber en qué medida es comprendida y compartida por los demás. Este principio metodológico abarca tanto las actividades de tipo colectivo o grupales como las propiamente individuales.

Normalización

En las aulas hospitalarias existentes en España, se parte de la base de poner en marcha actividades y actuaciones, tanto académicas como sociales, acordes con la edad y el contexto que rodean habitualmente al niño.

Debemos actuar y tratar al niño, en el aula, como si de un colegio “normal” se tratase, introduciendo aquellas variantes que por motivos del estado de salud, características de la patología, situación presente, etc., sean necesarias (Guillén y Mejía, 2002).

Si lo que se busca es que el niño se comporte como es y siga con un ritmo adecuado en la consecución de los objetivos planteados, no debemos olvidar este principio.

Si el niño percibe que existe relajación en la disciplina escolar propia de un centro ordinario, aflorarán en él sentimientos de ansiedad, temor y sobre todo un sentimiento de desconfianza. En su mente aparecerán interrogantes tales como ¿Por qué me tratan de forma distinta?, ¿Realmente estoy peor de lo que me han dicho?, etc. (Guillén y Mejía, 2002).

Enseñanza individualizada y personalizada

Se dice que, se debe impartir un tipo de enseñanza que tenga en cuenta las características propias de cada niño. La programación o las actuaciones pedagógicas deben estar adaptadas, adecuándose al nivel escolar, a sus intereses y a su situación afectiva y de salud, desarrollándose los ajustes y las adaptaciones curriculares que sean pertinentes a criterio del maestro y personal sanitario.

Al plantearnos la individualización, tenemos que tener en cuenta que, en la medida de lo posible, debemos enlazar con las programaciones de origen, aunque sea de forma flexible y adaptada a las nuevas circunstancias.

Formación global

Cuando se habla de esto se busca integrar el medio sanitario en el que los niños están viviendo en la programación del aula, dándole una dimensión positiva y sirviéndose del hospital como fuente de recursos educativos y motivadores, procurando impreg-

nar de realidad los distintos bloques que se programen. Es decir, no solo se busca una formación de tipo escolar, sino que además el medio en el que se encuentran viviendo sea una fuente de aprendizaje.

Socialización

Lo que se busca es, fomentar conductas de relación con el grupo de iguales. Es importante que se reúnan todos en el aula con el fin de contribuir con ello al principio de normalización (Guillén y Mejía, 2002).

Al mismo tiempo, el niño observa la situación de sus otros compañeros, que participan, juegan, estudian, etc., a pesar de encontrarse en un medio ajeno y en principio extraño.

Acción participativa

El desarrollo de los programas se realiza siempre y en la medida de lo posible, con la participación de:

- El personal sanitario, quien asesora en los aspectos técnicos de la enfermedad del niño en sus posibilidades físicas y de salud que aconsejan la atención escolar e informan sobre las posibilidades de actividad y rendimiento del alumno.
- Los profesores o tutores de su escuela de origen, que ofrecen los datos de información inicial que se consideran necesarios para la programación. Asimismo pueden facilitar actividades, de las distintas áreas, que el niño está acostumbrado a realizar en clase.
- Los padres deben participar en los procesos de recuperación de la enfermedad de su hijo, y en los procesos educativos, sobre todo en lo que se refiere a la educación y organización del manejo de su enfermedad, y del tiempo libre y de ocio mientras permanezca ingresado.

Estos principios metodológicos no forman compartimentos estancos de actuación, están interrelacionados unos con los otros y todos ellos deben encerrar un componente motivador importante que surge de la propia actividad y de las inquietudes y vivencias del alumno.

Dado que en la Pedagogía Hospitalaria la forma de abordar cualquier problemática planteada es siempre multidisciplinar, es preciso manejar otras perspectivas para enriquecer la acción educativa, con sus objetivos y estrategias.

Para lograr esto es necesario conocer los condicionantes que van a determinar la metodología.

2.1.6 CONDICIONANTES QUE DETERMINAN LA METODOLOGÍA

En las aulas hospitalarias, existen una serie de condicionantes que determinan las características propias de la metodología. Los mismos condicionantes se dan también en otros centros educativos pero, en las Aulas Hospitalarias, se multiplican, del mismo modo que son más importantes sus repercusiones (Guillén y Mejía, 2002). Este tipo de condicionantes pueden llegar a influir de tal manera, que en ocasiones no permitirán llevar a cabo los principios metodológicos enumerados antes. Los podemos clasificar en:

1.- Condicionantes físicos: que tienen su origen en situaciones de aislamiento, patologías de carácter infeccioso, inmovilización, etc.

2.- Condicionantes psíquicos o sociales: por motivos que tienen que ver con enfermedades oncológicas, terminales, ruptura de relaciones normales en su entorno habitual, etc.

Cuando se conocen cuales son los condicionantes, es entonces cuando se puede planear y empezar con un programa de intervención educativa en el centro hospitalario.

Además de estos principios metodológicos, en España, se manejan los diferentes modelos psicológicos de análisis del retraso en el desarrollo, como fuente para evidenciar las necesidades educativas especiales y asistenciales de los niños con problemas de salud.

Justifican esto diciendo que, es difícil saber si las necesidades presentadas son debidas sólo a su enfermedad o a trastornos asociados con una problemática emocional subyacente a otras implicaciones personales, familiares o sociales por lo que consideran importante contemplar cada una de las situaciones desde cada uno de los modelos que ofrece la Psicología (Grau y Ortiz, 2001).

En cuanto al modelo psicométrico nos dicen que, no es capaz de derivar estrategias específicas de intervención, sino que son: el modelo evolutivo, el modelo conductual, el modelo cognitivo y sobre todo el modelo dinámico los que están al alcance de psicólogos y pedagogos, que tras llevar a cabo la valoración de necesidades pueden poner en práctica el tratamiento (Grau y Ortiz, 2001). Lo que trae a colación pensar que su estudio resultaría de utilidad en la formación del pedagogo y sobre todo si se dedica a la Pedagogía Hospitalaria.

2.1.7 MODELOS

A continuación presento una serie de modelos educativos, mismos que son tomados de los propuestos por Grau y Ortiz, (2001), en su libro titulado *“La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva”* y que proponen como formas y estrategias de intervención educativa para laborar en un Aula Hospitalaria.

Modelo evolutivo: Los modelos evolutivos se centran en aspectos específicos del desarrollo: la autonomía, la competencia social y las estrategias cognitivas de modo que no se puede estudiar al niño y su desarrollo de manera aislada sino que las aptitudes cognitivas y emocionales se desarrollan a partir de la integración social, y precisan el vínculo afectivo para su desarrollo.

En este sentido, los modelos evolutivos marcan las pautas de desarrollo y marcan las adquisiciones conductuales que deben constituir los programas de intervención, estos modelos son propuestos por Sáenz-Rico, en Grau y Ortiz, (2001).

Las técnicas de intervención que pueden derivarse son: los programas de atención temprana, la educación psicomotriz y la educación perceptivo motriz, en cuanto se suponen una maduración y un aprendizaje previo para llevar a la fase de la simbolización. El modelo evolutivo es útil para compensar el retraso en el desarrollo y favorecer el aprendizaje académico en relación a los diferentes estadios y etapas del sistema educativo, así como promover la autonomía del niño hospitalizado involucrándolo en la toma de algunas de sus propias decisiones (aseo, trabajo, ocio, entre otras.).

Modelo Conductual: El análisis funcional de la conducta controla tanto los eventos que están condicionando una conducta como los que la están sosteniendo.

Los programas de modificación de conducta implican los principios de reforzamiento, castigo la extinción; las técnicas de moldeamiento, y encadenamiento, control de estímulos, generalización, modelado y autocontrol; los procedimientos para acrecentar respuestas, para adquisición de respuestas y para eliminación de respuestas.

A nivel metodológico, el análisis funcional de la conducta implica la observación de la conducta durante largos periodos de tiempo y el uso del diseño intrasujeto, diseño de series temporales y diseño de caso único.

Su utilidad es grande para la creación de repertorios conductuales adaptados que redunden en la mejora de la calidad de vida del enfermo, como pueden ser la adquisición de hábitos de autonomía y autocuidado, de habilidades sociales, de recursos de afrontamiento, de control del dolor o sencillamente de aprender a convivir con la enfermedad. Incluso la naturaleza del dolor determina pautas de actuación que de alguna manera pueden autocontrolarse y también utilizarse como control de estímulos, manejando el entorno en función de los objetivos. De esta manera el modelo conductual, se une a las estrategias utilizadas en la reeducación corporal, sobre el cuerpo doliente, y al negociar con el dolor.

“Este modelo siempre favorece la mejoría de los sujetos tratados, teniendo experiencia nosotros en niños deficientes mentales gravemente afectados y niños con autismo institucionalizados” (Grau y Ortiz, 2001; 54).

Modelo Cognitivo: El modelo Cognitivo se interesa en los procesos de memoria a corto plazo, la percepción o el aprendizaje discriminativo; pero también por las estrategias cognitivas y la capacidad por generalizar estrategias ya adquiridas a otras situaciones dadas. Se dice que fueron antecedentes de la intervención cognitiva los programas de estimulación temprana y programas perceptivos- motores. Este modelo se trabaja con un pre-test, que es una evaluación del potencial de aprendizaje, a continuación se hace un programa de enriquecimiento cognitivo que, a su vez, va seguido de un test post-tratamiento.

Todo ello es de utilidad para mejorar las estrategias cognitivas en niños en situación de desventaja o con dificultades de aprendizaje.

Modelo Dinámico: El enfoque dinámico contempla la subyacente problemática emocional que pueda existir por falta de motivación, frustración y dificultad en el proceso de inter-relación.

A través de las pruebas proyectivas se pone de manifiesto la correlación existente entre la ansiedad y el fracaso en el rendimiento. Incluye las técnicas de expresión y comunicación como son: la expresión plástica, dinámica, musical, corporal y dramática. Además del juego en todas sus manifestaciones, cuentos, así como las terapias derivadas: plastiterapia, musicoterapia, ludoterapia, mimoterapia, terapia psicomotriz, psicodrama, danzaterapia, terapias creativas en general y terapia familiar en caso particular. Entrarían de lleno en el marco de una acción educativa simpática y de forma especial en la autorrealización y la reeducación emocional.

Se trata de vivenciar una actividad creativa liberadora, contra el embotellamiento de las emociones, el bloqueo emocional, la ansiedad, la carencia afectiva, soledad, aislamiento o el aburrimiento, para paliar o rentabilizar las posibles sensaciones vividas por la enfermedad.

Concluyendo lo que se pretende es, un abordaje global de la problemática personal, a partir de todos los modelos o de algunos o de uno solo, en función de los cuales se establecerán las estrategias específicas de intervención más adecuadas para cada caso, sin perder de vista, la dimensión familiar y social que tiene la situación de enfermedad.

2.1.8 JUEGO ELEMENTO FUNDAMENTAL DEL AULA

Otro punto importante que debe ser tomado en cuenta, en el trabajo dentro de un hospital y en especial con niños y que, además es considerado como uno de los ejes más importantes de la pedagogía hospitalaria es el Juego. Del cual presento a continuación un resumen.

Aunque el juego y todas sus funciones no han sido totalmente explicadas, ya se cuenta con conocimientos que indican que es crucial para la salud mental de los niños.

Erikson escribe que: "Expresarse a través del juego es la forma más natural de autoterapia de que dispone un niño. Es posible que el juego desempeñe muchos otros papeles en el desarrollo del niño, pero es indudable que lo utiliza para contrarrestar sus derrotas, sufrimientos y frustraciones".

El juego es un fenómeno natural que conduce al aprendizaje; es imaginativo, pero al mismo tiempo se relaciona con la realidad. El juego también fomenta y refleja las complejidades en el estilo de desarrollo emocional. A través del juego, el niño, expresa sus sentimientos, fantasías, miedos y conflictos, en un esfuerzo por superarlos y, al hacer esto, da un paso hacia un comportamiento psicológicamente más maduro (Petrillo y Sanger, 1975).

La enfermedad y la hospitalización constituyen una de las mayores tensiones que pueden presentarse en la primera infancia. Producen un cambio profundo en el estilo de vida del niño; se enfrentan a la separación de sus padres, y pierde la seguridad de las rutinas familiares. Se encuentra, también, a la merced de un ambiente hostil; un mundo extraño en su aspecto, sonidos y olores, poblado por gente desconocida que le inflige dolores.

Las tensiones aumentan en esta atmósfera provocadora de angustia, especialmente cuando no existen recursos para mantener la actividad normal del niño. El juego devuelve, en parte, aspectos normales de la vida y previene mayores perturbaciones (Petrillo y Sanger, 1975).

El juego también proporciona al niño la oportunidad de reorganizar su vida, disminuyendo así su ansiedad y dándole un sentido de perspectiva. Cuando carecen de la oportunidad de jugar, frecuentemente se ha visto que, recurren los niños a un comportamiento destructivo e intratable. Además sin una comunicación apropiada que permita al niño compartir sus ideas durante el actual periodo de tensión, puede encontrar métodos para aliviar sus sentimientos de una manera patológica. Estos métodos, nos dicen (Petrillo y Sanger, 1975), crean por sí mismos problemas, mientras que la tensión puede permanecer oculta y sin hallar una adecuada solución. Es decir, la hospitalización crea una situación de experiencias nuevas y de una gran cantidad de información que debe asimilarse rápidamente. En general, la mayoría de los niños requieren de más tiempo para comprender lo que sucede y no son suficientes las pocas horas que toma el proceso de admisión.

Para tener una mayor comprensión, el niño hace preguntas una y otra vez y poco a poco. Se ha visto que puede obtenerse un beneficio mayor cuando los niños pueden utilizar todos sus sentidos para tratar de comprender: el equipo médico que se utilizará; las habitaciones en las que estará; cómo se sirven los alimentos; como se utilizan los baños y los detalles de los procedimientos médicos (Schaefer y O'Connor, 1988).

El contacto físico con los instrumentos como: estetoscopio, abatelenguas y jeringas, nos dice Golden en Schaefer y O'Connor, (1988) puede agilizar el proceso de asimilación y ayudar a contestar sus preguntas. La seguridad del salón de juegos permite la confrontación activa de las fantasías temidas mediante la exploración y la manipula-

ción de los instrumentos y materiales médicos, de la representación de papeles de los procedimientos médicos, así también compartir sus preocupaciones con otros niños (Petrillo y Sanger, 1975). Además de esta disminución de ansiedad y temor al procedimiento quirúrgico, el juego genera confianza de parte del niño en los adultos que juegan con él y que lo rodean en ese momento.

Dentro de las aulas hospitalarias se manejan dos formas de trabajo con los niños, individual y grupal, lo mismo ocurre con el juego. En la terapia de juego individual se enfatiza la relación adulto-niño. Y en la terapia de juego de grupo se da gran importancia a la relación adulto-niño y a la niño-niño. Ambos tipos de relación son importantes para la adaptación saludable del niño a la hospitalización (Petrillo y Sanger, 1975). El salón de juegos proporciona también un escenario más natural en el que el niño es capaz de observar, aprender y de esta manera ayudar a los médicos a valorar más la enfermedad y la recuperación.

Como ya dije, el juego es de fundamental importancia para el desarrollo y crecimiento normal desde la infancia en adelante, esto lo ha dicho Erickson (1950) y Freud, (1965). Para ellos toda las áreas de desarrollo parecen estar influidas por el juego: social, motora fina, cognoscitiva simbólica, motora gruesa y emocional.

A través del juego, el niño aprende a dominar su ambiente a enfrentarse a las tensiones diarias y a establecer relaciones con otros niños. Se dice entonces que, las actividades en el salón de juegos ayudan a fomentar el sentido de normalidad en el niño, fortaleciendo y manteniendo intactos los esquemas básicos de su identidad. Por lo tanto, el desarrollo de programas de juego en los hospitales tiene grandes beneficios.

Primero: estos programas ayudan a proporcionar un mejor cuidado de la salud (Petrillo y Sanger, 1975); las ansiedades relacionadas con la enfermedad y con la hospitalización se reducen o al menos se evita que aumenten (Petrillo y Sanger, 1975). A medida que mejora la salud psicológica, la recuperación física se obtiene más rápido. Los niños se vuelven más cooperadores y de esta manera las exploraciones son más rápidas (Schaefer y O'Connor, 1988).

Los programas de juego también tienen el potencial para ayudar a las familias. Los padres se sienten consolados al saber que las necesidades emocionales de sus hijos están siendo satisfechas. Al crear un programa de juego en el hospital, los autores nos sugieren que, se contrate un personal adiestrado que lo lleve a cabo. No es recomendable que las enfermeras proporcionen este servicio a los niños solo en su tiempo extra, ya que cuando aumenta el trabajo, son éstas actividades las que se ven afectadas (Petrillo y Sanger, 1975). Se considera de gran importancia la constancia y la consistencia del personal para obtener el desarrollo de relaciones de confianza, considerado esto como "la columna vertebral de un programa de juego exitoso".

Los autores revisados, sugieren que todo el personal pase cierto tiempo en el salón de juegos y participe en las actividades de juego. Esto entre otras cosas, hará que el niño reconozca y vaya creando lazos de confianza con los nuevos sujetos que le rodean.

Salón de juegos

Se sugiere que el salón de juegos sea accesible, no debe ser un recinto que aisle al niño del hospital, tampoco tiene como objetivo protegerlo del mismo, sino de hacerle frente. En algunos hospitales no se dispone de un cuarto exclusivo para el juego, en estos casos puede utilizarse una sección de otro cuarto (Schaefer y O'Connor, 1988). Y se ha desarrollado otro concepto que es el de la carreta de juego; esta se utiliza de dos maneras: una, como depósito para guardar los juguetes y la otra para ser utilizada como un juguete.

En la primera, nos dice Golden en Schaefer y O'Connor, (1988), la carreta puede convertir cualquier cuarto en salón de juegos, en tal caso, ésta necesita diseñarse para obtener una máxima utilización del espacio, almacén y fácil accesibilidad.

En la segunda, la función principal es la movilidad, ya que la carreta puede llevarse de habitación en habitación por todo el hospital y utilizarse a un lado de la cama del paciente. La carreta se puede construir de tal manera que se transforme en mesa y caballete.

Los horarios de la sala de juego, como en todo deben establecer claramente tanto a niños padres y personal de la sala o piso. Además, ésta sala puede utilizarse para el juego libre o bien para el juego dirigido con niños específicos, y una vez más esto debe quedar claramente establecido.

Material para la sala de juegos

Se dice que, deben considerarse cuidadosamente los juguetes que se utilizarán en el salón de juegos o en la carretilla.

Los juguetes y juegos que se recomienda deben incluirse son: varias piezas del equipo del hospital como: jeringas, estetoscopio, mesa de exploración de juguete, batas blancas, guantes y mascarillas. También se recomienda contar con títeres ya que, muchas veces los procedimientos quirúrgicos son explicados por medio de títeres. Además el juego de títeres se recomienda para dramatizaciones sociales, ya que fomentan el uso del lenguaje. Un punto importante y que no había tocado en el trabajo, son las salas de espera. Mientras el niño espera para ver al profesional de la salud, la ansiedad y el temor son muy altas, sobre todo en países como el nuestro, donde es tanta la población demandante y tan deficiente, el sistema de salud, aunque afortunadamente hay sus excepciones. Schaefer y O'Connor, (1988), sugieren que las salas de espera se seccionen de tal manera que proporcionen un área adecuada para jugar con juguetes accesibles almacenados en gavetas.

Este tipo de salón de juegos no sólo humaniza un ambiente de por sí austero, sino también ayuda a reducir algunas de las tensiones producidas durante los periodos de espera prolongados. Además, dentro de este salón de juegos, se sugiere que siempre se encuentre un terapeuta o algún especialista en esta área, puede ser un pedagogo.

En nuestro país en el Hospital Infantil Federico Gómez se tiene un espacio, que podríamos considerar como un salón de juegos, el ARCA, pero desafortunadamente

esta supeditado su uso a las horas que los voluntarios o prestadores de Servicio Social marcan.

Uso del salón de juegos

A lo largo de este apartado, ya he ido mencionando el uso del salón de juegos, pero ahora lo haré de forma un poco más detallada. Según Golden en Schaefer y O'Connor, (1988), existen dos enfoques diferentes con respecto a cuando los niños deben utilizar el salón de juegos. Uno de ellos permite que el salón se encuentre disponible para los niños durante todo el día. El otro enfoque, sostiene crear horarios específicos para que los niños se entreguen en las sesiones de terapia de juego.

Existen argumentos respecto a cada uno de los enfoques. En cuanto al primero, de que el salón de juegos este disponible todo el día, se dice que es, porque como el juego libre es una parte normal del desarrollo, y por lo tanto, las oportunidades de juego deben estar disponibles a lo largo de todo el día y el restringir el uso del salón de juegos sería como restringir el desarrollo normal. Además se argumenta que, las actividades de juegos provocan menos ansiedad que el permanecer en cama, y por tanto, hacen que el niño utilice mejor su tiempo durante el día en el hospital. Y basados en la hipótesis de que el niño necesita atención inmediata en el surgimiento de la ansiedad aguda, el salón deberá estar disponible en cualquier ocasión.

Por último se argumenta que un número mayor de niños obtienen utilidad del salón de juegos si éste esta siempre disponible (Schaefer y O'Connor, 1988).

Por el contrario, existen también fundamentos para la utilización del salón de juegos de manera estructurada y con restricciones de tiempo. En algunas ocasiones los terapeutas trabajan con un programa de actividades específicas organizadas que desea conducir con un solo niño, por ejemplo, prepararlo para alguna intervención quirúrgica. En estos casos se establecen límites y actividades que el niño tiene que hacer (Schaefer y O'Connor, 1988). Además se argumenta que con un solo encargado o terapeuta del salón de juegos, hace que sea necesario que el número de niños a quienes se les permita la entrada sea limitado.

Estas limitaciones pueden presentarse debido al tamaño del salón y al número y tipo de juguetes. Y el hecho de que niños de diferentes edades utilicen el salón al mismo tiempo, puede ocasionar problemas de horarios, por eso se sugiere bajo este régimen reglamentario, organizar los tiempos según el grupo de edad, por ejemplo en la mañana los menores y por la tarde los adolescentes.

Estrategias para la intervención de juego

Intervención de juego basada en la edad del niño

Golden en Schaefer y O'Connor, (1988), nos dice que las estrategias de juego deben tomar en cuenta muchos elementos y uno de ellos es la edad, del niño o adolescente. Se dice que, los niños de dos a cuatro años son más susceptibles a la ansiedad que se

produce durante la hospitalización (Schaefer y O'Connor, 1988). Debido a su nivel de desarrollo, carecen de sofisticación cognoscitiva para comprender su enfermedad y la hospitalización resultante, así como de la madurez necesaria para la separación. La carencia de experiencias y la necesidad de seguridad hacen más difícil la adaptación a la situación nueva del hospital.

Golden nos dice que, muchas veces aunque a estos niños pequeños se les presente el material de juego, pueden llegar a rehusarse a jugar. El niño puede regresar hasta el grado de no jugar hasta que se reemplace la relación de amor y se retire la amenaza de sus yos. Estos niños se aferran a sus madres y lloran llenos de pánico cuando se van (Schaefer y O'Connor, 1988).

Lo que propone Golden (1988) es, hacer que los padres se encuentren presentes en el salón de juegos durante la admisión, ya que esto ayuda a la transición. Sin embargo, el padre tendrá que retirarse y es entonces cuando se requiere de una firmeza amable para ayudar al niño hasta el comienzo de la próxima visita de los padres. Se requieren varios ensayos de ir y venir para que el niño se dé cuenta que los padres regresarán.

Entre tanto el apego transitorio hacia otro adulto ayuda a que el niño utilice el juego para exhibir su temor, ira, tristeza y confusión (Schaefer y O'Connor, 1988).

Los niños de cuatro y siete años ya no sufren las ansiedades de separación de los más pequeños, sin embargo, se preocupan sobre la mutilación de su cuerpo (Petrillo y Sanger, 1975).

Socialmente, son más activos con los demás niños, pero aún demuestran preocupaciones acerca de la relación con los adultos. Los aspectos de autoridad se pronuncian por obtener cierta medida de control sobre sus vidas, y de manera continua prueban los límites (Schaefer y O'Connor, 1988). Además, nos dicen estos mismos autores, que su nivel de desarrollo cognoscitivo aún no es suficiente para que comprendan las necesidades de los procedimientos médicos. A pesar de que ya no se angustian con la separación, experimentan ira ante las injusticias percibidas y agresiones contra su cuerpo. Esta ira, se dice que, puede reprimirse por la creencia de que si la expresan permanecerán más tiempo hospitalizados o que les pondrán más inyecciones.

Se ha visto que, otros niños sin estas limitaciones pueden volverse muy activos inyectando repetidas veces a los muñecos o aplicándoles procedimientos médicos maliciosos (Schaefer y O'Connor, 1988). Ésta clase de actitudes se consideran útiles y un elemento para que el pedagogo o encargado del salón de juegos, pueda explicarles, la realidad de las cosas y que existen buenas razones para los diferentes procedimientos médicos.

Los niños de ocho años hasta la pubertad se preocupan del dominio de las relaciones con sus semejantes. Y cuando existen problemas médicos crónicos o mortales, ellos ya son capaces de comprender el concepto de muerte. A diferencia de los menores ellos ya empiezan a investigar las razones de su hospitalización. Se familiarizan con el lenguaje médico cuando se les explica lo que se les ha hecho o lo que les sucederá

(Schaefer y O'Connor, 1988). Este grupo de niños, se dice que, ya participan más en las actividades y en la conversación general. Es más, pueden interesarse por lo que sucede con sus amigos en la escuela y pueden tener gran importancia la visita de un compañero. Estos niños ya no se conforman con explicaciones parciales de su enfermedad o tratamiento a seguir, piden explicaciones detalladas de este proceso (Schaefer y O'Connor, 1988).

Juego estructurado vs no estructurado

El juego como terapia esta dividido en estas dos ramas, estructurado y no estructurado. En las corrientes estructuradas, nos dice Golden en Schaefer y O'Connor, (1988), el terapeuta utiliza la búsqueda, descripción y/o la reflexión, con base en la siguiente hipótesis: "El juego es el medio natural que utiliza el niño para penetrar en sus conflictos; la ansiedad extrema inhibe al juego, ayudar al niño a jugar facilita reducir la tensión interior". Y la utilización de temas, metáforas e interpretaciones le da más dirección a esta corriente y se piensa que ayuda al niño a realizar conexiones cognoscitivas que proporcionen la solución del conflicto.

La terapia de juego estructurada tiende a basarse en un modelo de desarrollo de aprendizaje conductual. Donde el terapeuta intenta ayudar al niño a que comprenda el material nuevo, enseñándole nuevos significados o bien puede intentar cambiar la conducta del niño que se muestra en las sesiones de terapia. El uso simbólico del juego no se enfatiza tanto como el proceso del juego (Schaefer y O'Connor, 1988).

El decidir qué corriente seguir dependerá de los objetivos terapéuticos. Golden, nos propone dividir la intervención entre los niños preoperatorios y postoperatorios (Schaefer y O'Connor, 1988). Los objetivos para los primeros incluyen la preparación para la cirugía inminente. Y el programa estructurado de enseñanza, se dice que, puede ser más adecuado debido a que se debe transmitir información muy específica.

Por otro lado, los objetivos postoperatorios dan la oportunidad al niño de que exteriorice y reobtenga el sentido del dominio. En este caso la corriente no estructurada se considera, de mayor utilidad.

Los niños hospitalizados que pierden el control de impulsos necesitan la terapia estructurada que los ayudará a recuperar el control. Y se dice que, aquellos que utilizan como defensa la negación y la rigidez para lidiar con las ansiedades que provoca el hospital, requieren de un juego no estructurado.

Golden, agrega que, si un niño no empieza a jugar de inmediato al entrar al salón de juegos, el terapeuta no debe suponer que necesita dirección. Se debe distinguir cuidadosamente entre las tensiones que experimenta el niño, surgidas del salón de juegos y aquellas tensiones que éste trae del exterior. También se considera apropiado, un periodo de tranquilidad en el que no se hagan preguntas o maniobras para que el niño juegue.

Por último, se dice que, ningún programa de juego puede estar libre de límites y reglas. Los tres grandes grupos de conductas que deben limitarse son: 1.- Atacar

físicamente a los demás; 2.- Lastimarse físicamente a sí mismo, y 3.- Destruir la propiedad. La energía dirigida hacia cualquiera de estas conductas en el hospital necesita redirirse hacia cualquier otra objeto como sería una pera de box (Schaefer y O' Connor, 1988).

Manejo de problemas especiales de los niños hospitalizados

Como ya lo he dicho, la hospitalización trae algunos problemas emocionales a los niños y adolescente internados. Para resolver estos problemas y/o minimizar los efectos, la terapia de juego es muy utilizada.

A continuación, mencionaré algunos de estos problemas y como gracias a la terapia del juego se han logrado minimizar o dar solución. Esta información viene de lo propuesto, investigado y escrito por Golden en Schaefer y O' Connor, (1988).

El primer problema es la *separación*: La separación es considerada como uno de los problemas más difíciles para el niño hospitalizado. La intervención de juego en esta área, se ha visto que puede ser muy benéfica para reducir el impacto negativo de la hospitalización. Se dice que, diversos factores contribuyen a la adaptación saludable del niño. Uno de los más importante que se menciona, es la relación que se establece entre el niño y el pedagogo hospitalario. Esta relación se logra poco a poco, de forma no brusca, a través de sonrisas, proximidad, contacto físico y visual, dependiendo de cada niño.

La relación que se establece entre el pedagogo hospitalario y el niño internado, ayuda en la transición entre la partida de los padres y su regreso. También, nos dice Golden, ayuda a que el niño no reprima o niegue sus sentimientos de apego. Y si los padres pueden incluirse durante la formación de esta relación, ayudan mucho al niño en aspectos de lealtad.

Autonomía y dominio: La práctica de la medicina moderna, hace que el paciente actúe como receptor pasivo de un tratamiento activo diseñado y llevado a cabo a menudo por un profesional anónimo de la salud (Schaefer y O' Connor, 1988). Esta falta de control sobre las decisiones tomadas respecto a su propio cuerpo y vida, hacen que los niños pierdan ese sentido del dominio y autonomía. Pero para ello esta el pedagogo hospitalario, pues puede ayudarlos a recuperar este sentido a través de la terapia de juego.

Una de las formas de intervención del pedagogo hospitalario en esta rama, nos dice Golden, es ayudando a que el niño participe en su propio tratamiento (aunque sea un poco) y ayudarlo a retener el sentido de competencia.

Lo primero se lleva a cabo permitiéndole al niño participar en la elección respecto al tratamiento del hospital. El niño debe seleccionar el tipo de alimentos que consume (en hospitales públicos es muy difícil que se pueda elegir el menú, pero por ejemplo el niño puede decidir que alimento quiere comer primero).

Cuando se le va aplicar una inyección, la enfermera puede darle a elegir el lugar

donde se le aplicara (brazo izquierdo o derecho, glúteo derecho o izquierdo). O simplemente con el hecho de informarle acerca de su tratamiento dentro de los límites impuestos por su habilidad para comprender, hace que el niño participe.

La ayuda que se le da al niño para que se sienta competente se realiza dentro del juego, alentándolo a demostrar sus habilidades, creativas, de construcción, habilidades físicas, entre otras, esto de diversas maneras. Pues el primer paso para que un niño participe en el cuidado de su salud es hacerlo activo. La actividad en sí y la inclusión en el proceso médico ayudan a que el niño logre la autonomía y el dominio en tanto se encuentra hospitalizado (Schaefer y O'Connor, 1988).

Información médica y procedimientos: Se dice que, independientemente de la edad, la mayoría de los niños se benefician ante cualquier tipo de preexposición al equipo médico que se utilizará en ellos. Es más, se sugiere que mucho de este material sea llevado al salón de juegos y mostrarlo, en tanto que otro tipo de equipo, como el de rayos "x" u otra maquinaria pesada se muestren mejor en el lugar de trabajo.

El nivel de comprensión del procedimiento y su propósito variarán con la edad del niño. Para los mayores, la información médica les proporciona el sentido de dominio, y debe intentarse contestar a todas sus preguntas. Sin embargo, esta comprensión puede ser secundaria a la disipación de fantasías (Schaefer y O'Connor, 1988). Ya sea que los niños tengan o no temores, respecto a su tratamiento o enfermedad, los autores que revisé mencionan que es útil anticiparlos y disiparlos con explicaciones y demostrando de manera clara los límites de los procesos que producen temor. Realizar los procedimientos en un muñeco grande es útil ya que, esto puede repetirlo el niño por sí mismo. Las representaciones y demostraciones pueden realizarse en el salón de juegos aunque el equipo no se utilice con todos los niños que se encuentran ahí. Dentro de una atmósfera de confianza, la seguridad y la formación van de la mano con la ayuda que se proporciona al niño.

Cirugía: Se dice que casi toda la investigación se ha dirigido a medir la eficacia de una intervención de juego para la reducción o prevención de la ansiedad pre y posquirúrgica. Chan en Schaefer y O'Connor, (1988) señala la importancia de tratar los aspectos de la cirugía uno a la vez y que el niño nunca estará "completamente" preparado. Un punto que casi siempre esta presente en este temor por las cirugía es la anestesia, se dice que, algunos niños creen que se les pondrá a dormir y que nunca despertarán. Los niños con este tipo de confusiones, nos dice Golden, necesitan ayuda para comprender la diferencia entre el sueño natural y el sueño inducido por la anestesia.

Cassel en Schaefer y O'Connor, (1988), usa un método de juego con títeres que se inicia con el pedagogo hospitalario asumiendo el papel de doctor y posteriormente invierte los papeles para que el niño lo sea. De esta manera el adulto puede proporcionar una explicación completa de los eventos que sucederán y el niño imaginar lo que pasará.

Inyecciones: Algunos autores, afirman que las inyecciones son uno de los temas más comunes en el juego de los niños con quienes trabajan. Y por lo tanto sugieren que es importante para el “director del juego”, ayudar a que los niños comprendan a su nivel las razones para aplicarles la inyección y abrir una línea de expresión para que los niños exterioricen sus sentimientos hacia este acto.

Incapacidad crónica: Los niños que se encuentran en esta situación, nos dice Golden en Schaefer y O’Connor, (1988), pueden sufrir sentimientos de inferioridad, inseguridad, sentirse excluidos y carentes de motivación. Cuando se trabaja con estos niños deben hacerse esfuerzos para mantenerlos activos y lograr su participación. Se debe hacer énfasis en el niño completo a fin de que no se preocupen de su problema médico. Estos niños deben participar en las actividades normales del salón de juegos, hasta donde sea posible. Ya que, esto se ha visto, los motiva y se sienten alentados a demostrar sus capacidades de tal modo que sean reconocidas por los otros niños y el personal.

Muchos de estos niños pueden demostrar ira y frustración importante debido a sus limitaciones físicas y pueden necesitar que se les ayude a desarrollar formas para expresar estos sentimientos en forma socialmente aceptable. Los niños hospitalizados por periodos superiores a una semana son los que corren más riesgo (Schaefer y O’Connor, 1988).

Participación de los padres: La necesidad de que los padres participen en la hospitalización de los niños menores ha sido reconocida durante muchos años. Ésta no solo ayuda a mitigar la ansiedad en los niños, sino también en los propios padres (Schaefer y O’Connor, 1988). El programa de juego en el hospital también ofrece una excelente oportunidad para que los padres amplíen sus conocimientos y desarrollen habilidades en áreas nuevas.

Si se sigue una política de puertas abiertas en el salón de juegos, se les puede enseñar a los padres cómo adquirir habilidades de cuidado, la utilización del contacto físico y visual, la descripción verbal y reflexión, imitación y elogio. Pues, como dice Golden en Schaefer y O’Connor, (1988) dentro de esta atmósfera relajada y no amenazante los padres pueden practicar nuevas habilidades para llevarlas a cabo con sus hijos después de la hospitalización.

Se ha visto que, a través de este tipo de participación paterna, la terapia de juego no sólo es eficaz para tratar los problemas existentes, sino también propicia el aprendizaje de habilidades preventivas en ellos.

Como podemos ver, la terapia de juego para niños hospitalizados tiene un gran campo de acción y de posibilidades de intervención. Esta dirigida a los niños internados, a sus familiares y médicos, y de esta manera se logran dos de los objetivos principales de la labor pedagógica dentro del hospital, mejorar la estancia del niño

hospitalizado y propiciar una reincorporación más rápida y fácil a la sociedad una vez dado de alta. Si nosotros como pedagogos pretendemos trabajar esta rama de la Pedagogía necesitaremos conocer y entender el uso del juego como herramienta educativa y terapéutica. Para ello es necesario un esfuerzo extra en nuestra formación.

2.2 FUNCIONES DEL AULA

A continuación describo partiendo de la necesidades educativas derivadas de la enfermedad y siguiendo la metodología y sus componentes, las funciones de un Aula Hospitalaria.

2.2.1 NECESIDADES EDUCATIVAS DERIVADAS DE LA ENFERMEDAD

Para empezar necesitamos conocer cuales son las necesidades educativas que conlleva la enfermedad, y las intervenciones psicoeducativas Grau y Ortiz (2001) proponen agruparlas en tres grandes bloques

1.- Las relacionadas con la asistencia sanitaria. Las actuaciones en este campo tienen como objetivo: favorecer el control de la enfermedad por el niño y el manejo de aparatos que le ayuden a ser más independiente; prepararle para las pruebas diagnósticas, intervenciones quirúrgicas, administración de medicamentos y otros tratamientos, e informar a sus allegados sobre los cuidados que precisa, y adaptar el entorno a sus necesidades. Esto con la orientación y guía del personal sanitario.

2.- Programas para el control de los trastornos psicológicos asociados a las enfermedades. Con ayuda del personal psicológico.

3.- Adaptaciones curriculares de acceso para evitar el fracaso escolar y significativas, para niños que presentan necesidades educativas especiales como consecuencia de la enfermedad y tratamientos.

Programa de asistencia sanitaria

Este programa pretende enseñar: control de la enfermedad, manejo de aparatos, preparación para las pruebas diagnósticas, intervenciones quirúrgicas, administración de medicamentos y otros tratamientos, información a las personas próximas al niño sobre los cuidados que precisa, y adaptaciones del entorno a sus necesidades. Cada enfermedad debe contar con este programa y tener sus propias características.

Programa para el control de la enfermedad

Estos programas se pueden realizar en un contexto formal o informal, pueden ser puntuales o continuados, extensivos o intensivos, y utilizar diversas estrategias de aprendizaje como: lecturas, discusiones, desempeño de roles, contratos conductuales, prácti-

cas de habilidades, materiales impresos y audiovisuales. Además, existen dos tipos de programas: los educativos y los conductuales. Los educativos ofrecen información sobre la enfermedad y tratamientos, mientras que los conductuales se centran más en el desarrollo de habilidades para la consecución de los tratamientos y en la adaptación del hogar y de la escuela para que se pueda llevar a cabo el autocontrol de la enfermedad. La educación para el control de la enfermedad del niño y adolescente se suele hacer en régimen de internado, aprovechando los días de hospitalización tras el diagnóstico de la enfermedad, o en régimen de ambulatorio. El paciente acude varias veces a la semana a las clases.

Un programa de educación para el control de la enfermedad debe abarcar según Grau y Ortiz (2001) los siguientes apartados:

1. Formación teórico-práctica (del pedagogo apoyado por el personal sanitario).

- 1.1 Evaluación de los conocimientos del paciente y su familia sobre la enfermedad. Evaluación del entorno (familiar, comunitario y escolar).

- 1.2 Programa de educación para el control de la enfermedad es:

- Información sobre la enfermedad y su tratamiento (naturaleza, tratamiento y consecuencias a corto, medio y largo plazo)
- Evaluación de los conocimientos sobre la enfermedad.
- Información específica sobre el Plan de Tratamiento diseñado para cada niño (medicamento, dieta, ejercicio físico y estilo de vida).
- Ejercicios prácticos (interacción: medicamento-dieta, ejercicio-dieta y medicamento-ejercicio-dieta; estilos de administrar el medicamento; y ejercicios sobre habilidades básicas de autocuidado como autoinyección, preparación de alimentos y dieta, cuidado general de la salud, prevención y control de complicaciones).
- Información e instrucción sobre técnicas de autoanálisis (esto si su enfermedad lo requiere).
- Evaluación teórico-práctica sobre conocimientos y habilidades de autoanálisis.

- 1.3 Integración de los componentes del tratamiento en la vida diaria del paciente. (Creación de hábitos y/o modificación de los mismos).

- 1.4 Educación de las personas que conviven con el paciente.

Los contenidos y actividades de cada programa deben estar adecuados a la edad del niño y del adolescente y deben ser guiados por el personal sanitario, especialista. Es decir el pedagogo, hará la planeación, organización, estructura del programa, con la ayuda y la guía permanente del personal sanitario.

Programas para la utilización de aparatos

Muchos niños mientras están internados o por secuelas de la enfermedad necesitan de una serie de aparatos que forman parte de su tratamiento o son auxiliares, permanentes o temporales. Por ejemplo, el uso de sonda de alimentación, aspiración de la traqueotomía, caterización, sonda renal, etc.

Para cada aparato existe una técnica y programa a seguir (Grau y Ortiz, 2001). Pero en todos, el objetivo es que tanto el niño o adolescente y sus familiares más cercanos, aprendan a utilizar, cambiar o limpiar, ese aparato, que es necesario para el buen funcionamiento del organismo o para su recuperación.

Programas de preparación para las intervenciones quirúrgicas, pruebas diagnósticas y efectos de los tratamientos

Actualmente se está convencido de que la preparación para las intervenciones quirúrgicas en los hospitales no es efectiva debido a que (Grau y Ortiz, 2001):

- El personal de enfermería cuando participa en estos programas lo hace de una forma intuitiva y puntual por falta de preparación, motivación y tiempo.
- El ambiente físico del hospital tampoco contribuye a gratificar al niño, especialmente, en la sala de recuperación que es donde se le aplica la preanestesia y donde vuelve el paciente después de la operación para someterse a la observación.

Se dice que una buena preparación para las intervenciones quirúrgicas requiere (Petrillo y Sanger, 1975):

- Dar al niño una explicación sobre la razón de la operación y de los detalles de la misma, adecuada a su nivel de desarrollo y con la ayuda de material pedagógico.
- Ayudar a los niños a expresar los sentimientos e ideas sobre el hospital y la intervención quirúrgica, intentando corregir las percepciones erróneas.
- Evitar la confusión al llegar al hospital, procurándole un ambiente lo más cálido posible.
- Eliminar los miedos hacia los médicos y el instrumental, favoreciendo el juego con jeringuillas inocuas y mascarillas, usando muñecos como pacientes y simulando ellos mismos una operación.
- Explicar a los padres la necesidad del niño de tranquilidad y afecto, antes y después de la operación.
- Que la madre pueda acompañar al niño al quirófano cuando sea posible.
- Tolerar las manifestaciones de ansiedad en el niño y su hostilidad durante el periodo postoperatorio, en lugar de suprimirlas.

Pruebas Diagnósticas (aspiración de médula ósea, punción lumbar, etc.) y *Efectos de los tratamientos* (quimioterapia y radioterapia)

Casi siempre las pruebas diagnósticas resultan ser muy dolorosas y molestas, lo mismo que los tratamientos. Lo que se ha buscado actualmente es disminuir el dolor y las molestias secundarias del tratamiento, para ello se pueden utilizar fármacos, normalmente opiáceos y procedimientos psicológicos como:

- Técnicas físicas (aplicar calor o frío, masajes, presión y vibración, ejercicio, cambios de posición, restricción del movimiento en zonas doloridas, estimulación eléctrica y acupuntura, leer, etc.)
- Técnicas de relajación
- Hipnosis
- Técnicas distractoras internas (contar, rezar, hablarse a sí mismo) o externas (música, televisión, videojuegos, leer, etc.).
- Programas de condicionamiento operante
- Programas cognitivo-conductuales

Estas técnicas o programas, el pedagogo, puede enseñarlas al personal sanitario, familiares del enfermo o ser el encargado de llevarlas a cabo. Para manejar esto, el pedagogo necesitará un esfuerzo extra en su formación.

Programas de información a las personas del entorno del niño

Estos programas como su nombre lo indican son dirigidos a las personas que rodean al niño, tanto en su hogar como en la escuela. En España, se han creado programas dirigidos a los maestros que en su salón de clases tienen algún alumno con epilepsia. En este programa se detallan una serie de consejos y recomendaciones en caso de presentarse un ataque en el salón o escuela. Además, de estos consejos y recomendaciones, se da información relacionada con la enfermedad. Ya que los únicos objetivos son dar información y educación, que permita una correcta y acertada intervención por parte de aquellos que rodean al niño en caso de presentarse alguna crisis. Y el pedagogo por la herramientas que posee es el encargado de crear estos programas, pero siempre con la ayuda y orientación del médico tratante.

Programas para adaptar el entorno a las necesidades del niño

Algunas enfermedades afectan el sistema locomotor (movimiento y control de extremidades y músculos en general), órganos y funciones vitales como son: respiración, pérdida de control de esfínteres, comer, entre otras; o pérdida de sentidos (vista, tacto, olfato, gusto y oído).

Cuando se presentan esta serie de dificultades, la familia se ve en la necesidad de cambiar su forma de vida, esto puede ir desde un cambio físico en la estructura de la casa (creación de rampas, colocación de barandales, etc.), hasta el hecho de que algún

miembro tenga que dejar su empleo para dedicarse por completo al cuidado y atención del niño o adolescente enfermo. Cuando la familia se enfrenta a esto muchas veces entran en una especie de shock o negación, pasando a una angustia, ira, desesperación y nerviosismo, hasta llegar a la aceptación y control de esa nueva situación. Cuando llegan a este último punto, la familia ya está agotada física, emocional y económicamente. Para evitar todo esto lo que se ha hecho es crear un programa, educativo y de orientación, con ayuda y orientación del personal médico, dirigido, a todos aquellos que rodean al niño o adolescente internado, que tiene como objetivo ser una guía y apoyo para salir adelante de esta nueva situación (Grau y Ortiz, 2001).

Este programa toma como punto de partida las fases, (referentes al momento de la enfermedad) y de ahí va marcando las pautas a seguir en cuanto a la parte médica, cuidados, social, condiciones de la vivienda, actividades generales, educación escolar y actividades recreativas.

A continuación se presenta este programa propuesto por Grau y Ortiz, mismo que se lleva a cabo en algunos centros hospitalarios de España.

Lista de acciones para el manejo de pacientes afectados por trastornos neuromusculares (Grau y Ortiz, 2001)

Este cuadro es parte del programa de pedagogía hospitalaria llevado en Málaga (España) y vemos que es un trabajo multidisciplinario donde interviene lo pedagógico, lo psicológico, social y médico en conjunto uno de la mano del otro.

Es una propuesta realmente buena, pero muy costosa y poco realista para la mayoría de la población discapacitada, sobre todo en países como el nuestro. Pero considero que es bueno conocerla y tenerla presente.

Programas para el control de los trastornos psicológicos asociados a la enfermedad

Cuando un individuo contrae una enfermedad, las reacciones a la misma pueden ser muy diversas. Se dice que existen tres tipos de reacciones más comunes (Dejaours, 1977) que son:

Actitud regresiva: El paciente renuncia a su independencia, delega en otros el cuidado de su enfermedad, elude la mayor parte de sus responsabilidades y vive siempre bajo el temor de ser abandonado por sus familiares.

Los pacientes que desarrollan actitudes regresivas están muy cerca de la tipología establecida por el DSM III con el término de "trastorno de la personalidad dependiente", y se caracterizan por ser sujetos inmaduros.

Actitud meticulosa: El paciente busca toda la información sobre su enfermedad, no delega su autocuidado y lo realiza escrupulosamente, reaccionando mal si, a pesar de sus esfuerzos por lograr el autocontrol, de vez en cuando se desajusta.

Las actitudes meticulosas corresponden a personalidades obsesivas, que superan su

LISTA DE ACCIONES PARA EL MANEJO DE PACIENTES AFECTADOS POR TRASTORNOS NEUROMUSCULARES

Fases	Médica, fisioterapia y terapia ocupacional	Cuidados	Social	Condiciones de la vivienda	Actividades cotidianas en general	Educación escolar	Actividades recreativas
Post-diagnóstica	<ul style="list-style-type: none"> •Controles periódicos en centros especializados. •Animar a los pacientes y familias hacia la fisioterapia. •Consejos genéticos a la familia. 		<ul style="list-style-type: none"> •Visitas de la trabajadora social de la zona. •Valoración de los problemas genéticos. •Valoración de la situación económica. 	<ul style="list-style-type: none"> •Hacer un inventario de la casa y planificar el futuro 		<ul style="list-style-type: none"> •Posibilidades de escolarización. •Información al maestro. 	<ul style="list-style-type: none"> •Natación. •Estimular aficiones. •Formar parte de alguna asociación.
De deterioro de la ambulación	<ul style="list-style-type: none"> •Ampliación del programa fisioterapéutico e hidroterapia. •Ayudar al tratamiento (si es posible) con férulas, tirantes, corsés, etc). •Prevenir la inactividad, atrofia y contracturas. 	<ul style="list-style-type: none"> •Sistema de alarma. •Reajuste de la altura de la cama y del baño. •Consejos sobre aparatos mas apropiados. •Mantenimiento de una postura simétrica ya sea sentado, acostado o andando. •Instrucciones a los apdres sobre la forma de levantar y trasladar al paciente. 	<ul style="list-style-type: none"> •Prestar atención a otros miembros de la familia. 	<ul style="list-style-type: none"> •Acondicionamiento adicional o cambiar de casa. 	<ul style="list-style-type: none"> •Preparación para el uso de la silla de ruedas. •Posibles aparatos para andar. 	<ul style="list-style-type: none"> •Información al maestro. •Acondicionamiento del colegio. •Aparatos de control remoto. 	<ul style="list-style-type: none"> •Vacaciones especiales. •Transporte apropiado.

De deterioro de las actividades cotidianas	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento del programa hidro / fisioterapéutico. • Provisiones de ayuda para las actividades cotidianas. • Ejercicios respiratorios. • Vacunas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sistema de comunicación. • Ayudas técnicas para levantarse. • Camas eléctricas para dar la vuelta al paciente horizontalmente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Prestar atención a los problemas económicos. • Advertir a los padres de los riesgos de accidentes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptaciones en el baño, water, llaves, escaleras, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudas destinadas a facilitar la higiene vestir y desnudarse, higiene personal, sistema de alarma. • Teléfono adaptado. • Uso de sillas de ruedas eléctricas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Posible instalación de un ascensor en la escuela. • Enseñanza especial. • Trato especial para los exámenes. • Escuelas especiales para minusválidos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Transporte adaptado. • Transporte público adaptado.
De dependencia de la silla de ruedas	<ul style="list-style-type: none"> • Ejercicios respiratorios junto con enseñanza de las funciones respiratorias. 	<ul style="list-style-type: none"> • Elevador del paciente. • Sistemas para evitar el dolor estando sentado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Intensificar la asistencia psicosocial. • Cuidar de que la familia no se aíse. • Conservar los contactos con la comunidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptaciones para movimientos horizontales. • Aparatos eléctricos para abrir las puertas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aparatos para el control remoto de la radio, televisión y teléfono. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento adaptaciones en la escuela. • Aparatos de control remoto. 	<ul style="list-style-type: none"> • Deportes que se puedan practicar en una silla de ruedas.
De cuidados permanentes	<ul style="list-style-type: none"> • Administración de ayudas respiratorias 	<ul style="list-style-type: none"> • Cama de colchón inflable y desinflable 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidar a la familia como unidad social • ¿Puede cuidarse al enfermo en casa? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Puede el paciente cuidarse en casa? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Puede el paciente cuidarse en casa? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Puede el paciente cuidarse en la escuela? 	<ul style="list-style-type: none"> • Facilidades económicas y de atención durante las vacaciones de los padres?

sintomatología depresiva a fuerza de hundirse en pensamientos obsesivos.

Actitud de rechazo: Se produce en pacientes que difícilmente siguen las prescripciones y el plan terapéutico señalado, que no aceptan el diagnóstico de la enfermedad, son los considerados como malos pacientes. Esta clase de pacientes con actitudes de rechazo engloban dos tipos de personalidades: los narcisistas y los psicóticos.

Algunos psicólogos consideran que el modo de reaccionar ante las enfermedades depende de mecanismos vinculados a las teorías del aprendizaje Turkat en Grau y Ortiz, (2001).

- Los modos de reaccionar frente a la enfermedad dependen de los modelos de comportamiento aprendidos de los padres en la infancia.
- Estas actitudes determinan las habilidades y destrezas que pueden favorecer o perjudicar la adaptación a la enfermedad, y dependen más de variables psicológicas que de variables orgánicas.
- El comportamiento no evitativo supone seguir las normas establecidas para el cuidado de la enfermedad.

La adaptación a la enfermedad va a depender de: la gravedad de los efectos del tratamiento, del nivel de información y de la forma en la que la recibe, del apoyo psicológico, social, familiar y de las características personales del paciente.

Asimismo, el proceso de adaptación a la enfermedad del niño y de los padres pasa por una serie de etapas. Estas etapas fueron creadas por Elizabeth Kübler Ross⁸, pionera de la nueva Tanatología⁹.

Esta ciencia encargada de la superación y manejo de cualquier duelo¹⁰, incluyendo la enfermedad, momento por el que todos alguna vez hemos tenido o tendremos que pasar, toma como eje central las fases de duelo, propuestas por la doctora Elizabeth Kübler Ross. Estas fases son el resultado de trabajo de años, realizado por la doctora, con pacientes terminales, donde observó que la mayoría de los enfermos terminales pasan por una serie de fases antes de llegar a la aceptación de la propia muerte y/o de la enfermedad.

Estas fases son 5, comenzando con 1.- Negación, 2.- Ira, 3.- Negociación, 4.- Depresión, y 5.- Aceptación. Cada fase tiene sus propias características y pueden presentarse en distinto orden, es decir de repente puede estar el enfermo en la negociación y regresarse a la negación o de la negación brincarse a la negociación.

⁸ Elizabeth Kübler Ross estudió medicina en Zurich. En 1959 se trasladó a Estados Unidos donde ha ejercido como profesora de Psiquiatría de la Universidad de Chicago. Autora de obras como *To live Until We say Goodbye*, *Coping with Death and Dying* y *AIDS*.

⁹ Tanatología objeto de estudio el proceso del morir, duelo y la muerte misma. Y su finalidad proporcionar al hombre una muerte digna.

¹⁰ Duelo de *dolus* = dolor o *dolere* = sufrir. Es la respuesta emocional y personal ante la pérdida.

Lo que pretende la Tanatología, es acompañar al paciente terminal o a la persona que esta atravesando por cualquier duelo, por estas fases, buscando alcanzar la aceptación y con ello una muerte digna¹¹.

Como ya dije antes la enfermedad es un momento de duelo, por el que todos tendremos que pasar. Cuando un niño o adolescente pasan por este momento las cosas no cambian, se dice que también pasan por estas cinco fases, y para que un niño o adolescente alcance una muerte digna o la completa aceptación de su enfermedad y secuelas de la misma es necesario acompañarlo.

A continuación describiré algunas de las características principales de cada fase propuestas por la doctora Elizabeth Kübler-Ross, en su libro titulado *Sobre la muerte y los moribundos*.

2.3 FASES DEL DUELO PROPUESTAS POR KÜBLER-ROSS

Fase 1 Negación

Elizabeth Kübler-Ross nos habla de que casi todos los pacientes moribundos o terminales que ha entrevistado, al enterarse de que tenían una enfermedad mortal o crónica, reaccionan diciendo: “No, yo no, no puede ser verdad”.

Esta negación tan angustiada ante la presentación de un diagnóstico es más típica del paciente que es informado prematura o bruscamente por alguien que no le conoce bien o que lo hace rápidamente para “acabar de una vez” sin tener en cuenta la disposición del paciente.

La negación funciona como un amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante, es decir, permite al paciente recobrarse y, con el tiempo movilizar otras defensas, menos radicales.

Generalmente la negación es una defensa provisional y pronto es sustituida por una aceptación parcial (Kübler-Ross, 2002).

Por lo tanto, la primera reacción del paciente puede ser un estado de conmoción temporal del que se recupera gradualmente. Esto debido a que como dice la doctora Elizabeth Kübler-Ross, en nuestro inconsciente somos todos inmortales y siempre saludables, lo que hace casi inconcebible reconocer que tenemos que afrontar la muerte o la enfermedad tarde o temprano.

Esto dependerá mucho de cómo se le diga, de cuanto tiempo tenga para reconocer gradualmente lo inevitable, (sea muerte o alguna enfermedad), de cómo se haya preparado a lo largo de su vida para afrontar situaciones de tensión, que abandone poco a poco su negación y use mecanismos de defensa menos radicales.

Cuando nos enfrentamos a enfermedades graves, dolorosas y que ameritan un internamiento más o menos prolongado, puede presentarse esta fase de negación, tanto

¹¹ Muerte digna es aquella que se da en medio de las condiciones que el moribundo desea.

en el paciente como en los familiares del enfermo. Para superar esta fase es necesaria la labor tanatológica, pedagógica y médica en conjunto.

Fase 2. Ira

La segunda fase propuesta por Elizabeth Kübler-Ross es llamada Fase de Ira. Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Surgiendo la pregunta ¿Por qué yo?.

Esta fase de ira es muy difícil de afrontar para la familia y el personal. Debido a que la ira se despliega en todas direcciones y se proyecta contra los que le rodean. El problema, nos dice Kübler- Ross, está en que pocas personas se ponen en el lugar del paciente y se preguntan de donde puede venir su enojo.

La tragedia es quizá que no pensamos en las razones del enojo del paciente y lo tomamos como algo personal. Sin embargo, cuando el personal o la familia se toman esta ira como algo personal y reaccionan en consecuencia, con más ira por su parte, no hacen más que fomentar la conducta hostil del paciente.

Concluyendo, esta fase se presenta cuando ya no es posible seguir negando. La ira, enojo, resentimientos, son una forma de llamar la atención y de sacar el dolor que esta viviendo el enfermo o familiares. El punto es ponernos en el lugar del enfermo y no tomar esa ira como personal.

Fase 3 Pacto

Pacto, esta fase es menos conocida, pero igualmente útil, para el paciente, aunque solo durante breves periodos de tiempo.

Los pactos que se hacen en esta fase son en su mayoría con seres supremos, Dios, la Virgen o algún Santo. Donde se prometen mandas si son curados, o sus dolores minimizados. Generalmente se guardan en secreto o se mencionan entre líneas o con el sacerdote. Pero, en realidad el pacto es un intento de posponer los hechos, incluyen un premio a “la buena conducta”, además se fija un plazo de “vencimiento” impuesto por el enfermo o familiares y la promesa implícita de que el paciente no pedirá nada más si se le concede este aplazamiento.

Psicológicamente, las promesas pueden relacionarse con una sensación de culpabilidad oculta, y por lo tanto sería muy útil que el personal de los hospitales no pasara por alto este tipo de comentarios de los pacientes (Kübler- Ross, 2002).

Por eso están importante que todos los involucrados en el cuidado y atención de los enfermos estén en continua comunicación incluyendo al Pedagogo.

Fase 4 Depresión

Cuando el paciente no puede seguir negando su enfermedad, cuando se ve obligado a pasar por más operaciones u hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas o se debilita y adelgaza, no puede seguir haciendo al mal tiempo buena cara. Su

insensibilidad o estoicismo, ira y su rabia son pronto sustituidas por una gran sensación de pérdida. Esta pérdida puede tener muchas facetas, y se manifiesta por medio de la depresión.

Nuestra reacción inicial ante las personas que están tristes, o deprimidas, generalmente es intentar animarlas, decirles que miren las cosas positivas y llenas de colorido que les rodean. Esto, a menudo, es una expresión, de nuestras propias necesidades, de nuestra incapacidad para tolerar una cara larga durante un periodo prolongado de tiempo.

Cuando los pacientes y familiares están pasando por esta fase de depresión debemos permitirles expresar su dolor, y de esta forma encontrarán mucho más fácil la aceptación final.

Cuando la depresión es un instrumento para prepararse a la pérdida inminente de todos los objetos de amor. Generalmente se vuelve una depresión silenciosa. Es decir no se necesitan palabras, o se necesitan muy pocas. Es mucho más un sentimiento que puede expresarse mutuamente y a menudo se hace mejor tocando una mano, acariciando el cabello o sencillamente, sentándose a lado de la cama, en silencio (Kübler-Ross, 2002). Para lograr esto, tanto médicos y familiares deben estar sincronizados con los deseos del paciente. Ya que cuando existe una discrepancia entre los deseos y disposiciones del paciente y lo que esperan de él los que le rodean, causan un mayor dolor y turbación a los pacientes. Es decir, la depresión llega como una forma de expresar ese profundo dolor ante una pérdida inminente que esta causando mucha pena y sufrimiento. Por eso al igual que en las demás fases lo más importante que debemos hacer al trabajar con personas enfermas es ponernos en el lugar de ellos, para poder entender y comprender lo que están viviendo, si no lo hacemos lo único que logramos es aumentar el dolor y angustia a los pacientes.

Quinta Fase Aceptación

Si un paciente ha tenido bastante tiempo (esto es, no una muerte repentina e inesperada) y se le ha ayudado a pasar por las fases antes descritas, llegará a una fase en la que su "destino" no le deprimirá ni le enojará.

Habrá podido expresar sus sentimientos anteriores, su envidia a los que gozan de buena salud, su ira contra los que tienen que enfrentarse con su fin tan pronto. Habrá entonces llorado la pérdida inminente de tantas personas y lugares y contemplará su fin con relativa tranquilidad. Los pacientes al llegar a esta fase se sienten cansados, bastante débiles y sentirán una necesidad de dormir mucho en breves intervalos. Este no es un sueño evasivo o un periodo de descanso para aliviar el dolor o las molestias, ni tampoco es un abandono resignado y desesperanzado, es simplemente una forma de irse despidiendo de este mundo o también llamada decaetaxis (ya no hay comunicación en dos direcciones).

No hay que confundir y creer que la aceptación es una fase feliz. Está casi desprovista de sentimientos. Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado

y llegara el momento del “descanso final antes del largo viaje” (Kübler-Ross, 2002). En estos momentos, generalmente es la familia quien necesita más ayuda, comprensión y apoyo que el propio paciente

Deberíamos estar conscientes que cuando los pacientes llegan a este punto han hecho un gran esfuerzo y han sido capaces de superar todas las fases anteriores y que ahora solo nos corresponde acompañarlos y seguir apoyándolos.

La doctora Elizabeth Kübler- Ross nos habla de dos maneras de conseguir la aceptación más fácilmente. Una clase de pacientes son capaces de conseguirlo casi sin ayuda ambiental, excepto una comprensión silenciosa y la ausencia de interferencias. Otros menos afortunados, pueden alcanzar un estado físico y psicológico similar cuando tienen bastante tiempo para prepararse para la muerte. Necesitarán de más ayuda y comprensión por parte de quienes les rodean en su lucha para recorrer todas las fases anteriormente descritas.

Concluyendo, las fases propuestas por la doctora Kübler- Ross, mismas que la Tanatología toma como pilar en su labor con los enfermos terminales o personas que están pasando por un periodo de duelo, son importantes dentro de la Pedagogía Hospitalaria, pues si nosotros no sabemos o no tenemos una idea de todo lo que esta viviendo o tendrá que vivir el niño o adolescente con el que estemos trabajando, no podremos serles útiles.

Por eso considero que estas fases son un elemento clave en la formación del pedagogo hospitalario.

III EL PEDAGOGO HOSPITALARIO

A continuación presento el perfil de un pedagogo hospitalario, pues como lo he venido mencionando a lo largo de este trabajo, el pedagogo que pretenda trabajar en esta rama de la pedagogía tiene que:

1.- Hacer un esfuerzo extra en su preparación, misma que debe ser continua y permanente.

2.- Tener siempre presente que el trabajo en un hospital es de forma multidisciplinaria

3.- Recordar que en ningún momento deberá invadir campos de acción de los demás profesionales.

La siguiente información es tomada de lo dicho y propuesto por especialistas en este campo de la Pedagogía, mismos que a lo largo de este trabajo han sido mencionados, estos son: M. Guillén y A. Mejía (2002); Grau y Ortiz (2001); y Petrillo y Sanger (1975).

Primero hablaré de las funciones que un pedagogo hospitalario realiza y después hablaré de la formación de un pedagogo hospitalario.

3.1 FUNCIONES

Básicamente, el papel de los pedagogos hospitalarios se puede definir como aquel en el que se interrelacionan las siguientes funciones:

- *Educativa*: Se da procurando dar continuidad al proceso educativo escolar de los alumnos y alumnas convalecientes.
- *Compensadora*: Se logra por medio de acciones de carácter compensatorio con relación a la especial situación de la vida escolar del niño hospitalizado.
- *Preventiva*: Procurando paliar el posible retraso escolar provocado por la interrupción temporal del currículo.
- *Terapéutica*. Esforzándose en combatir el síndrome hospitalario y desviando la preocupación en torno a las enfermedades, hacia actividades escolares y facilitando vías de comunicación que posibiliten un mayor ajuste de su trabajo.
- *Normalizadora*: Se intenta normalizar la situación hospitalaria con respecto a la vida del niño fuera del hospital, introduciendo las actividades escolares en el proceso hospitalario.
- *De coordinación*: La coordinación o interrelación con otros se realiza a dos

niveles según nos dicen Guillén y Mejía, (2002): la coordinación interna, se lleva a cabo entre los, pedagogos y pedagogas, que atienden a los niños ingresados en un mismo centro hospitalario; con el personal sanitario y con la familia, sobre todo con los padres y madres. La coordinación externa se refiere a las relaciones que los maestros deben establecer de modo permanente con las autoridades educativas, en nuestro país sería con la SEP, con los profesores de otras aulas, con los profesores tutores de los centros educativos de origen, con las asociaciones y entidades colaboradoras, etc.

Todas estas son funciones que el pedagogo hospitalario debe realizar, sin olvidar que es un trabajo multidisciplinario.

3.2 FORMACIÓN

Dados los complejos y delicados ámbitos en que ha de debatirse como responsable directo del aula hospitalaria, se busca que el profesional de esta área tenga:

- Una personalidad en “perfecto” equilibrio emocional.
- Formación no sólo en contenidos sino en actitudes, habilidades y destrezas para poder llevar a cabo una acción integral con el niño enfermo, con los padres y con los profesionales (médicos, enfermeras y profesores del centro de origen).
- Práctica en las artes creativas.
- Conocimiento del mundo de las nuevas tecnologías y de la informática. No hay que olvidar que éstas se convierten en una herramienta fundamental como elemento de apoyo al currículum y como forma de comunicar a los niños con el exterior.
- Formación en actuaciones y técnicas psicológicas, incluyendo la Tanatología, mismas que faciliten el contacto con los niños ingresados y con sus padres, ayudándoles a superar el hecho de haber ingresado en un hospital y el estar enfermos.
- Formación en cuanto a gestión y organización de centros educativos, pues son los únicos responsables de cómo se organizan y estructuran las aulas hospitalarias y de cómo se organizan los mecanismos de relación y coordinación entre los distintos colectivos.
- Habilidades y disponibilidad para trabajar en equipo. Pues la labor pedagógica dentro de un hospital es cien por ciento multiprofesional.

Para el pedagogo hospitalario es de gran importancia su predisposición a una continua búsqueda del conocimiento de todo lo que surja en este campo de la educación hospitalaria, participando de forma activa, en proyectos, congresos, jornadas y cursos relacionados con el tema.

Desafortunadamente en nuestro país no contamos con cursos, ni congresos en los centros hospitalarios, especializados en esta área de la Pedagogía. El único curso que se daba, era en el Instituto Nacional de Pediatría, pero desafortunadamente tiene dos años suspendido.

Como conclusión, es muy aconsejables poseer una buena formación profesional, lo más amplia posible y siempre en función de la amplitud del campo de actuación.

3.3 INTERACCIÓN DEL PEDAGOGO HOSPITALARIO CON EL EQUIPO MULTIPROFESIONAL

Cuando uno busca una definición acerca de lo que es un pedagogo podemos encontrar la siguiente, misma que fue tomada de enciclopedia encarta Y dice:

*“Pedagogía es la teoría de la enseñanza que se impuso a partir del s XIX como ciencia de la educación o didáctica experimental y que actualmente estudia las condiciones de recepción de los conocimientos, los contenidos y su evaluación, el papel del educador y del alumno en el proceso educativo y de una forma más global, los objetivos de este aprendizaje, indisociable de una normativa social y cultural”.*¹²

Por lo tanto el pedagogo es el encargado y poseedor de la herramientas necesarias para todo aquellos que comprende el aprendizaje. Y como lo que se busca a través de las Aulas Hospitalarias es continuar, crear y fomentar un continuo aprendizaje, en aspectos académicos (seguimiento del currículo formal, establecido por la SEP), enseñanza de nuevas habilidades relacionadas con su enfermedad (conocimiento y control de su enfermedad), enseñanza de técnicas de relajación y control de dolor, y orientación, tanto a padres como a niños. Estas y otras son las áreas que el pedagogo puede planear, organizar y llevar a cabo. Todo esto apoyado y respaldado por la parte médica, pues no debemos olvidar que el objetivo principal de un hospital es la curación.

Para entender mejor el campo de acción de cada uno de los miembros que conforman el equipo multiprofesional, he creado un documento que se encuentra en el apartado de anexos y corresponde al anexo #4.

¹² Enciclopedia Encarta, 2003.

IV PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA INTEGRAL, EN UN AULA HOSPITALARIA

A partir de aquí comienza mi propuesta, misma que pretende ser una guía para poder, planear, organizar y llevar a cabo un Aula Hospitalaria y alcanzar los objetivos de la misma.

Todo lo planteado esta basado en lo que se dijo en la primera parte de este trabajo, es decir, su base es lo propuesto y realizado por expertos en el área de países como: España y Estados Unidos.

Espero que realmente logre su función esta propuesta y sirva, como una herramienta útil, para todo aquel que este interesado en el tema, de la Pedagogía Hospitalaria en nuestro país.

Sé que mucho de lo que a continuación se presenta resulta bastante hipotético, pero confió que con el tiempo, logremos alcanzar este ideal de Aula hospitalaria, pues nuestra población infantil y adolescente lo necesita urgentemente.

Mi propuesta esta dividida en dos partes, la primera esta dirigida a la atención de los niños y adolescentes internados, posteriormente presento una propuesta pensada para trabajar con los padres o familiares de los niños internados. En cada apartado se inicia con los objetivos tanto del manual, como de los objetivos del Aula hospitalaria y el salón de juegos. Después viene la población que pretende atender; la metodología a seguir, misma que incluye una descripción y explicación de las actividades sugeridas; un listado y clasificación del material necesario; el horario y evaluación sugeridos; y al final una serie de pautas para la planeación didáctica, que pretenden servir como guía para la posterior creación de todas aquellas que se necesiten.

4.1 PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA INTEGRAL EN UN AULA HOSPITALARIA, DESTINADA A NIÑOS Y ADOLESCENTES INTERNADOS

Comenzaré con la parte destinada a la labor educativa con niños y adolescentes internados, pues son ellos los principales beneficiados y por quienes se ha hecho toda esta nueva rama de la Pedagogía.

4.1.2 JUSTIFICACIÓN

Cuando se lleva a cabo un trabajo educativo, es necesario tener una guía o manual que nos sirva de base y apoyo, es decir, una herramienta, a la que podamos acudir en caso de duda o buscando una guía, aunque sea solo un escrito. Si contamos con esta especie de documentos podremos poco a poco mejorar la atención proporcionada a la pobla-

ción infantil y adolescente internada en un hospital o que por su enfermedad debe acudir frecuentemente al hospital y permanecer un buen tiempo en él. Y lograremos que más personas conozcan la labor y objetivos de la Pedagogía Hospitalaria y la forma como podemos llevarlos a cabo.

Nuestro país, necesita ser aún guiado y apoyado en ésta nueva rama de la Pedagogía. Por eso mi interés es, que el resultado de este trabajo sea realmente útil para la mejora, extensión y difusión de la Pedagogía Hospitalaria en territorio mexicano. Y que este trabajo sea un principio para la posterior planeación y estructuración de manuales o libros que expliquen la forma como se debe construir un aula hospitalaria cien por ciento pensada para México, pues hoy en día aún no tenemos un Aula capaz de cubrir todas las áreas de la Pedagogía Hospitalaria y las necesidades educativas derivadas del internamiento.

4.1.3 OBJETIVOS

Objetivo general

De la propuesta: Proporcionar una guía y apoyo para la planeación y creación de un aula hospitalaria.

El objetivo general a alcanzar es proporcionar una atención educativa-formativa y humana a los niños ingresados en el centro hospitalario.

Objetivos específicos

Los objetivos específicos de la propuesta son:

1. *Continuar*, siempre que las condiciones de salud lo permitan, el currículo, establecido con carácter general en el nivel correspondiente a cada niño hospitalizado, realizando si es necesario las adaptaciones necesarias.
2. *Facilitar*, la integración del niño en su nivel de escolarización en el momento en que se produzca el final de su hospitalización.
3. *Paliar*, el retraso escolar en las áreas curriculares ocasionado por la ausencia del centro durante el tiempo de hospitalización a través de la continuidad de las actividades escolares.
4. *Conseguir* a través de las diversas áreas curriculares que, el niño sea capaz de valorar y situar correctamente las dimensiones reales de su enfermedad, evitando lo más posible la aparición de procesos de angustia y aislamiento.
5. Dar un carácter positivo y un *contenido* a los tiempos libres y de ocio en el hospital.
6. *Diseñar y desarrollar un programa educativo* para cada niño con actividades de carácter formal e informal que colaboren en ofrecer una atención educativa al niño hospitalizado, mediante las que se mejore su estado en el aspecto *psico-afectivo*.

7. *Fomentar e impulsar* un aprendizaje de carácter significativo, es decir, un aprendizaje real consciente donde el alumno aprenda a aprender, haciendo suyos cada nuevo aprendizaje, modificando y creando nuevas estructuras y ramas de conocimiento.

La razón de éstos objetivos son las pautas encaminadas no solo a la consecución de metas puramente académicas de acuerdo a la edad del niño, sino que pretenden también, en sentido amplio, educar al sujeto para la enfermedad: su conocimiento, el modo de enfrentarse a ella y vivir con ella, además de aprender a distribuir su tiempo libre y de ocio en el centro sanitario, el continuar dentro de sus posibilidades y patología con una vida social y de relación lo más parecida a la que llevaba antes de su enfermedad.

4.1.4 POBLACIÓN

La población a la que va dirigida esta propuesta es:

- 1.- A los Pedagogos interesados en conocer y llevar a la práctica la Pedagogía Hospitalaria
- 2.- Al niño convaleciente u hospitalizado
- 3.- Aquellas personas que influyen en la vida y educación del niño; padres, maestros y personal sanitario.

Especificando más, esta propuesta pretende trabajar con: los pedagogos interesados en esta rama de la Pedagogía; con niños de larga, media y corta hospitalización. Es decir niños que estén pasando por un periodo de hospitalización de no menos de quince días. Y con los padres, tutores o maestros de estos mismos niños. Pues a mayor tiempo de hospitalización mayores dificultades.

4.1.5 METODOLOGÍA

La metodología propuesta parte del juego, en su sentido más amplio, siendo esta la forma primera de relacionarnos con los niños y niñas ingresados en el centro sanitario.

Como lo menciono en la primera parte del trabajo, es mediante el juego donde se ponen de manifiesto las conductas más espontáneas, se logra eliminar el recelo al aula y sobre todo, se evita el rechazo a la persona adulta extraña que se tiene delante, buscando crear un clima de mutua confianza y sentando las bases para futuras actuaciones más regladas y relacionadas con el currículo.

El tipo de juego varía en función de la edad del niño, y puede ir desde la utilización de juegos didácticos, juegos de desarrollo de la inteligencia, juegos de rol hasta los más tradicionales, como memoria, lotería, serpientes y escaleras, entre otros.

El juego como pauta metodológica debe ser mayor cuanto menor sea la edad del niño que asiste al aula. Además del juego, propongo incluir una enseñanza individualiza-

da y personalizada. Es decir, se deberá impartir un tipo de enseñanza que tenga en cuenta las características propias (físicas, emocionales e intelectuales) de cada niño. Buscando un aprendizaje donde el alumno relacione de manera no arbitraria y sustancial la nueva información con los conocimientos, las experiencias previas y familiares que ya posee en su estructura cognitiva, (Aprendizaje significativo) (Díaz-Barriga, Hernández Rojas, 2002). Por lo tanto la programación o las actuaciones pedagógicas deben adecuarse, al nivel escolar, intereses y situación afectiva y de salud, desarrollándose los ajustes y las adaptaciones curriculares que sean pertinentes a criterio del maestro y personal sanitario.

A pesar de que se busca la individualización, se debe tener en cuenta, en la medida de lo posible, enlazar con los programas escolares oficiales, aunque sea de forma flexible y adaptada a las nuevas circunstancias.

Se busca también una formación global, esto quiere decir que, se pretende integrar el medio sanitario en el que los niños están viviendo, dándole una dimensión positiva y sirviéndose del hospital como fuente de recursos educativos y motivadores. También se busca fomentar conductas de relación con el grupo de iguales. Que el niño se sienta a pesar de su enfermedad inmerso en un grupo de pares con los que puede compartir emociones, experiencias y conocimiento.

El desarrollo de las actividades debe realizarse siempre, y en la medida de lo posible, con la participación de:

- El personal sanitario, que podrá asesorar en los aspectos técnicos de la enfermedad del niño en sus posibilidades físicas, de rendimiento y de salud que cada alumno puede presentar.
- Los profesores o tutores de la escuela de origen del niño internado, mismos que ofrecerán los datos de información inicial, necesarios para la correcta programación de las actividades propuestas para cada niño.
- Los padres, mismos que participarán en los procesos de recuperación de la enfermedad de su hijo y en los procesos educativos, sobre todo en lo que se refiere a la educación y organización del tiempo libre y de ocio mientras permanezca ingresado.

Además de tomar el juego como eje del trabajo en el aula hospitalaria, incluyo y apoyo el uso del sistema conductual. Mismo que será aplicado bajo ciertas circunstancias y en situaciones muy concretas como son: la eliminación de conductas no deseadas o el reforzamiento de alguna. Siempre y cuando el juego, la libre expresión y el aprendizaje significativo no hayan dado resultados.

En cuanto a la evaluación, está será de carácter permanente, abarcando cada momento, de la hospitalización (ingreso, estancia y alta). Dirigida a mejorar y conocer el desarrollo, evolución y trabajo de niños, personal sanitario y pedagogos que laboren en el Aula.

Resumiendo: la metodología propuesta para llevar a cabo este programa es de tipo flexible, individualizada, centrada en el juego, apoyándose en un aprendizaje significativo, aceptando cuando sea necesaria la aplicación de un sistema conductual y en constante evaluación. Será un programa, flexible, en continuo cambio, adaptación y renovación, pues cada caso es único, y como ya lo he dicho, este manual solo pretende ser una guía o apoyo para el pedagogo hospitalario.

Debemos recordar siempre que se trabaja con seres humanos y que todos somos únicos e irrepetibles, por lo que cada caso es único, y sería imposible pensar en una metodología rígida e inmóvil. Pero, para fines prácticos es necesario que contemos con una especie de guía o apoyo para poder llevar a cabo nuestra labor y alternativas para tratar situaciones específicas y que fácilmente se pueden presentar.

Lo antes mencionado será la forma de trabajo, en las tres áreas de intervención académica, lúdica y formativa.

4.1.6 CLASIFICACIÓN DE ACTIVIDADES

La posibilidad de llevar a cabo nuestra labor educativa en el hospital, sea en el aula o en las habitaciones, condicionará la naturaleza de las actividades.

Los textos revisados indican que el lugar idóneo para desarrollar la tarea educativa es siempre el aula por los siguientes motivos (Guillén y Mejía, 2002: 59):

- En el aula se encuentran todos los materiales, mismos que son el soporte para la realización de las distintas actividades.
- Estando en el aula el niño puede escoger el material que crea necesario o más idóneo para la ejecución de una actividad, no viéndose limitado como cuando se encuentra en su habitación y no le queda más que elegir entre lo que ha logrado llevar el profesor.
- Dentro del aula también hay materiales muy importantes que no pueden ser trasladados como la computadora, conexión a Internet, etc.
- El trabajo en grupo muchas veces es más enriquecedor que el trabajar de forma individual. Y el aula es un lugar donde la convivencia se puede dar más fácilmente.
- Además al entrar al aula el niño se evade por unas horas de lo que significa la hospitalización.

Si se logra que todo el personal involucrado vea las ventajas del Aula Hospitalaria, estoy segura que la asistencia y el apoyo a esta será mayor.

Las actividades deben agruparse según el contenido de las mismas y según la forma de realización, es decir:

Según el contenido

1.- Actividades curriculares. Dirigidas a la continuidad del proceso de enseñanza-aprendizaje

2.- Actividades formativas. Aquellas que están dirigidas a mejorar la situación personal, psicoafectiva y social del niño hospitalizado.

3.- Actividades complementarias o extraescolares. De apoyo y ampliación a la tarea escolar.

4.- Actividades de asistencia sanitaria, incluyen: las destinadas para el control de la enfermedad, para el aprendizaje del uso de aparatos, preparación para cirugías y pruebas diagnósticas, y la enseñanza de técnicas paliativas.

Según la forma de realización

1.- Actividades *individuales*. Las realiza el propio niño, bajo la orientación y el control del maestro.

2.- Actividades *grupales*. Las realizan un grupo de niños aunque no sean del mismo nivel educativo o edad. Donde se pone en juego, entre otras cosas, las habilidades de comunicación, capacidad de relación interpersonal, papel del grupo, etc.

3.- Actividades que requieren una *programación específica*. Estas actividades por sus características muy particulares necesitan de una programación especial, ya que pueden llegar a involucrar personal ajeno al hospital.

Antes de entrar de lleno a las actividades es necesario conocer los recursos que necesitamos.

4.1.7 RECURSOS

Los recursos necesarios para trabajar y crear un Aula Hospitalaria son los siguientes, pero debemos recordar que por las características del Aula, estos materiales pueden cambiar y/o será necesario agregar nuevos.

La lista que a continuación se presenta es solo una especie de guía para la planeación y construcción de un Aula

Recursos Materiales

Aula hospitalaria Es el primer y uno de los más importantes recursos materiales que debemos disponer. Ésta aula debe cumplir, ciertas condiciones, mismas que fueron propuestas y firmadas en España en un convenio el 18 de mayo de 1988 (Guillén y Mejía: 64), estas condiciones dicen que el Aula hospitalaria debe:

- Contar con unas dimensiones físicas adecuadas, un espacio comprendido entre los 25-35 m².

- Disponer de sillas y pupitres, suficientes para acoger a todo el alumnado.
- Suficiente luz y ventilación.
- Facilidad de acceso para el alumnado y proximidad a las zonas en las que permanecen ingresados los enfermos.
- Dotación de material y equipo equivalente a las unidades escolares ordinarias.
- Una sala de 8-10 m², para almacenar materiales didácticos y materiales inventariables.
- Un espacio de entre 8 y 12 m² que sirva como sala de juntas, entrevistas y recepción.

Este es el ideal que España propone, para crear un Aula hospitalaria. Yo espero que algún día podamos tener en nuestro país un Aula con estas características en todos los hospitales públicos.

Material específico del Aula:

Teniendo ya el espacio perfectamente establecido podemos iniciar con la construcción del Aula. Para ello es necesario:

- Pupitres y sillas. En caso de no contar con pupitres, podemos utilizar mesas (de preferencia circulares) y sillas.
- Libreros y jugueteros, mismos que serán colocados en las paredes.
- Colchonetas
- Televisor
- Videocassetera o algún reproductor de videos.
- Grabadora.
- Pizarrón.
- Computadora.
- Conexión a Internet.

Debemos conseguir que el aula sea sobre todo un espacio confortable y acogedor, que reproduzca un ambiente muy parecido al que los niños suelen tener en sus centros educativos de origen.

Materiales Curriculares

Con ellos se pretende que la forma de acceso al currículo y a los contenidos, propios de la edad del niño, se adquieran de forma fácil, sencilla y sobre todo que faciliten su comprensión e interiorización. Por lo tanto deben utilizarse como herramientas básicas: las fichas, cuadros de trabajo, libros de texto de los distintos niveles, el material remitido por el profesor tutor del colegio (en caso de contar con él apoyo de este) y el libro del maestro proporcionado por la Secretaría de Educación Pública (SEP).

Materiales didácticos

Estos materiales van desde juegos educativos como: rompecabezas, memoria, maratón, etc. Hasta los más tradicionales como: lotería, serpientes y escaleras, ajedrez, damas chinas, entre otros. Este tipo de material es idóneo como material de apoyo a las actividades estrictamente escolares y nos pueden ayudar en aquellos momentos especiales, como es el ingreso del niño. Además se dice que ayudan a:

- Romper el miedo que el niño siente por la nueva situación, ambiente y personas que tiene delante.
- Como forma de emplear educativamente el tiempo de ocio y el tiempo libre, en el hospital.
- Como una vía para relacionarse con sus iguales, padres, y demás personas que rodeen al niño.

Se dice que además, estos juegos suelen relajar mucho y por su formato y diseño son para ellos muy atractivos. Además algunos, les resultan muy familiares y les hacen recordar buenos momentos.

Materiales formativos:

Dentro de esta rama, tenemos el material que nos servirá de apoyo para trabajar puntos específicos sobre, el porque de su estancia en el hospital; ejemplificación y explicación de los procedimientos a los que será sometido; y resolución de todas las dudas y temores que puedan presentarse respecto al diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la enfermedad que padece cada alumno. Para alcanzar lo anteriormente escrito es necesario contar con el siguiente material:

- Jeringas y agujas de plástico
- Guantes
- Cubrebocas
- Gorras de quirófano
- Batas
- Equipo de cirugía (pinzas, visturí, espejos, separadores, tijeras, etc.)(todo de plástico)
- Material de exploración habitual: estetoscopio, baumanómetro, termómetro, lámpara, abatelenguas, etc.
- Material de curación: vendas, gasas, micripore, curitas, parches, tela adhesiva, hilo y aguja de sutura (de plástico), etc.

Este material más:

- Títeres: representando al enfermo, médico, enfermeras, pedagogo, padres, hermanos y demás personas involucradas con cada paciente.
- Escenarios, pueden ser en miniatura, por ejemplo: quirófanos, sala de recuperación, hospital, casa, etc. Pueden ser elaborados por los propios niños, pero es más conveniente contar con estos desde un principio, los cuales pueden ser comprados o hechos.
- Bocetos del cuerpo humano (cambiarán de acuerdo a la edad del niño, es decir, se va a utilizar un boceto en niños de 3 a 5 años y otro, mucho más específicos y desarrollado para niños de 15 a 18 años).
- Videos, pueden ser formativos y también cien por ciento de entretenimiento o lúdicos.
- Biblioteca: se debe contar con un número de ejemplares lo suficientemente amplio como para dar respuesta a las inquietudes e intereses de los alumnos. Los libros deben ser actuales y de todos los géneros posibles.
- Muñecos, para personificar una familia, personal médico, etc.
- Juegos tipo mecano (o de construcción).

Según los libros que consulte para este trabajo, recomiendan contar con libros donde lo más importante no es el texto sino las imágenes, el descubrir determinadas siluetas, resolver cuestiones que exijan una buena capacidad de atención y concentración. Podemos destacar entre otros la colección de *Wally* (¿Dónde está *Wally*?) o libros móviles.

La distribución dentro de la biblioteca debe responder al criterio de clasificación que más facilite su localización. Se sugiere establecer un mecanismo de préstamo, con el objeto de controlar su entrega y posterior devolución (ver anexo 3).

Los libros al igual que los juegos, se convierten en elementos importantes para la educación del tiempo libre y de ocio dentro del hospital, sobre todo para ocupar aquellos momentos, por decirlo, no escolares. Pero además con los libros, podemos realizar actividades del tipo: taller de animación a la lectura, grupo de discusión, obras de teatro, etc.

Material de papelería:

Este material sirve de apoyo para las diversas actividades (lúdicas, formativas y curriculares) que se realizan dentro del Aula hospitalaria. Y son:

- Cuadernos.
- Hojas (blancas y de colores).
- Lápices, plumas y plumones.
- Gomas.
- Crayolas.
- Pegamento.
- Papel (cartulina, crepé, china, kraft, ilustración, etc.).

- Gises.
- Diamantina.
- Plastilina.
- Fomi.
- Confeti.
- Pinturas (acuarelas, vegetal y de aceite).
- Tijeras.
- Juegos de geometría (reglas, escuadras, compás, etc.).

Entre otros que se irán necesitando a lo largo del trabajo.

Materiales informáticos y de nuevas tecnologías:

Este recurso, relativamente actual, se considera como una forma nueva, distinta y atractiva de acercar los contenidos a los alumnos.

Estos incluyen:

- Computadora (con la paquetería necesaria).
- Conexión a Internet.
- Cámaras que permitan video conferencias o charlas a distancia.

Gracias a este tipo de material se superan barreras y se rompe el aislamiento, abriendo y manteniendo la comunicación con el exterior. Ojalá y podamos algún día contar con al menos una computadora en cada aula hospitalaria de nuestro país.

Material específico de apoyo y control del Aula:

Ver anexo 3

- Ficha inicial de recogida de datos.
- Ficha de seguimiento.
- Ficha de coordinación colegio/ aula hospitalaria.
- Ficha de evaluación final.
- Informe final.
- Ficha de control de préstamo de material.
- Registro total de alumnos por niveles y tiempo de hospitalización.

Recursos Personales:

Los recursos personales son, no cabe duda, de gran trascendencia en todo este proceso, ya que sobre ellos descansan el resto de recursos de los que se dispone en las Aulas Hospitalarias. Estos recursos son.

- Pedagogo o encargado del Aula hospitalaria. Este debe responder a unos criterios de formación, mismos que ya fueron planteados anteriormente en este trabajo. Pues además de contar con una preparación idónea, es importante poseer el equilibrio emocional necesario que no le permita dejarse influenciar o mediatizar por cuestiones de apariencia física del niño, evolución de la enfermedad, medio hospitalario, etc.
- Profesores tutores del centro educativo de procedencia. Para confrontar con ellos pautas de actuación, determinar contenidos, establecer mecanismos de comunicación e intercambio de información.
- Personal sanitario, responsable del niño. Pues gracias a este se podrán planear, organizar y estructurar las actividades de cada niño.
- Servicio de limpieza y mantenimiento. Para mantener en perfecto estado de conservación, adecuado funcionamiento y limpieza de nuestra zona de trabajo y los recursos que se emplean.

4.1.8 SALÓN DE JUEGOS

El Aula hospitalaria debe ser dividida en dos grandes secciones:

- 1.-Aula Educativa
- 2.-Salón de juegos

El Aula educativa comprende todo lo que se ha dicho hasta este momento y el Salón de juegos debe estar dentro del Aula y sus intenciones son básicamente dos:

- a) Ser un espacio lúdico
- b) Minimizar los estragos ocasionados por la enfermedad y hospitalización.

Y el trabajo debe realizarse con mucho del material antes descrito como son: material lúdico, material formativo, y material de papelería. Además se sugiere tener una especie de juguetero móvil que permita transportar, este material hasta las habitaciones, en casos específicos, donde los pacientes no puedan ser movilizadas.

Por lo tanto trabaja de forma semi-independiente, pues el material es el mismo, el espacio también, pero lo único que cambia es el horario. Pues es imposible que en un mismo salón se trabaje el currículo y al mismo tiempo se juegue.

4.1.9 HORARIO

El horario para el Aula hospitalaria, sugiero sea establecido por el personal que laborará en ella. Pero, lo más recomendable, es que se busque mantener el horario común de los centros educativos, es decir, entrada a las 7:30 u 8 (esto dependerá de la hora en que se sirva el desayuno, por lo general este se sirve a las 7) y la salida 12:30 para nivel básico y 13 para niveles medio y superior (pues la comida se sirve regularmente a las 13 hrs.). La razón de este horario es que se logre encontrar una mayor similitud con los centros de

origen, pero sobre todo que el niño o adolescente conserve lo más que se pueda sus hábitos.

Dentro de este horario el personal debe estar consciente de que debe cumplir con las siguientes responsabilidades:

1.- Contactar con el servicio de Admisión, para localizar los nuevos ingresos infantiles-juveniles, que se han producido el día anterior.

2.- Preparar el trabajo diario. Es necesario prever cómo se va a distribuir en función de los niños/as ingresados, si pueden todos acceder o no al aula, si hay encamados, preparación del material, etc.

3.- Visita a los nuevos ingresos para realizar la primera toma de contacto y valorar si pueden asistir al aula o necesitan atención individualizada en su habitación. Para lograr todo lo anterior es necesario consultar con el personal sanitario, médicos y personal de enfermería responsable de cada caso. Y a raíz de esta información se podrá entonces decidir cuales pueden ser trasladados al aula y cuales no.

4.- Atención individualizada a los encamados, aislados, infecciosos, etc., tanto con los que se venía trabajando como con los de nuevo ingreso. Para ello será necesario trasladar el material necesario, mismo que tendrá un trato especial, es decir es material exclusivo para cada niño, manteniendo lo más posible la higiene y cuidados necesarios para evitar contagios.

5.- Actuación directa con los niños que pueden desplazarse hasta el aula.

6.- Por último se deben programar las entrevistas y contactos con los padres, tutores, compañeros de otras Aulas Hospitalarias, realización y planeación de proyectos y discusiones entorno algún tema. Estas actividades no necesariamente deben ser diarias, sino que pueden programarse según se necesiten.

Ahora, el horario del salón de juegos, por el hecho de compartir el mismo espacio geográfico y muchas veces el mismo material. Es necesario que empiece a funcionar a partir de las 16 hrs hasta las 20 hrs.

Durante este tiempo, se podrán organizar actividades por grupos de edad y/o enfermedad, o simplemente permitir el libre acceso, esto ya dependerá de los objetivos y necesidades que se presenten en la población.

4.1.10 EVALUACIÓN

Esto es un proceso, de carácter continuo, puede ser de forma individual y/o grupal. A través de él se pretende valorar en qué medida se han alcanzado los objetivos propuestos, el grado de adecuación de las actividades y la metodología.

También es necesario valorar las características peculiares de cada sujeto, su nivel de competencia curricular y las características del ámbito hospitalario. Al mismo tiempo se debe valorar el nivel de influencia en nuestros alumnos de las patologías que han

motivado su ingreso y cómo han influido estas, o incluso cómo han determinado nuestras actuaciones.

Es necesario evaluar nuestras actuaciones concretas, la forma de ponerlas en juego y la naturaleza y grado de coordinación entre los distintos colectivos, que de una forma más o menos directa influyen en la educación y la vida de los niños mientras permanecen convalecientes en el centro sanitario.

¿Qué evaluamos?

De acuerdo a lo dicho anteriormente, debemos evaluar los siguientes ámbitos: los propios alumnos, la labor educativa que se desarrolla y el resto de colectivos que intervienen en el proceso.

a) De los alumnos, evaluaremos:

- Aspectos curriculares propiamente dichos: adquisición de contenidos, interiorización de los mismos, de acuerdo a su nivel educativo real y sobre todo en lo que se refieren a las áreas instrumentales o troncales del currículo.
- Valoración de la actividad escolar y asistencia al Aula hospitalaria, así como del material utilizado.
- Nivel de adaptación psicológica a la nueva situación de hospitalización.
- Nivel de relaciones, tanto con el profesor como con el resto de compañeros y personas que le rodean.
- Grado de afectación y aceptación de la patología por parte de cada niño.
- Cómo afecta la patología a su conducta, ¿Se ve ésta modificada?, ¿Surgen formas de actuar o conductas nuevas?, ¿Desaparecen otras?.

b) En relación a la labor educativa realizada por los pedagogos

- Si se cumplieron o no los objetivos, metodología, actividades y los recursos empleados y grado de adecuación tanto del alumno cómo al medio en que se encuentra.
- Nuestro papel como maestros encargados de la educación de estos niños ¿Ha sido adecuada nuestra forma de enseñar?.
- Grado de coordinación y características de ésta tanto con los profesores tutores de los centros educativos de origen como con el personal sanitario, padres y compañeros de otras Aulas.
- En qué medida hemos sabido enfrentarnos adecuadamente a un niño en concreto, con una determinada patología y si hemos sabido adaptar nuestras actuaciones educativas conforme a las características de las mismas.
- ¿Hemos logrado establecer los canales necesarios, tanto de información co-

mo formación, para facilitar la incorporación del niño a su medio escolar habitual después de un proceso largo de hospitalización?.

c) Sobre otros colectivos se evalúa

- Grado de participación de médicos, personal sanitario, profesores, padres, etc., en la vida del niño, tanto a nivel social, afectivo, académico, desde el momento del ingreso hasta que es dado de alta.
- Nivel de aceptación de la patología y la evolución de la misma por parte de los familiares.
- Nivel de participación en la formación académica y escolar del niño convaliente por parte de los profesores de su centro de origen.

¿Cómo debemos evaluar? Yo sugiero hacerlo mediante los siguientes procedimientos:

- Por medio del contacto diario con el niño y de la realización de las actividades cotidianas. Incluyendo su forma de enfrentarse a ellas.
- Manteniendo contacto con las personas cercanas al niño (médicos, enfermeras, padres y profesor)
- Teniendo en cuenta la patología de cada alumno y la evaluación de la misma y cómo esta puede influir en la vida escolar de nuestros alumnos
- Mediante el registro de lo observado y trabajado en las fichas. Informe (ver anexo 3)

3) Cuando evaluar

- En el primer momento del ingreso. Mediante una evaluación inicial que nos permita conocer la situación de partida, tanto a nivel curricular como psicológico y social. Es fundamental contar con el apoyo de padres, personal especializado (psicólogos) y el propio niño.
- Mientras que dura la hospitalización del alumno. Mediante una evaluación continua de todo el proceso. Intentando controlar todas las variables y realizando aquellas modificaciones que se estimen necesarias.
- Al final del ingreso, cuando el niño es dado de alta. Mediante una evaluación final. Se trata de sacar conclusiones y de cómo estas pueden influir en futuros ingresos de otros niños con patologías parecidas, tanto en tiempo de convalecencia como en la forma de actuar desde el punto de vista educativo.

Ya teniendo todos los recursos necesarios entraré de lleno a la planeación de las actividades.

4.1.11 PAUTAS PARA UNA PLANEACIÓN DIDÁCTICA GENERAL

Antes de empezar con las siguientes pautas para la planeación didáctica, considero es necesario, recordar los diferentes tipos de actividades que se pueden realizar dentro del Aula Hospitalaria y cuales son los objetivos de las mismas. Pues teniendo esto claro se pueden planear todas las actividades necesarias.

Debo aclarar que no son cartas descriptivas, pues las considero demasiado rígidas, impidiendo y limitando la creatividad de profesor y alumnos. Por eso las llamo pautas de planeación didáctica general, pues servirán sólo como ejes o guías para la construcción y planeación de las actividades, permitiendo cualquier cambio en caso de ser necesario. Los diferentes tipos de actividades son:

Actividades formativas

Son aquellas que están dirigidas a mejorar la situación personal, psicoafectiva y social del niño hospitalizado. Para poder planear y llevar a cabo estas, se deben tomar en cuenta todas las variables que intervienen en el trabajo pedagógico dentro del hospital (edad, tiempo de hospitalización, padecimiento, etc.). Además de estas variables sugiero se revise en el apartado de anexos de este trabajo el documento titulado "Pautas para trabajar según la edad del niño", en este apartado se encuentra un pequeño resumen sobre el desarrollo psicológico, cognoscitivo y emocional de los niños y algunas recomendaciones sobre la forma de trabajar según la edad.

Actividades de Asistencia

Incluyen las destinadas para el control de la enfermedad, para el aprendizaje del uso de aparatos, preparación para cirugías, pruebas diagnósticas, y la enseñanza de técnicas paliativas.

Para llevar a cabo estas actividades es necesario que el pedagogo realmente conozca y entienda el lenguaje médico y los procedimientos que se siguen. Además de esto deben ser tomadas las características de cada edad (ver anexo) y las variables que intervienen en la labor pedagógica dentro de un hospital.

Actividades Curriculares

Dirigidas a la continuidad del proceso de enseñanza-aprendizaje. Estas actividades dependerán de forma directa y totalmente individual del nivel escolar y apoyo que se reciba por parte de la escuela de procedencia del niño internado. Se buscará siempre, continuar con el currículo establecido por la Secretaría de Educación Pública, apoyándose y trabajando con los libros de textos gratuitos.

Cuando sea posible reunir alumnos del mismo grado y que además vayan igual en el programa escolar, se deberá trabajar con ellos de forma grupal aunque sean solo dos. No incluyo cartas descriptivas de estas actividades, pues el pedagogo hospitalario puede auxiliarse con "El libro del maestro" y libros de texto de cada grado, ambos proporcionado por la Secretaría de Educación Pública.

TIPO DE ACTIVIDAD: Asistencia sanitaria		NÚMERO DE SESIONES RECOMENDADAS: 4
OBJETIVO: Que el niño adquiriera las habilidades necesarias para su autocuidado y control de su enfermedad		
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	ACTIVIDADES SUGERIDAS	
<p>1.- Proporcionar al niño diabético conocimientos acerca de su enfermedad.</p> <p>2.- Fomentar el desarrollo de las habilidades necesarias para su autocuidado.</p> <p>3.- Adquisición de comportamientos para conseguir el control de la enfermedad.</p> <p>4.- Fomentar actitudes positivas.</p>	<p>1.1 Realizar una evaluación inicial, acerca de los conocimientos que posee el niño y su familia respecto a la enfermedad.</p> <p>1.1.2 Lectura y revisión de textos (cambiarán según la edad del niño), dedicados a la diabetes, donde se hable de la naturaleza, tratamiento y consecuencias a corto, mediano y largo plazo. Esta lectura puede ser dirigida por el pedagogo hospitalario, mismo que se apoyará en el personal sanitario y en el diagnóstico.</p> <p>Platica con carácter informativo y orientador, respecto a la enfermedad y diagnóstico. Esta platica puede ser de forma grupal y/ o familiar. La orientación relacionada con el diagnóstico si es de forma individual.</p> <p>2 y 3.- Para alcanzar estos objetivos es necesaria la participación del personal sanitario, en caso de que no pueda ser así, el pedagogo hospitalario lo podrá hacer, siempre y cuando conozca las técnicas y actividades necesarias para un control y manejo adecuado de la enfermedad.</p> <p>Para aprender administrar la insulina, se puede hacer mediante el juego (variará según la edad del niño), con jeringas de plástico, un muñeco, o pelota de esponja, para que en ellos se practique. En cuanto a la prueba de sangre para medir el nivel de glucosa, se sugiere realizar ejercicios también con maniquís para después llevarlo a la práctica dirigida. Ahora es muy fácil aprender esto pues ya existen en el mercado aparatos muy sencillos y casi indoloros que permiten hacer estas tomas de sangre.</p> <p>4 Se logrará por medio de continuas pláticas, donde se mantendrá una comunicación abierta, franca y honesta. Además de aclarar dudas y temores que el niño vaya presentando.</p>	

MATERIAL SUGERIDO	EVALUACIÓN
<p>1.1 Entrevista abierta, semi-estructurada. Y cuestionario. Tanto a familiares como al niño.</p> <p>1.2 Libros, cuentos y revistas, la elección va a depender de la edad del niño, Laminas, dibujos y palabras claves. 2 y 3.- Jeringas de plástico, muñecos, pelota de esponja. Lancetas de plástico y reales, junto con el medidor de glucosa. Tabla de niveles de glucosa.</p>	<p>1.1 Diagnóstica</p> <p>2 y 3.- Se le pedirá al niño y padres que muestren como se debe, preparar la jeringa, localizar el lugar correcto y aplicar la inyección. En cuanto a la toma de sangre, se pedirá que realicen una demostración. Es decir será una evaluación práctica.</p> <p>Evaluación final:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contestar un cuestionario referente a la enfermedad. • Aplicación de una inyección y toma de sangre.
CONTENIDO DEPENDIENDO DE LA EDAD	
<p>Niños de 5 a 8 años</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enseñanza para medir las dosis de medicamento. • Cómo cargar la insulina • Técnicas de inyección • Cuidado de su equipo de control • Importancia de la inyección (objetivos, higiene y limpieza) <p>Niños de 9 a 12 años</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué es la diabetes? • Qué es, para qué y porque la insulina • Relación entre insulina, dieta y ejercicio. <p>Niños de 12 a 14 años</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fisiología de la diabetes • Control de la diabetes • Cuidado de la diabetes • Complicaciones • Autocontrol de la diabetes <p>Niños de 15 a 18 años</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autocontrol de la diabetes • Complicaciones • Planificar el futuro 	<p style="text-align: center;">BIBLIOGRAFÍA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alpizar Salazar, Melchor.(2001), <i>Guía para el manejo integral del paciente diabético: El manual moderno</i>, México. D.F. • Calveti Franas, José M.(1995), <i>Como tratar la diabetes con insulina: libro de divulgación para diabéticos y sus familiares</i>: Herder, Barcelona.

TIPO DE ACTIVIDAD: Asistencia sanitaria OBJETIVO: El niño y sus familiares adquirirán las habilidades necesarias para el autocuidado y control de la sonda de alimentación		NÚMERO DE SESIONES: 3
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	ACTIVIDADES SUGERIDAS	
<p>1.- El alumno conocerá las razones del método alternativo de alimentación.</p> <p>2.- El alumno describirá los pasos necesario para colocar una sonda.</p> <p>3.- El alumno adquirirá las herramientas necesarias para un buen manejo de la sonda de alimentación.</p>	<p>1.1 Se sugiere llevar a cabo una evaluación diagnóstica, puede ser verbal o escrita que tenga como objetivo conocer el grado de conocimiento acerca del porque de una sonda, de su objetivo y cómo se debe manejar.</p> <p>1.1.2 Teniendo ya esta evaluación diagnóstica se sugiere hablar directamente con los padres y el niño explicando y dando respuesta a todas aquellas dudas que se pudieran presentar acerca del porque y objetivos de la sonda (la información proporcionada al niño deberá ir de acuerdo a su edad). Antes de esta plática se pueden proporcionar documentos o bibliografía que expliquen las razones de la sonda de alimentación y uso de la misma.</p> <p>2.1 Primero dar una explicación oral de los pasos a seguir al colocar una sonda. Posteriormente se sugiere explicar y mostrar con un maniquí y sonda paso por paso. Esto se hará un par de veces después se le pedirá al niño y familiares que repitan cada paso.</p> <p>3.- Se sugiere practicar con el maniquí y llevarlo a la práctica, misma que debe ser dirigida y supervisada.</p>	

MATERIAL SUGERIDO	EVALUACIÓN
<p>1.1 Cuestionario escrito o entrevista verbal</p> <p>1.1.2 Libros o documentos que expliquen las razones y objetivos de la sonda de alimentación. Esquemas corporales, maniquí y sonda de alimentación.</p> <p>2.- Maniquí y sonda de alimentación.</p> <p>3.- Maniquí y sonda de alimentación.</p>	<p>1.1 Diagnóstica</p> <p>2 y 3.- Evaluación final esta será cien por ciento práctica. Se le pedirá a los padres o tutores y al niño que realicen todos los pasos para la colocación y uso de la sonda.</p>

TIPO DE ACTIVIDAD: Actividad sanitaria OBJETIVO: Preparar al niño para una intervención quirúrgica		NUMERO DE SESIONES: Indefinido
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	ACTIVIDADES SUGERIDAS	
<p>1.- El niño recibirá una explicación sobre la razón de la operación y detalles de la misma (de acuerdo a la edad).</p> <p>2.- Se ayudará a los niños a expresar sus sentimientos e ideas sobre el hospital y la intervención quirúrgica, intentando corregir las percepciones erróneas.</p>	<p>1 Lo primero será informarnos sobre el diagnóstico y cirugía a la que será sometido el niño. Esto con ayuda del personal sanitario a cargo.</p> <p>1.2 Con ayuda de material específico de apoyo realizar una explicación sobre las razones de la operación y cómo se llevará a cabo. Lo más conveniente es que esto lo realice el médico que operará, en caso de no ser así el pedagogo hospitalario deberá conocer perfectamente el procedimiento quirúrgico que se realizará. La explicación tendrá que ir de acuerdo a la edad del niño.</p> <p>2.- Por medio de pláticas, técnicas de expresión gráfica (dibujo libre y dirigido) y juego de intercambio de roles (el niño toma el lugar del médico). Se buscará la expresión de ideas y temores que el hospital y cirugía representan.</p>	

MATERIAL SUGERIDO	EVALUACIÓN
<p>El material será el que se utilizará para la cirugía. Para la explicación que realice el pedagogo el material puede ser original. Y para las técnicas y prácticas del niño se sugiere que sea material didáctico, es decir pinzas de plástico, agujas y bisturí, también de plástico.</p> <p>Se debe crear un ambiente lo más parecido a lo que será la cirugía, sin que este sea frío o tenso.</p> <p>Las técnicas podrán hacerse de forma individual y/o grupal con niños que serán sometidos al mismo procedimiento.</p>	<p>1.2 Será de tipo diagnóstica, sugiero que sea verbal, haciendo las respectivas anotaciones, ayudándose del material y maniquí necesario, a fin de que el niño explique y al mismo tiempo realice la cirugía tal y como él se la imagina.</p> <p>Al final de las explicaciones y práctica que se dé respecto a la cirugía, se deberá realizar una evaluación final, misma que tenga como fin conocer que tanto sea entendido el procedimiento quirúrgico.</p> <p>2.- Esta será una evaluación permanente, donde se deberá estar atento al progreso emocional del niño.</p>

TIPO DE ACTIVIDAD: Actividad formativa grupal		NUMERO DE SESIONES: 3
OBJETIVO. Qué los niños, conozcan el porque y la forma en que son aplicadas las inyecciones		
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	ACTIVIDADES SUGERIDAS	
<p>1.- Los niños conocerán el porque de las inyecciones y su fin</p> <p>2.- Los niños conocerán la forma en que son aplicadas las inyecciones</p> <p>3.- Se buscará disipar todos los temores respecto a este procedimiento.</p> <p>4.- Se promoverá el trabajo en grupo, apoyando la socialización e intercambio de experiencias.</p>	<p>1. Las actividades deberán ir de acuerdo a la edad del grupo de niños con el que se pretenda trabajar.</p> <p>2. Se sugiere iniciar con una lluvia de ideas, basada en la pregunta ¿Qué es una inyección?. Una vez que se tienen los conceptos, formar equipos de 3 a 5 niños, donde deberán crear un concepto o idea que diga perfectamente lo que es para ellos una inyección, permitiendo la libre discusión e impulsando su participación.</p> <p>3. Al terminar de formar sus ideas grupales, deberán compartirlas con el resto del grupo. Cuando terminen, con ayuda de lo expuesto en sus ideas, explicar de forma oral y gráfica el porque de las inyecciones y la forma en que son aplicadas. Posteriormente se sugiere que a cada niño se le entregue un muñeco o pelota de esponja y jeringa de plástico para que en ellos practique y siga las indicaciones de lo que es una inyección.</p> <p>Retomando los conceptos dados y la idea grupal, detectar los temores que se presenten. Posteriormente y con ayuda del material necesario, aclarar estos temores, que suelen ser dudas y mal entendidos respecto a las inyecciones. Esto puede ser de forma oral apoyada con material didáctico.</p> <p>No se debe forzar a ningún niño niño a que se incorpore a la actividad.</p>	

MATERIAL SUGERIDO	EVALUACIÓN
<p>El material necesario para esta actividad es: pisaron, plumones, hojas blancas, muñecos o pelotas de esponjas, jeringas de plástico y dibujos representando la acción de los medicamentos o anestesia en el cuerpo (estos deberán ir de acuerdo a la edad, entre más grandes más detallados y científicos deberán ser).</p>	<p>La evaluación deberá ser permanente y al final por medio de un cuestionario, escrito u oral se podrá llegar a un resultado final.</p>

<p>TIPO DE ACTIVIDAD: Actividad formativa individual</p> <p>OBJETIVO: Evitar o disminuir el temor a ser abandonado por sus seres queridos</p>	<p>NUMERO DE SESIONES: Indefinido</p>
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	ACTIVIDADES SUGERIDAS
<p>1.- Se buscará disminuir la ansiedad provocada por el internamiento.</p> <p>2.- Se aclararán dudas y temores provocados por la separación del núcleo familiar.</p> <p>3.- Se buscará hacer lo más amena posible su estancia en el hospital.</p>	<p>1 y 2.- Para alcanzar estos objetivos se deberá trabajar desde el momento del ingreso al hospital. Si es un ingreso programado deberá trabajarse desde el consultorio de su médico tratante. Al momento de ingresar se deberá mantener un ambiente lo más cordial y cálido posible. Esto mediante un trato cordial y amigable pero firme, del personal que labora dentro del hospital, sobre todo de su médico tratante.</p> <p>Buscando siempre resolver y dar respuestas, a las dudas sobre su estado y tratamiento que recibe. Estas respuestas deberán ser de acuerdo al grado de madurez del niño internado.</p> <p>3.- Los niños internados, piensan, sienten y viven como niños o adolescentes según su edad, por lo tanto su trato deberá ser de acuerdo a esto.</p>

MATERIAL SUGERIDO	EVALUACIÓN
<p>El material irá de acuerdo a la edad, y manifestaciones del niño o adolescente. Aquí se puede permitir el ingreso de muñecos, fotos, libros, etc., que el paciente pida. En caso de que no pida nada, se le sugerirán algunos juguetes o juegos del Aula.</p>	<p>La evaluación es permanente, y totalmente individual y la forma de verificar que realmente este disminuyendo la ansiedad, será por medio de la observación continua, y conversaciones.</p>

TIPO DE ACTIVIDAD: Asistencia Sanitaria OBJETIVO: Que el niño y sus familiares aprendán algunas técnicas de relajación y control del dolor		NUMERO DE SESIONES: 4
OBJETIVOS	ACTIVIDADES SUGERIDAS	
<p>1.- El niño conocerá diversas técnicas de relajación que le permitirán canalizar el dolor provocado por la enfer-medad y hospitalización</p> <p>2.- El niño y familiares aprenderán diversas técnicas físicas.</p> <p>3.- EL niño y familiares conocerán diversas técnicas distractoras.</p> <p>4.- Hacer la estancia del niño y su enfermedad lo mejor que se pueda.</p>	<p>1.- Una técnica de relajación que se puede emplear es la siguiente: Toma aire lenta y profundamente. -Expulsa el aire despacio y nota como empiezan a relajarte, siente que la tensión abandona tu cuerpo.- Respira lentamente y de forma regular a un ritmo cómodo para ti. Si lo deseas, puedes respirar inflando y desinflando el abdomen. -Para ayudarte a concentrarte en tu respiración y respirar de forma lenta y rítmica: cuenta hasta tres para ti mismo al tomar el aire o di para ti algo como “paz” o “ahh” al expulsarlo.- Sigue los pasos anteriores sólo una vez o repite los pasos 3 y 4 hasta un máximo de 20 minutos.- Para terminar, respira profundamente. Al expulsar el aire, di para ti mismo: “me siento despierto y relajado”.</p> <p>2.- La técnica que sugiero es: “Contacto físico simple, masaje o calor”. Esta puede ir desde tomar a alguien la mano, colocando la mano en el hombro un instante o darle un pequeño masaje en los hombros. Los masajes relajantes se suelen dar en forma de toques suaves, largos y lentos; no obstante, se puede probar a ejercer diferentes grados de presión y usando distintos tipos de masaje, como <i>Kneading</i>(como amasando pan) y <i>Kstroking</i> (dando golpecitos de arriba abajo. El niño será quien determine esto.</p> <p>3.- Algunas técnicas distractoras que pueden ser aplicadas son: contar, rezar o hablarse a sí mismo.</p> <p>NOTA: La aplicación de estas técnicas requiere de una formación especializada, es decir el pedagogo hospitalario deberá conocerlas y aprenderlas para poder realizarlas.</p>	

MATERIAL SUGERIDO	EVALUACIÓN
<p>1.- Grabadora, música tranquila, puede ser con sonidos de la naturaleza, instrumental o New age.</p> <p>2.- Crema o aceite (esto si l permite el médico), música tranquila, agua caliente, paños calientes o un foco.</p>	<p>No hay evaluación</p>

4.2 PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA INTEGRAL DIRIGIDA A PADRES Y/O FAMILIARES DE NIÑOS HOSPITALIZADOS

Todo lo anterior va dirigido al trabajo solo con los niños y adolescentes internados, mismos que son los principales beneficiarios. Pero estos niños no llegan solos al hospital siempre o casi siempre, hay un familiar que esta con ellos y que también esta sufriendo los estragos de la hospitalización. Por esto y por la falta de apoyo, orientación y atención educativa destinada a los familiares, decidí que la segunda parte de mi propuesta estuviera pensada y planeada para trabajar con esta población.

4.2.1 JUSTIFICACIÓN

Cuando una familia recibe la noticia de que un miembro suyo, esta enfermo y que además necesita estar internado, comienza todo un recorrido emocional muy similar al del paciente, descrito muchas veces éste como una alteración psicológica con periodos de crisis emocionales, al tener que enfrentarse no sólo a la enfermedad o muerte sino a múltiples cambios en la estructura y funcionamiento familiar, en el ritmo de vida de cada uno sus miembros, y muchas veces el hecho de tener que anticiparse y aceptar la próxima pérdida de un ser querido.

Por lo tanto la aparición de una enfermedad supone la ruptura del equilibrio familiar y un intento por restablecerlo, dando lugar a una nueva realidad "la familia enferma".

Teniendo en cuenta todo esto, es importante que el enfermo y su familia, sean ayudados, orientados y educados en la medida de lo posible para restablecer el equilibrio (homeorresis) del sistema familiar y lograr de este modo, la autorrealización de la familia tras una circunstancia de enfermedad y hospitalización.

La ayuda, la orientación y la educación que pueden proporcionar diversos profesionales al paciente y a sus familiares subyacen a la idea de que el médico no es el único responsable de la enfermedad.

Para poder entender todo esto, es necesario que primero aceptemos que, junto a un niño, siempre hay una familia o un grupo de relación que de una u otra forma se ve afectado. Y además el papel de la familia, es fundamental e insustituible, ya que el enfermo necesita de su cariño y cuidados para sentirse seguro, de su comprensión y paciencia para no verse como una carga o un estorbo, y de su compañía y apoyo para afrontar y asumir la enfermedad y en ocasiones la muerte.

Se dice que, la preparación del niño para su estancia en el hospital comienza por los familiares. Y la implicación de los padres en el proceso de recuperación significa el adiestramiento de habilidades, el incremento de conocimientos o el estímulo de voluntades que los padres han de tener a la hora de enfrentarse con los problemas de salud de sus hijos Frutos en Grau y Ortiz, (2001).

Todo lo que he dicho hasta ahora se puede resumir en una pequeña frase:
Padres preparados = hijos preparados

4.2.2 OBJETIVOS

Por lo tanto, este tipo de programas responde a los siguientes objetivos:

- 1.- Proporcionar a los familiares del paciente un apoyo desde el momento del ingreso hasta el alta.
- 2.- Interlocutor entre el personal sanitario, los familiares y el paciente.
- 3.- Brindar una educación sanitaria, destinada a impartir los cuidados necesarios a sus hijos, dándoles la oportunidad de demostrar su competencia.
- 4.- Proporcionar al paciente y familiares del mismo, apoyo psicológico y seguimiento.

4.2.3 POBLACIÓN

La población que será atendida son los padres y aquellos familiares que de alguna manera se ven afectados por la hospitalización, extendiendo su actuación desde el trabajo con padres de bebés recién nacidos en situación de riesgo biológico o ante diagnóstico de deficiencia, hasta con padres de hijos adolescentes que se encuentran internados.

Sin embargo, también se pretende trabajar con aquellas familias que tienen la certeza de una futura intervención quirúrgica y la posibilidad de iniciar un trabajo con la familia y el niño dos o tres días antes del ingreso, pues se sabe que si se logra trabajar antes de la cirugía la recuperación y estancia en el hospital son mejores.

Se puede considerar como carácter de urgente los padres o las familias a cuyo hijo se le haya diagnosticado una enfermedad crónica o que padezca una enfermedad terminal. También se pretende trabajar con padres y familiares de niños enfermos crónicos con repetidos ingresos, debido a que por el tiempo de convivencia con la enfermedad pueden estar sintiendo los efectos de la enfermedad de forma intensificada.

Para poder llevar a cabo esto, sugiero se realice por medio de una "interconsulta", es decir las figuras médicas y sanitarias del hospital serán quienes deriven los casos al Aula.

4.2.4 METODOLOGÍA

Para llevarla a cabo es necesario, trabajar en equipo, es decir, un trabajo multidisciplinario, donde cada parte apoya, orienta y ayuda a la otra.

Esta ayuda, orientación y apoyo que se proporcione tendrá un enfoque psicológico, educativo e informativo. Es decir se apoyará y trabajará la parte psicológica (esto lo hará directamente el psicólogo); en lo educativo se busca enseñar, orientar y explicar medidas, actuaciones médicas, técnicas de relajación, enseñanza de nuevas habilidades

dirigidas a la mejor atención y cuidado de su hijo; y en la parte informativa, se pretende explicar de forma no médica, todo lo que está ocurriendo con su hijo, siempre tomado de la mano del diagnóstico y observaciones del personal sanitario.

Es necesario tener en cuenta las características, los patrones familiares y los estresores generados por la discapacidad o el riesgo biológico del niño. Se trabajará, por medio de entrevistas y prácticas. El número de entrevistas se distribuirán en el tiempo de acuerdo con las necesidades de la familia y en función de la duración del ingreso. Las primeras entrevistas serán destinadas a la presentación y explicación de los objetivos del programa, junto con una evaluación del nivel de conocimiento de la enfermedad de su hijo, y la dinámica que se tiene dentro de esa familia.

Después de haber realizado este primer contacto, se puede entonces trabajar las tres áreas antes mencionadas, tomando en cuenta lo antes recopilado. Y por último una sesión destinada a la despedida, y cierre de aspectos que aún no se tengan terminados.

4.2.5 MATERIALES Y ESTRATEGIAS

Las estrategias que se utilizarán durante las entrevistas son variadas y consisten en:

a) Bocetos del cuerpo humano y de los órganos adaptados a las características madurativas del niño. Estos sirven para la preparación del niño a la hospitalización y como herramientas para la explicación e información que demos al niño con imágenes visuales.

b) Audiovisual y Folleto-cuenta

La preparación del niño y sus padres puede ser completada con un video y un cuento sobre el hospital; y se puede animar a los padres a que lean el cuento a sus hijos si éstos son muy pequeños y también a que vean el video con ellos y lo comenten posteriormente.

c) Estrategias para paliar el dolor a través de técnicas de relajación, de distracción e imaginación dirigida.

El dolor infantil puede seguirse a través de indicadores como la observación de la conducta del niño y lo relatado por él mismo. Si bien es conocida y aceptada la administración de fármacos para reducir el dolor en la infancia, la resistencia psíquica al dolor y a las enfermedades, se hace tan importante como su resistencia física (Grau y Ortiz, 2001).

Es por eso que han creado teorías que pretenden incrementar la resistencia psíquica contra una enfermedad y los dolores relacionados con ella a través de un entrenamiento autógeno que puede ser llevado a cabo por el pedagogo hospitalario, que se encargue de preparar al niño y a sus padres para la hospitalización y para el tratamiento o bien, instruir a los padres cómo hacerlo. Con ello se contribuye a que participen en los cuidados de su hijo.

De este modo Kozier, Erb y Olivieri en Grau y Ortiz, (2001), señalan que las estrategias básicas para paliar el dolor consisten en:

- *Conocer el dolor del paciente.* Convencerle de que creemos que si está sintiendo el dolor.
- *Ayudar a las personas de apoyo.* Proporcionando información sobre el dolor, brindando la oportunidad de expresar emociones y explicar formas de ayuda (masajes, caricias: estimulación cutánea)
- *Reducir las malas interpretaciones sobre el dolor.* Comentar a la familia y al niño que el dolor es una experiencia individual e importante en la vida que nos puede servir para conocernos mejor y que nos ayudará a descubrir hasta donde podemos llegar y lo que somos capaces de aguantar.
- *Aplicar calor y frío.* Es una labor que pueden hacer los padres haciéndoles sentir útiles. Por ejemplo, calentar una pequeña toalla y ponerla en la zona adolorida del niño, o bien, empapada en agua fresca.
- *Reducir el dolor y la ansiedad.* Ayudando al niño y a sus padres a mitigar el componente emocional asociado al dolor, es decir el miedo y la ansiedad. Esto se hace atendiendo lo más rápidamente posible sus necesidades. Kemmler, Kozier, Erb y Olivieri en Grau y Ortiz, (2001), proponen técnicas específicas, para combatir el dolor, pudiendo ser ejemplos de estos ejercicios los siguientes:
- *Técnicas de distracción* El paciente aparta la atención que tiene en el dolor disminuyendo su percepción.
- *Animar al niño a asistir al aula del hospital* o a realizar algunas actividades educativas en su habitación, mientras se recupera, o que intente recordar todos los detalles de la experiencia. Ya que la concentración en temas diversos puede contribuir a disminuir el dolor.
- *Técnicas de relajación.* Constituyen una forma específica de distracción para disminuir la ansiedad y el miedo en el paciente.
- Se pide al niño que mire fijamente al techo, que recorra la pared con la mirada, luego llegue a la ventana, siga bajando hasta que llegue al suelo, vuelva a la pared, etc.
- Pedirle al niño que cierre los ojos y se le dice que está muy relajado, y para que él lo sienta tendrá que tomar aire por la nariz muy lentamente, llenando sus pulmones, después tendrá que expirarlo muy lentamente por la boca mientras

siente como su cuerpo se relaja y nota bienestar. Posteriormente se pide al niño que respire con su ritmo normal y se repite el ejercicio dos veces más.

- Otro ejercicio es trabajar relajación por grupos musculares. Se pide al niño que llene sus pulmones de aire y le decimos que cuando lo haya expulsado va a sentir que tiene los brazos, las piernas, el tronco. . . muy pesados.

Imaginación dirigida: Esta modalidad incluye el uso de la fantasía tan característica de la etapa infantil; imágenes con cualidades visuales, auditivas, olfativas, del gusto y del tacto para alcanzar metas relativas a la salud.

- Pedimos al niño que piense en personas o cosas que le tranquilicen (un osito, un rebaño de ovejas, un ángel, etc.).
- Le pedimos que se imagine que es el observador del mundo y que ve las hojas caer de un árbol, pompas de jabón. . . y le decimos cuando creas que ya estás tranquilo puedes decir en voz muy baja: “estoy completamente tranquilo”.
- Otros ejemplos pueden ser: historias dirigidas en las que se imagine que está tomando el sol, que sienta la brisa del mar, el sonido de las olas, el olor a sal. . .
- También se sugiere, decirle que todo esta en silencio por lo tanto puede concentrarse solo en los latidos de su corazón.

Estas técnicas pueden ser enseñadas a los padres, para que de alguna forma aprendan a manejar y a apoyar mucho más a su hijo o familiar. El encargado de esta enseñanza será el pedagogo hospitalario, mismo que tendrá que haber aprendido estas técnicas previamente.

4.2.6 EVALUACIÓN

Esto sugiero sea un proceso, de carácter continuo, puede ser de forma individual y familiar. A través de él se pretende valorar en qué medida se han alcanzado los objetivos propuestos, el grado de adecuación de las actividades y la metodología.

También es necesario evaluar nuestras actuaciones concretas, la forma de ponerlas en juego y la naturaleza y grado de coordinación entre los distintos colectivos, que de una forma más o menos directa influyen en la educación y la vida de los familiares y niños que permanecen convalecientes en el centro sanitario.

Esta evaluación sugiero se realice mediante los siguientes procedimientos:

- Por medio del contacto diario con los familiares del niño y de la realización

de las actividades cotidianas. Incluyendo su forma de enfrentarse a ellas.

- Manteniendo contacto con las demás personas cercanas al niño (médicos, enfermeras y profesor).

Cuando evaluar

- En el primer momento del ingreso. Mediante una evaluación inicial que nos permita conocer la situación de partida, de la mecánica que se tiene en cada familia (nutricia o conflictiva) nivel psicológico de aceptación y entendimiento de la enfermedad que padece su hijo. Para ello es fundamental contar con el apoyo de personal especializado (psicólogos) y el propio niño.
- Mientras dura la hospitalización del alumno. Mediante una evaluación continua de todo el proceso. Intentando controlar todas las variables y realizando aquellas modificaciones que se estimen necesarias.

Al final del ingreso, cuando el niño es dado de alta. Por medio de una evaluación final. Se deben sacar conclusiones y de cómo estas pueden influir en futuros ingresos de otros niños con patologías parecidas, tanto en tiempo de convalecencia como en la forma de actuar con sus padres.

4.2.7 PAUTAS PARA UNA PLANEACIÓN DIDÁCTICA GENERAL

TEMA: Primer contacto Duración: 60 min.		NUMERO DE SESIONES: 2
OBJETIVO: Lograr un primer acercamiento con los padres y el niño hospitalizado.		
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	ACTIVIDADES SUGERIDAS	
<p>La familia conocerá los objetivos de las sesiones de intervención.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluar la dinámica familiar ante la enfermedad, • Orientar a la familia, cuando ésta es afectada por la situación médica • Preparar a los padres y al niño para el ingreso (esto en caso, de se de la primera intervención antes de la hospitalización) 	<p>La intervención se llevará a cabo de manera conjunto, con los padres y con el niño. Se sugiere trabajar por medio de entrevistas semi-dirigidas, y dirigidas (apoyándose con un cuestionario). La presentación debe hacerse con autoridad.</p> <p>Las explicaciones deberán hacerse de acuerdo al nivel escolar de los padres y además, de acuerdo a la edad del niño.</p>	

PUNTOS A DESARROLLAR	CONTENIDOS
<p>1.-Presentación</p> <p>2.- Introducción</p> <p>3.-Evaluación inicial</p> <p>4.-Preparación de los padres y del niño</p>	<p>1.-Quién es el pedagogo hospitalario, su función y papel que desempeña dentro del hospital.</p> <p>2.- Cómo se va a trabajar con los padres mientras su hijo permanece internado y explicar la importancia de aceptar la ayuda para el beneficio de la familia. Se dice que la clave esta en presentar los hechos y preguntar “ ¿Cómo podemos adaptarnos a ellos?”.</p> <p>3.- Básicamente se trata de conocer antecedentes semejantes, es decir, otras citaciones de crisis, impresiones sobre el hospital, condición médica, estado emocional, etc.</p> <p>4.-Es la preparación propiamente dicha del niño y de sus padres a la hospitalización.</p>

<p>TEMA: Intervención educativa, familiar y afectiva Tiempo: 90 min. por sesión</p> <p>OBJETIVO: Se intervendrá directamente en la forma de vivir la enfermedad y aprenderá a mejorar ésta.</p>	<p>NÚMERO DE SESIONES: 2 a 3</p>
<p>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</p>	<p>ACTIVIDADES SUGERIDAS</p>
<p>Trabajar los temas que pueden ser amenazantes, tales como omisiones, quejas abiertas o incubiertas, tópicos velados y demás asuntos en común.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se observarán los estilos de afrontamiento e indagará en soluciones ensayadas • Se buscará abordar temas específicos que por lo general ponen a prueba e inquietan a la mayoría de los individuos. • Se proporcionará información referente a: <ul style="list-style-type: none"> • Información que el enfermo y su familia han de poseer para manejar la enfermedad. • Información que el enfermo debe aprender a reconocer a partir de sus situaciones corporales. • Se favorecerán nuevas conexiones entre los miembros del sistema familiar y reestructuraciones del sistema. 	<p>Se sugiere trabajar por medio de entrevistas de forma individual con los padres y con los demás miembros que estén directamente involucrados con el niño. Solo en caso de detectar problemas entre padres e hijo, será necesario volver a entrevistar a las dos partes juntas.</p> <p>Todo deberá hacerse en un ambiente lo más relajado y amable, para que de esta forma puedan expresarse los verdaderos sentimientos y pensamientos.</p>

PUNTOS A DESARROLLAR	CONTENIDOS
<p>1.- Expresión de sentimientos, dudas y /o temores, relacionados con la enfermedad y hospitalización.</p> <p>2.- Formas utilizadas para afrontar problemas dentro del núcleo familiar.</p> <p>3.- Información, sobre la enfermedad, diagnóstico y tratamiento a seguir.</p>	<p>1.- Formas de expresión e identificación de sentimientos y temores. Resolución de aquellas dudas que puedan irse presentando (en caso de no tener la información necesaria, es recomendable llamar al médico tratante y juntos dar respuestas).</p> <p>2.- Diferentes formas de afrontar problemas dentro del núcleo familiar, para este punto se sugiere consultar libros de orientación familiar, por ejemplo: Satir, Virginia. (2002), <i>Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar</i>, México: Pax.403pp</p> <p>3.- Información sanitaria e instrucción sanitaria con la colaboración de los médicos y las enfermeras. (Dependerá de cada caso)</p>

V CONCLUSIONES

Todos en algún momento de nuestra vida tenemos o tendremos que entrar a un hospital, ya sea por enfermedad, o porque vamos a visitar algún familiar o amigo. Pero muy pocas veces nos preguntamos sobre todo lo que ocurre en un centro hospitalario, el sentir de esas personas que se encuentran enfermas y además aisladas del mundo exterior, y lo que se hace educativamente y psicológicamente, para que la estancia de estas personas sea lo mejor posible.

La ciencia que ha logrado dar respuesta a estas interrogantes, es la Pedagogía. Misma que ha dado origen a una rama más de su saber y campo de acción, la Pedagogía Hospitalaria. Esta rama de la Pedagogía, en muchos países se ha desarrollado ampliamente, como es el caso de España, Estados Unidos y Francia. Sin embargo hay muchos países que aún la desconocen o solo tienen una referencia un tanto vaga de este que hacer educativo.

México, es uno de estos países que desafortunadamente no conoce a ciencia cierta los objetivos y alcances de la Pedagogía Hospitalaria. Pero que a pesar de no contar con este conocimiento, ni con el apoyo de las autoridades responsables, se han comenzado hacer proyectos destinados a esta población, tal es el caso del INP y del Hospital Infantil Federico Gómez.

El problema está en que, desafortunadamente no se tienen aún cubiertas todas las áreas de la Pedagogía hospitalaria y además no reciben el apoyo suficiente por parte de las autoridades de salud y mucho menos de la Secretaría de Educación Pública. Y lo más grave los pedagogos mismos desconocemos esta rama de nuestra ciencia.

Para que realmente en nuestro país se pueda lograr una verdadera Pedagogía Hospitalaria, es necesario que empecemos nosotros, estudiantes o profesionales de la Pedagogía, acercarnos, conocerla y divulgarla para que algún día nuestras autoridades reconozcan la importancia, social, educativa y psicológica que implica esta rama de la Pedagogía. Pues hoy en día ésta área no está contemplada en los planes educativos de ninguna universidad mexicana, incluyendo la UNAM. Además, la formación del pedagogo hospitalario requiere de un esfuerzo extra, pues se necesita entender y conocer el lenguaje médico, la forma y estructura de un centro hospitalario, conocimientos tanatológicos y psicológicos. Y ser capaz, sobre todo, de trabajar en equipo, pues el trabajo dentro de un hospital es cien por ciento multidisciplinario, ya que no somos ni pretendemos ser todólogos. Debemos recordar además que México es un país aún con una mayoría de su población menor a 25 años, y sino tienen una niñez sana, di-

fácilmente tendrá un país de ancianos sanos, emocional, física y preparados académicamente. Un aula hospitalaria, esta pensada para trabajar con ese porcentaje, no bajo, de la población que hoy en día es joven y que por alguna circunstancia debe ingresar a un hospital y que en un futuro serán adultos, con graves retrasos académicos, secuelas emocionales y un rechazo a los centros hospitalarios.

La Pedagogía Hospitalaria no solo trabaja con los menores internados, sino que además, pretende trabajar con los padres o familiares que rodean al enfermo. Pues casi nadie, sobre todo los niños, llegan solos al hospital. Estos familiares también sufren y sus vidas en diferentes grados son modificadas, al tener a un ser querido internado. Esta es otra razón importante por la que necesitamos apoyar, difundir y crear una Pedagogía Hospitalaria para nuestro país. Y el pedagogo como responsable de la educación, sus procesos, planeación y evaluación de la misma tiene las herramientas necesarias para llevar a cabo y difundir la Pedagogía Hospitalaria

Reconozco que aún nos falta mucho por hacer y que lo propuesto en los apartados anteriores puede resultar demasiado ideal, pero solo teniendo estos ejemplos ideales es posible irnos acercando y muchas veces, seremos capaces de perfeccionar ese supuesto ideal.

Gracias a este trabajo, conocí un poco acerca de lo que es la Pedagogía Hospitalaria y estoy convencida de que en verdad sería de gran ayuda, nuestro conocimiento (mucho o poco) en materia educativa, para lograr que esa niñez o juventud que por circunstancias ajenas a ellos se ven obligados a permanecer largos, medianos o cortos periodos de su vida, alejados del mundo exterior, sufriendo además de su dolor físico y luchando contra él, la indiferencia de las autoridades, que no se preocupan por continuar y apoyar su formación e itinerarios de vida como ser humano, y miembro de una sociedad, que tanto dice defender los derechos de los niños.

Espero que algún día los pedagogos hagamos nuestra esta rama de la Pedagogía y seamos capaces de crear una Pedagogía Hospitalaria para nuestro país, misma que las autoridades educativas y de salud, reconozcan y apoyen.

VI BIBLIOGRAFÍA

GRAU RUBIO CLAUDIA, ORTIZ GONZÁLES CARMEN, *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*, Málaga: Ediciones Aljibe. 2001, pp. 177 .

GUILLÉN M, MEJÍA A, *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias. Atención Escolar a niños enfermos*, Madrid: Narcea, 2002, pp. 154.

PETRILLO M, SANGER S, *Cuidado emocional del niño hospitalizado*. Amor De Fournier, traductora, México: La Prensa Mexicana, 1975.

SCHAEFER CH, O'CONNOR K., *Manual de terapia de juego*, México: Manual moderno, S.A. de C.V., 1998.

DE LA BARREDA BAUTISTA B, GARCÍA FLORES I., Tesis: *La labor educativa del pedagogo en el servicio de escolaridad Intrahospitalaria: el caso del Instituto Nacional de Pediatría*, México, Ciudad Universitaria, 2001.

ANDER-EGG E., *Diccionario de Pedagogía*, Argentina: Magisterio. 1997, pp. 205.

SCHMELKES C., *Manual para la presentación de anteproyectos e informes de investigación (Tesis)*, México: Oxford. 1988, pp. 206.

DEJOURS, C., *Diabetes et Psychiatrie*. Encycl.Med.Chir. Psychiatrie, 5, 37665A-10, Paris. 1997.

COMUNIDAD EUROPEA, *Carta Europea de los niños hospitalizados*. Resolución de 13 de mayo de 1986. N.C 148/37, Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 1986.

ORTIZ M., *Tratamiento operante en deficientes mentales*, Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca. 1987.

UNESCO-MEC., *Declaración de Salamanca. Conferencia Mundial sobre Necesidades educativas Especiales. Acceso y Calidad*. 1994.

KUBLER-ROSS, E., *Sobre la muerte y los moribundos*. Daurella Neri, traductora, Barcelona: Mondadori. 2000, pp. 360.

DÍAZ-BARRIGA F., HERNÁNDEZ ROJAS G., *Estrategias docentes para un aprendizaje significativo, una interpretación constructivista*, México: McGraw-Hill Interamericana. 2002, pp. 465.

Programa de Integración Educativa Antología. Secretaría de Educación Pública (SEP), México. 1994.

Ley General de Educación, Secretaría de Educación Pública (SEP), México. 1993.

Plan Nacional de Educación, 2000-2006. Secretaría de Gobernación, México.

Usuarios de servicios de salud. "Población total y su distribución porcentual según condición de uso y de servicios de salud para cada sexo y grupos de edad" (Estadísticas). 2003.

<http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/tematicos/mediano/med.asp>

Población usuaria de servicios de salud y su distribución porcentual según tipo de institución para cada sexo y grupo de edad, 2000, Estadísticas, 2003.

<http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/tematicos/mediano/med.asp>

Población en edad escolar de 3 a 24 años por sexo y grupos de edad, 1950-2000, Estadísticas, 2003.

<http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/tematicos/medi.../med.asp>

Enciclopedia Encarta, 2003.

VII ANEXOS

Anexo 1

Descripción de enfermedades crónicas y de larga duración en la infancia

ENFERMEDADES CRÓNICAS

Las enfermedades crónicas están presentes durante largos periodos de tiempo y tienden a no mejorar ni a desaparecer. Los niños afectados no suelen hallarse confinados a la cama o en los hospitales, excepto en los periodos de crisis, cuya amenaza está siempre presente, incluso con un buen control y con años de remisión. Los tratamientos continuos y la enfermedad afectan el aprovechamiento escolar y a su integración social.

CÁNCER

El cáncer no es una enfermedad crónica. Bajo esta denominación se agrupan una multitud de diferentes procesos clínicos, con un comportamiento absolutamente diferente, y que tienen por característica común el que son procesos debidos a un crecimiento incontrolado de los tejidos y órganos en los que se originan. Las células cancerosas poseen la propiedad de invadir, destruir y reemplazar progresivamente los órganos y tejidos vecinos, así como de esparcirse al ser arrastradas por la sangre o corriente linfática y anidar en lugares lejanos al foco de origen. Este proceso es el que se conoce con el nombre de metástasis. El cáncer es, pues, un grupo de enfermedades con diferente pronóstico y tratamiento.

Gracias a los avances de la medicina ha pasado de ser una enfermedad terminal (años 70) a una enfermedad crónica potencialmente curable. En cánceres pediátricos, la supervivencia a los cinco años del diagnóstico se sitúa cerca del 70%. Los tipos más frecuentes son:

- *Leucemia*. Es la forma de cáncer más frecuente de los niños: uno de cada tres niños con cáncer tiene leucemia. Es una enfermedad de la sangre, producida por una proliferación incontrolada de unas células denominadas blastos (forma inmadura de las células antes que aparezcan sus características definitivas) que se encuentran en la médula

ósea. El exceso de blastos en la médula ósea desplaza a otras células que normalmente se producen en este lugar, como son los glóbulos rojos. Al descender el número de plaquetas (células encargadas de la coagulación de la sangre) el enfermo tendrá sangrías en diversas partes del cuerpo.

Los tipos más frecuentes son la leucemia linfoblástica aguda (afecta en un porcentaje importante a niños en edades comprendidas entre 2 y 8 años), la leucemia mieloide aguda (usualmente aparece en edad superior a 25 años, aunque también se manifiesta en la infancia y adolescencia), y la mieloide crónica (muy poco frecuente en pediatría).

El diagnóstico de la leucemia requiere análisis de sangre y examen de los diversos agentes quimioterápicos; en algunas complicaciones inusuales, las radiaciones, transfusiones de plaquetas y glóbulos rojos, y ocasionalmente cirugía figuran en el programa terapéutico. En algunas formas de leucemia es necesario el trasplante de médula.

En los casos en los que se aplica radioterapia al sistema nervioso, los niños pueden presentar dificultades de aprendizaje (lapsos de memoria y atención, y problemas perceptivo motrices).

- *Linfomas*. Son cánceres de los ganglios linfáticos que pueden afectar a todo el sistema linfático del organismo: ganglios linfáticos periféricos y órganos linfoides como el bazo, timo y ciertas partes de otros órganos, como las amígdalas.

Los linfomas pueden ser divididos en linfomas Hodgkin y no Hodgkin. La enfermedad de Hodgkin afecta a los ganglios linfáticos periféricos y el primer signo de alarma es una adenopatía (aumento del tamaño y la consistencia del ganglio). Esta enfermedad es rara por debajo de los 10 años, y es más frecuente en la segunda o tercera década de la vida. Por el contrario, los linfomas no Hodgkin sí que son frecuentes en los niños, siendo la causa de tumor abdominal más frecuente.

En el caso de enfermedad Hodgkin la radiación es muy efectiva en la enfermedad localizada. Por el contrario, en el linfoma no Hodgkin es necesaria la utilización de quimioterapia exclusivamente porque las posibilidades que tienen las células cancerosas de estar diseminadas es muy alta.

Los linfomas son diagnosticados por biopsia, siendo necesario obtener una pieza de tejido tumoral mediante cirugía. Para conocer la extensión de la enfermedad se utilizan las radiografías especiales, tomografía axial computarizada (TAC), estudios isotópicos y ultrasonidos. Los exámenes sanguíneos son siempre necesarios.

- *Tumores cerebrales*. Los tumores cerebrales representan el segundo tipo de tumor más frecuente en los niños. Pueden manifestarse a cualquier edad, en la infancia y adolescencia, pero generalmente son más frecuentes entre los 5 y 10 años de vida. Estos tumores son clasificados y nominados por el tipo de tejido en el cual se desarrollan (atrocitomas, ependinomas, meduloblastomas, tumor neuroectodérmico primitivo, etc.). Los síntomas más habituales son convulsiones, cefaleas matutinas, vómitos, irritabilidad,

cambios en los hábitos de comer y dormir y somnolencia. El diagnóstico se realiza a través de radiografías del cráneo, TAC, y resonancia nuclear magnética (RNM). El tratamiento depende del tipo de tumor y normalmente incluye cirugía, radioterapia, localizada o en todo el eje del sistema nervioso y quimioterapia.

Los niños con tumores cerebrales presentan secuelas neurológicas que dependen de la localización y tipo de tumor, de la radioterapia y de la edad. Las secuelas pueden ser: motrices (ataxia y espasticidad), cognitivas (trastornos memoria, atención y planificación), lenguaje (afasia y disartrias), sensoriales (visuales y auditivas) y del comportamiento. Estos niños precisarán programas de rehabilitación física, neurocognitiva, del lenguaje, sensoriales, etc.

- *Neuroblastoma*. Es el tumor sólido más frecuente en los niños después de los del sistema nervioso central. Es el cáncer más frecuente en los niños menores de un año. La localización más frecuente es la abdominal (82%) y, dentro de ella, en la glándula suprarrenal. La sintomatología incluye la existencia de un tumor, diarrea persistente en algunos casos y dolor abdominal. Los tests diagnósticos, incluyen análisis sanguíneos, ecografía, TAC, y otros procedimientos dependiendo de la localización del tumor. La cirugía es importante para intentar reducir al máximo el volumen del tumor. En algunas situaciones, después de la cirugía, puede ser utilizada la radiación. La quimioterapia, sola o combinada con radioterapia, puede ser aplicada para el tratamiento y prevención de la metástasis.

- *Tumor de Wilms*. Es un tipo de cáncer pediátrico, que se origina en los riñones siendo muy frecuente en las edades superiores a los 15 años. Los síntomas son masa abdominal, fiebre, pérdida de apetito y dolor abdominal. El diagnóstico incluye examen físico exhaustivo, ecografía y TAC. El tratamiento consiste en cirugía más quimioterapia, siendo, en algunos casos, necesario añadir radioterapia.

Se extirpa el riñón y los tejidos adyacentes, así como los ganglios que pudieran estar afectados. La radiación solo se utiliza en pacientes con pronóstico más desfavorable y la quimioterapia se administra a todos los pacientes; el porcentaje de supervivencia de estos niños es muy elevado.

- *Rabdomiosarcoma*. Es un tipo de sarcoma de partes blandas que afecta fundamentalmente a las células musculares. Su localización más frecuente es cabeza, cuello, pelvis y extremidades y se manifiesta en edades comprendida entre los 2 y 6 años. La sintomatología depende de la localización del tumor. El diagnóstico se realiza por biopsia y la diseminación del tumor por radiografías, pruebas isotópicas, TAC de hueso, hígado y examen de médula ósea. La cirugía y la quimioterapia son el tratamiento más adecuado, aunque en algunos casos se complementa con la radioterapia.

- *Sarcoma osteogénico*. También denominado osteosarcoma, es una forma de cáncer de huesos más frecuente en los niños. Los huesos más afectados son los largos de la extremidad superior (húmero) y de la extremidad inferior (fémur y tibia). Se manifiesta en edades comprendida entre los 10 y 25 años. Los síntomas son la aparición de un tumor doloroso y de consistencia dura. El diagnóstico se hace mediante radiología y se confirma mediante una biopsia del hueso. La enfermedad puede estar diseminada, por lo que es necesario realizar una investigación de las posibles metástasis, preferentemente en pulmón y esqueleto. La cirugía, amputación y procedimientos ortopédicos constituyen el tratamiento primario. La quimioterapia, antes y después de la cirugía, ha contribuido a que muchos niños puedan sobrevivir.

- *Sarcoma de Ewing*. Es una forma de cáncer de huesos en la cual, además de los huesos largos, también se afectan los huesos planos. Se manifiesta en edades comprendidas entre los 10 y 25 años, siendo los huesos y los pulmones los lugares más habituales de diseminación. Esta forma de cáncer en niños pequeños puede producir sintomatología general, como fiebre, escalofríos y sudoración. El diagnóstico definitivo se realiza mediante el estudio histológico de la biopsia obtenida por cirugía. El TAC de hueso, pulmón, hígado y cerebro es necesario para descartar la presencia de metástasis. El tratamiento incluye una combinación intensiva de radioterapia y quimioterapia.

Secuelas de los tratamientos

Los tratamientos anticancerosos son largos, agresivos, costosos, desfigurativos e implican la acción coordinada de cirugía, quimioterapia y radioterapia. Sus objetivos son: extirpar el tumor (cirugía), impedir la reproducción de las células cancerígenas (quimioterapia), reducir el tamaño del tumor antes de su extirpación (radioterapia) y eliminar los restos tumorales después de la intervención quirúrgica (radioterapia). La cirugía puede ser mutilante, al ocasionar amputaciones de órganos y miembros. La radioterapia puede producir problemas en la piel, estomatitis, alopecia, náuseas, vómitos, anorexia, cefalea, diarrea, somnolencia y fiebre; y la quimioterapia, anemia, leucopenia, trombopenia, estomatitis, anorexia, vómito, náuseas y caída del cabello.

Las secuelas producidas por la enfermedad y los tratamientos pueden ser a corto o largo plazo; asimismo, las necesidades educativas especiales derivadas de la enfermedad cancerosa pueden ser permanentes o transitorias. Las secuelas son el precio, que muchos niños tienen que pagar por vivir, y el objetivo, tanto de la intervención médica como psicoeducativa, es intentar evitarlas, prevenirlas y tratarlas. Entre las secuelas, en general, producidas por el tratamiento podemos destacar:

- Desfiguraciones físicas (obesidad, caída del cabello, etc.). Estas desfiguraciones pueden producir problemas de autoestima. Es importante desarrollar un

programa en el que el niño mantenga un bien autoconcepto de sí mismo, a pesar de los cambios producidos en su aspecto.

- Aislamiento social. El niño, durante los periodos de hospitalización en unidades de aislamiento, permanecerá separado de sus familiares, hermanos y compañeros, lo que va a entorpecer posteriormente su integración social. Hay que procurar que no pierda el contacto con su entorno social, utilizando las posibilidades que ofrecen las nuevas tecnologías, así como el mantenimiento de la comunicación con compañeros y hermanos.
- Ansiedad y depresión.
- Secuelas neurológicas. Los tratamientos profilácticos del sistema nervioso (radioterapia del sistema nervioso combinados con quimioterapia) aplicados a los niños con leucemia y tumores cerebrales suelen producir secuelas neurológicas. Es importante determinar el tipo de secuelas y elaborar programas educativos que reduzcan dichos efectos.
- Disfunciones de los órganos endocrino, hepático, pulmonar, cardiaco y genitourinario y posibilidad de desarrollo de nuevos tumores.

DIABETES

La Diabetes Mellitus es una enfermedad en la que se produce una mala utilización de los azúcares (hidratos de carbono), como consecuencia de una falta de insulina, hormona fabricada por el páncreas, que es necesaria para normalizar el nivel de azúcar (glucosa) en la sangre. Los hidratos de carbono se convierten en glucosa, mediante la digestión y pasan a la sangre, omento en que actúa la insulina, la cual es necesaria para que la glucosa entre en las células y así pueda ser utilizada como fuente de energía.

Todavía no se conoce con exactitud la causa de la diabetes, aunque se supone que existe una combinación de factores de carácter genético (predisposición por herencia), ambiental (infecciones víricas que lesionan el páncreas) y autoinmune (agresividad del propio organismo que lesiona el páncreas).

Los síntomas de la enfermedad son: polifagia (el niño a pesar de comer mucho adelgaza), polituria (orina muchas veces y en grandes cantidades), polidipsia (bebe mucho), astenia (más cansado de lo habitual), irritabilidad (cambios del carácter), hiperglucemia (elevación de la glucosa en la sangre), glucosuria (presencia de glucosa en la orina) y cetonuria (cuerpos cetónicos que se eliminan por la orina).

El control de la diabetes requiere un equilibrio adecuado entre la alimentación, la dosis de insulina y la actividad física.

La dieta debe procurara: asegurar un equilibrio nutricional correcto, evitar la hipoglucemia y la hiperglucemia, corregir los errores dietéticos familiares y preservar la dimensión social, cultural educativa y placentera de la comida. Para controlar la enfermedad son necesarias inyecciones subcutáneas diarias de insulina, cuya dosis dependerá

del nivel de azúcar y de cuerpos cetónicos en la orina. La actividad física es imprescindible para el niño diabético. Con ella se consigue: mejorar la autoimagen, la forma física, controlar el peso, favorecer la acción de la insulina, mejorar el control de la glucemia, disminuir el riesgo de enfermedades coronarias y mejorar la circulación periférica. Para que el ejercicio físico sea eficaz debe ser diario, regular de una duración de 45 a 90 min, no debe fatigar y debe ser estimulante y divertido. Los ejercicios aconsejables son los de baja resistencia (bicicleta, esquí, saltar la cuerda, foot ball, etc.). No son aconsejables los de alta resistencia (levantamiento de pesas, fisicoculturismo, etc.) porque disminuye la oxigenación de los tejidos en actividad y aumenta la tensión arterial. Complicaciones agudas de la diabetes:

- **Cetosis:** Cuando la dosis de la insulina es insuficiente, la glucemia sube (hiperglucemia). El cuerpo no puede obtener la energía de los hidratos de carbono y en consecuencia quema las grasas. Cuando las grasas se van utilizando aparecen los cuerpos cetónicos, uno de los cuales es la acetona, que se va acumulando en la sangre y posteriormente será eliminada por la orina. Si progresa esta situación, aparecerá la cetosis.

Los síntomas son: mucha sed, necesidad de orinar con frecuencia, inapetencia, náuseas o vómitos. En esta primera fase la cetonuria serpa muy positiva y el aliento tendrá un olor a manzanas. En caso de no corregirse esta situación, irá apareciendo una somnolencia profunda. El tratamiento consiste en aumentar la dosis de insulina habitual y cetonuria cuatro horas antes de la inyección de insulina.

- **Hipoglucemia.** Es el descenso de la glucemia por debajo de 50 mg./dl. Aparece cuando la dosis de insulina es excesiva, cuando la alimentación es insuficiente, o cuando se ha hecho más ejercicio del previsto. El cuerpo reacciona rápidamente poniendo en marcha los mecanismos de defensa, ya que sin azúcar el cerebro sufre y no puede funcionar correctamente. Se produce entonces la liberación de varias hormonas (glucagón, adrenalina, hormona del crecimiento...) que provoca la salida de la glucosa de los depósitos de reserva. Si esta situación no se soluciona aparecerá el coma hipoglucémico.

Los primeros síntomas son: sensación de hambre, intranquilidad, hormigueo en los dedos y los labios, sudoración fría, terrores nocturnos, llanto inexplicable y es posible que aparezcan palpitaciones. Si no se hace nada para solucionar el problema, posteriormente se producirá habla confusa, palidez intensa, gestos y frases extrañas y, poco a poco, aparecerá una somnolencia que puede llegar a la inconciencia. Pueden aparecer convulsiones y coma. El tratamiento consiste en una primera fase, producida la recuperación, se debe tomar alimentos que contengan hidratos de carbono de absorción lenta (pan). Si los síntomas de hipoglucemia se presentan de forma rápida, no se debe aplicar lo señalado con anterioridad. En este caso, hay que inyectarse glucagón y, una vez producida la

recuperación, aplicar las fases primera y segunda ya mencionadas. Ante la pérdida de conciencia, además de aplicar las medidas terapéuticas señaladas, se debe acudir al hospital por su se precisa aporte de glucosa intravenosa.

FIBROSIS QUÍSTICA

La fibrosis quística es una enfermedad hereditaria que afecta a 1 de cada 2.500 nacimientos de niños vivos de raza blanca. Se caracteriza por un desequilibrio en el transporte de cloro en las membranas celulares, provocando una viscosidad anormal de las segregaciones de las glándulas endocrinas, que puede bloquear los pulmones y determinadas partes del sistema digestivo.

Los niños con fibrosis quística tienen dificultades para respirar y son proclives a contraer enfermedades pulmonares de tipo infeccioso. Muchos de estos niños tienen necesidad de ser transplantados en edades muy tempranas. Se caracterizan por presentar desnutrición y un retraso en el crecimiento por una funcionamiento insuficiente del páncreas, que ocasiona una digestión inadecuada y una mala absorción de las sustancias nutritivas y en especial, de las grasas. Muchos enfermos, muestran deyecciones voluminosas y frecuentes pues los alimento atraviesan el organismo casi sin ser digeridos y pueden tener pérdidas excesivas de sal en el sudor. Los medicamentos utilizados incluyen enzimas que facilitan la digestión y soluciones para aligerar y desprender la mucosidad de los pulmones.

Los niños y adolescente tienen que realizar ejercicios de fisioterapia diariamente, lo que supone una limitación de sus actividades diarias y cuando realizan ejercicios físicos intensos, pueden necesitar ayuda de los profesores y compañeros para despejar sus pulmones y vías respiratorias.

HEMOFILIA

La hemofilia es una enfermedad hereditaria, ligada al cromosoma x (las mujeres la transmiten y los hombres la padecen), en la que la sangre no se coagula con la rapidez necesaria.

Existen varios tipos de hemofilia: a) en función del factor que es deficitario: hemofilia A (déficit del factor VIII), hemofilia B, (déficit en el factor IX), y hemofilia Von Willebrand (disminución del factor Von Willebrand); y b) de la cantidad de factor existente; severa (la cantidad de factor en la sangre es inferior al 1%), moderada (la cantidad está entre 1 y 5%) y leve (la cantidad está entre el 5 y 25%).

El tratamiento de la hemofilia consiste en la administración del factor deficitario, con el fin de alcanzar los niveles necesarios para una perfecta coagulación en la sangre. Se realiza por inyección intravenosa, nunca intramuscular por riesgo de hematoma. Se puede administrar en el hospital y se recomienda en tratamiento domiciliario, realizado

por los padres en los primeros años y por el propio afectado más tarde. Las consecuencias más graves de la hemofilia son las hemorragias internas y no las externas. Las hemorragias internas causan inflamaciones, dolores y daños permanentes en las articulaciones, en los tejidos y los órganos internos y pueden requerir hospitalización para recibir transfusiones de sangre.

Los niños hemofílicos no requieren cuidados especiales, excepto prevenir los riesgos de golpes y traumatismos. Se recomienda que no realicen deportes de riesgo y de contacto, como el foot ball, baloncesto, kárate y otros. En su lugar, se pueden realizar deportes que fortalezcan la musculatura (natación), ya que la masa muscular actúa como protectora de las articulaciones cuando sufren un golpe. También deben desplazarse en sillas de ruedas durante los periodos de crisis de la enfermedad.

SÍNDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA, SIDA

Es una enfermedad provocada por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y se caracteriza porque las personas afectadas no pueden resistir ni combatir las infecciones a causa de la destrucción de su sistema inmunológico. El SIDA se contrae cuando un portador transmite el virus a otra persona a través del contacto sexual o a través de la sangre. Las embarazadas pueden transmitir el VIH a sus hijos.

No tiene curación, pero el continuo desarrollo de medicamentos que permiten que la enfermedad se desarrolle más lentamente provoca que cada vez haya más niños en las escuelas. Aún no se sabe muy bien cuáles van a ser sus necesidades educativas especiales, aunque se han observado en muchos niños complicaciones neurológicas y retrasos en el desarrollo.

ASMA

El asma es una enfermedad crónica de los pulmones caracterizada por brotes episódicos de respiración silbante y dificultosa, y tos. Los ataques de asma están producidos normalmente por alérgenos (como el polen, ciertos alimentos o animales domésticos), sustancias irritantes (como el humo del tabaco o la contaminación ambiental), ejercicio físico y tensión nerviosa.

La gravedad de esta enfermedad es muy variables y los niños pueden experimentar desde una tos suave hasta una extrema dificultad para respirar, que requiere un tratamiento de urgencia. La causa no se conoce y los síntomas pueden manifestarse en la primera infancia, pero no se desarrollan hasta la edad escolar o adolescencia.

El tratamiento consiste en determinar los estímulos que provocan el ataque, aunque éstos pueden ser muy variados. En la mayoría de los casos la enfermedad se puede controlar mediante una combinación de medicamentos y limitando la exposición a los alérgenos conocidos.

El asma es uno de los principales motivos de absentismo escolar, lo que plantea la necesidad de una asistencia educativa domiciliaria.

EPILEPSIA

La epilepsia es una afección crónica, de etiología diversa, que se caracteriza por crisis recurrentes que producen una perturbación en los movimientos, sensaciones, conducta y conciencia, ocasionados por una actividad eléctrica anormal del cerebro. No se conocen exactamente las causas de la epilepsia (congénitas, degenerativas, vasculares, traumáticas, tumorales, etc.), pero se cree que una persona la sufre cuando una zona del cerebro se torna eléctricamente inestable. Los trastornos convulsivos pueden aparecer en cualquier etapa de la vida, pero casi siempre comienzan en la infancia. Durante los ataques, la disfunción de la actividad electroquímica del cerebro hace que el individuo pierda temporalmente el control de los músculos pero, entre los ataques, el cerebro funciona normalmente. Existen varios tipos de ataques epilépticos:

- El *ataque tónico-clónico generalizado* (gran mal). Se caracteriza por una fase tónica muy breve (los músculos se ponen rígidos, se pierde la conciencia y se cae al suelo), seguida de una fase clónica (convulsiones que duran unos treinta segundos, la boca expulsa saliva, los brazos y las piernas se sacuden y se produce un vaciamiento de la vejiga y los intestinos); por último, una fase post-ictal, con recuperación más o menos lenta de la conciencia. Puede presentarse desde varias veces al día hasta una vez al año y se produce más frecuentemente por el día que por la noche.
- El *ataque de ausencia* (pequeño mal). Es un trastorno de la conciencia que dura de 5 a 15 segundos. Los niños se quedan con la mirada en blanco, pestañean o agitan los párpados, palidecen y dejan caer lo que tienen en la mano y parecen distraídos. Puede ocurrir hasta 100 veces al día.
 - El *ataque complejo parcial* (ataque psicomotor). Es un trastorno de la conciencia más complejo y prolongado. Los niños hacen actividades inadecuadas o absurdas como moverse por el aula sin propósito o gritar. Suelen durar de 2 a 5 minutos, después de los cuales se produce una amnesia total.

Antes de producirse el ataque epiléptico, muchos niños sienten una sensación premonitoria llamada aura, que adopta diferentes formas en cada persona: sentimientos, visiones, sonidos, sensaciones gustativas y hasta olores particulares.

Los ataques epilépticos pueden controlarse con medicación anticonvulsiva no obstante, algunos alumnos necesitan dosis tan altas que afectan negativamente al aprendizaje y al comportamiento, y pueden producir somnolencia, náuseas, aumento de peso e hinchazón de las encías.

TRASTORNOS ALIMENTARIOS

Llamamos trastornos alimentarios a enfermedades (bulimia y anorexia) que tienen en común el que el paciente quiere adelgazar. Para ello desarrolla una serie de comportamientos dirigidos a conseguir o mantener lo que el individuo (por lo general del sexo femenino) considera como peso aceptable, siguiendo unas dietas totalmente irracionales y sin poder evitar un angustioso miedo a engordar, produciéndose, además, una distorsión de la imagen corporal. Recientemente se ha incluido la obesidad dentro de este grupo de enfermedades.

Estas enfermedades aparecen cada vez más en edades tempranas (12 y 13 años), teniendo una repercusión importante en los procesos educativos de los niños, ya que deben permanecer hospitalizados durante bastante tiempo. Las características de estas enfermedades son (DSM-IV, 1994):

Anorexia nerviosa

- Rechazo a mantener el peso corporal por encima del valor mínimo normal según edad y talla.
- Miedo intenso a ganar peso o a convertirse en obeso, incluso estando por debajo del peso normal.
- Alteraciones en la percepción del peso, la talla o la silueta, exageración de la importancia del peso y negación del peligro que comporta el bajo peso corporal.

Bulimia nerviosa

- Episodios recurrentes de ingesta voraz. El episodio se caracteriza por ingesta de alimentos en un corto espacio de tiempo en cantidad superior a la que la mayoría de las personas ingeriría en un periodo de tiempo similar y sensación de pérdida de control sobre la ingesta del alimento.
- Conductas compensatorias inapropiadas y repetitivas para evitar el aumento de peso (vómito, uso excesivo de laxantes, diuréticos, enemas u otros fármacos, ayuno y ejercicio excesivo).
- Los atracones y las conductas compensatorias tienen lugar como promedio, al menos dos veces a la semana durante un periodo de tres meses.
- Importancia excesiva del peso y la silueta corporal.

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

Se caracteriza por una disminución progresiva, generalmente irreversible del filtrado glomerular y clínicamente se manifiesta en un conjunto de síntomas que constituyen la uremia. Habitualmente se debe a glomerulonefritis, enfermedades tubulointersticiales, nefropatías vasculares, diabetes y poliquistosis renal.

Los síntomas y signo de la uremia son: a) generales (debilidad, fatiga), b) gastrointestinales (anorexia, náuseas, vómitos hipo, trastornos del gusto), c) cutáneos (prurito, palidez, hiperpigmentación), d) genitourinarios (poluria, polidipsia, nicturia), y e) cardiovasculares (edemas, extremidades intranquilas, parestesias, calambres, contracciones musculares).

El niño con insuficiencia renal crónica deberá: a) controlar su actividad: evitar ejercicios violentos que causen fatigas, asegurar un reposo nocturno no inferior a nueve horas, y un periodo tranquilo a mitad del día, b) control de la dieta: iniciar la restricción de proteica cuando aparecen los primeros síntomas de uremia, (por el contrario, los pacientes hemodializados deben ingerir una dieta con alto contenido proteico, controlando además, el sodio, potasio y fósforo), dar suplementos vitamínicos, controlar la ingesta de líquidos y sodio y corregir el desequilibrio ácido-base, y c) control estricto de agentes nefrotóxicos: deben evitarse medicamentos con un alto grado de toxicidad.

Cuando la insuficiencia renal es crónica se precisa de la diálisis o trasplante de riñón. La diálisis es el proceso de eliminar toxinas directamente de la sangre (hemodiálisis) o de forma indirecta a través del líquido peritoneal (diálisis peritoneal) mediante difusión a través de una membrana semipermeable o ultra filtrante.

La mayoría de los pacientes con insuficiencia renal crónica necesitan hemodiálisis tres veces a la semana; el tratamiento en niños suele durar de 3 a 4 horas.

Los niños con enfermedades renales crónicas dependen de la máquina, de la familia, del médico y de las enfermeras. La enfermedad repercute en su crecimiento; en la primera hora del día se encuentran bien, pero el resto del tiempo pueden tener síntomas muy molestos: vómitos, calambres, dolor de cabeza, etc.

Todo lo anterior crea una situación de estrés en el niño que está motivado por la cantidad de renuncias a las que está sometido, por las normas tan estrictas a seguir, normas cuya transgresión implica un riesgo para su vida. La agresividad la manifiestan casi siempre en los abusos en la dieta y en el consumo de líquidos. Tienen problemas escolares por las ausencias regulares a la escuela, también tienen pérdida de libertad de movimientos, lo que dificulta su relación con los demás.

ENFERMEDADES CON TRASTORNOS ORTOPÉDICOS Y NEUROLÓGICOS

Los trastornos ortopédicos afectan a los huesos, las articulaciones, las extremidades y los músculos, mientras que los trastornos del sistema nervioso (neurológicos) afectan a la capacidad de mover, utilizar, sentir y controlar ciertas partes del cuerpo. Ambos trastornos, aunque distintos e independientes, pueden ocasionar limitaciones similares en la movilidad del sujeto, y, asimismo, se hallan estrechamente interrelacionados. Por ejemplo, un niño con una lesión en el sistema nervioso central también puede desarrollar problemas en los huesos y los músculos. Muchas actividades educativas, terapéuti-

cas y recreativas son comunes en ambos tipos de problemas. Es difícil elaborar criterios exactos para determinar el grado y amplitud de los trastornos motores derivados de los problemas ortopédicos y neurológicos. Suelen utilizarse los términos de ligero, moderado y grave.

ESPINA BÍFIDA

La espina bífida es una malformación de las vértebras que contienen la médula espinal, que se manifiestan en una falta de cierre o fusión de uno o varios arcos vertebrales posteriores, con o sin protusión meníngea medular, y que produce un desarrollo anormal de una porción de la médula y de los nervios que controlan los músculos y las sensaciones de la parte inferior del cuerpo. Existen tres tipos de espina bífida:

- *La oclulta*. Las vértebras no se cierran y sólo se deforman una pocas, normalmente situadas en la parte inferior de la columna vertebral. Es una afección leve que con frecuencia no se advierte exteriormente.
- *La meningocele*. Se produce un fallo en la fusión de los arcos vertebrales posteriores con protusión de la bolsa meníngea llena de líquido cefalorraquídeo. Es también una afectación leve.
- *La mielomeningocele*. Se produce por un fallo en la fusión de los arcos vertebrales posteriores con protusión quística de la médula y sus cubiertas. Es una afección grave, pues implica un alto riesgo de parálisis e infección.

La etiología puede ser un déficit de folatos en el organismo de la madre en los momentos previos o inmediatamente posteriores del embarazo, factores genéticos que condicionan sus aparición (aunque no es hereditaria), utilización de medicamentos antiepilépticos, tratamientos con hormonas sexuales, diabetes, hipertermia, drogas y alcohol.

Se puede establecer un diagnóstico precoz durante el embarazo mediante la determinación de una proteína llamada alfafetoproteína en la sangre de la madre. Si ésta es elevada se recomienda una amniocentesis. Las secuelas más importantes de la enfermedad son:

- Pérdida de la sensibilidad por debajo del nivel de la lesión. Pérdida o disminución de las sensaciones de tacto, dolor, presión, frío o calor, en aquellas zonas relacionadas con los nervios afectados por la lesión.
- Debilidad muscular por debajo de la lesión. Puede oscilar desde una debilidad leve hasta una parálisis completa, normalmente de los miembros inferiores; en la mayoría de los casos, los niños con espina bífida utilizan bien los brazos y la parte superior del cuerpo (aunque algunos tienen problemas en los movimien-

tos finos), caminan normalmente con abrazaderas, muletas o andadores, y, para cubrir grandes distancias, utilizan la silla de ruedas.

- Alteraciones ortopédicas. Las más frecuentes son: luxación, parálisis de cadera, malformación de los pies y desviaciones de columna. Estas secuelas deben tratarse para que el niño pueda andar.
- Alteraciones de los músculos de la vejiga y de los esfínteres. Normalmente tienen incontinencia urinaria y fecal, y una compleja problemática en el sistema urológico. La mayoría de los niños utiliza un catéter o una bolsa para recoger la orina. A estos niños se les enseña la limpieza intermitente del catéter para que puedan vaciar la vejiga en periodos adecuados.
- Hidrocefalia. La presentan aproximadamente el 70 % de los niños. Se caracteriza por la acumulación de líquido cefalorraquídeo en la cavidad craneana, que, de no corregirse, puede provocar un ensanchamiento de la cabeza y graves daños cerebrales. La hidrocefalia se trata mediante la inserción quirúrgica de una derivación (shunt), una válvula de una sola salida extrae del cerebro el líquido cefalorraquídeo y lo devuelve al flujo sanguíneo. Cuando el niño crece, se hace necesario reemplazar la derivación. El bloqueo, desconexión o infección de la derivación puede provocar un aumento de la presión intracraneal y poner en peligro la vida del niño, por lo que el educador debe vigilar síntomas como la somnolencia, los vómitos, las cefaleas, la irritabilidad y la bizquera.
- Otras secuelas. Los testículos mal descendidos en los varones, la pubertad precoz en las niñas y tendencia a la obesidad en ambos sexos. Desde el punto de vista social los niños con espina bífida tienen problemas de integración en la sociedad y en la escuela, así como los derivados de las dificultades de movilidad, como las barreras arquitectónicas.

LESIONES DE MÉDULA ESPINAL

Las lesiones de la médula espinal están provocadas por accidentes de tráfico o caídas y se describen por medio de letras y números que indican la localización de la lesión (C5-6, lesión en la quinta y sexta vértebra cervical). Estas lesiones producen parálisis e insensibilidad por debajo del nivel en el que ocurren, y, mientras más alto se producen más afectan a la médula, mayor es la lesión producida.

Los niños afectados suelen desplazarse en silla de ruedas: las motorizadas se recomiendan para casos de tetraplejía y las propulsadas por ellos mismos para los de paraplejía. Pueden tener problemas respiratorios, de control de micción y excreción, y deben seguir un programa de higiene personal para evitar las infecciones e irritaciones de la piel.

Los programas de rehabilitación suelen ser fisioterapia, utilización de aparatos para la movilidad y vida independiente, y apoyo psicológico.

LAS LESIONES TRAUMÁTICAS DEL CEREBRO

Las causas más comunes de traumatismo craneales son los accidentes de tráfico (coche, moto y bicicleta), caídas, heridas y malos tratos. Los traumatismos craneales severos ocasionan coma, en el que el individuo permanece durante un tiempo si que los estímulos le puedan despertar. Los síntomas pueden ser pasajeros o permanentes, y pueden tener trastornos cognitivos, de lenguaje de memoria, de la percepción, motrices y emocionales (agresividad o apatía); asimismo, pueden sufrir ataques de epilepsia, cefalea y fatiga crónica y tienen problemas de aprendizaje, de conducta y de adaptación social. Estos niños requieren programas de rehabilitación cognitiva de la memoria, del lenguaje y necesitan adaptaciones curriculares.

Los alumnos con lesiones cerebrales regresan al colegio con los déficits provocados por sus lesiones, a los que hay que sumar la ausencia prolongada a la escuela. Tyler y Mira, (1993), proponen algunas modificaciones curriculares para ayudarles en su reincorporación a la escuela:

- La fatiga crónica, que padecen durante un año o más, obliga a la escuela a reducirles la jornada escolar y concentrarla en la horas de mayor actividad, y a proporcionarles recreos frecuentes, así como a recortarles el trabajo escolar.
- Proporcionarles apoyo educativo extra para mejorar los problemas de falta de memoria y de planificación del trabajo.
- Hacer pequeñas adaptaciones para mejorar los problemas de movilidad-equilibrio y coordinación.
- Programas para controlar los problemas conductuales, como impulsividad, hiperactividad, agresión y conducta antisocial.
- Revisión de las adaptaciones curriculares cada 30 días a causa de los grandes cambios de conducta que se pueden producir en ese periodo de tiempo.

NEUROFIBROMATOSIS

Es un grupo de afecciones genéticas derivadas de un mal desarrollo de la parte del embrión que origina el sistema nervioso y la piel, aunque en la mitad de los casos se produce por mutación espontánea. La enfermedad se puede limitar a manifestaciones cutáneas o neurológicas.

Las manifestaciones cutáneas más frecuentes son manchas de color café con leche, que sólo muy excepcionalmente se malignizan, y que pueden crecer mucho y causar desfiguraciones o deformaciones. El mayor problema es estético y el tratamiento quirúrgico de estas lesiones es poco satisfactorio.

Las manifestaciones neurológicas más frecuentes son formación de tumores en los nervios, agrandamiento del cráneo, deformación de los huesos de las facies, de la base

del cráneo y del raquis, y pérdida de audición. Pueden desarrollar tumores en el parénquima cerebral, la médula, el nervio óptico, en las raíces nerviosas y en los nervios paravertebrales, que pueden malignizarse a cualquier edad. Además de las manifestaciones cutáneas y neurológicas, pueden tener hipertensión a cualquier edad.

La mitad de los niños manifiestan trastornos en el aprendizaje y motricidad. En resumen, los principales problemas que pueden tener son estéticos, funcionales, pseudoartrosis, baja estatura, macrocefalia, escoliosis, glioma óptico, tumores cerebrales, tumores en la columna vertebral, estreñimiento, problemas de aprendizaje, retraso mental, sordera, alteraciones del habla, pubertad precoz o tardía, cefaleas, convulsiones, hipertensión, feocrocitoma (tumor de la glándula suprarrenal), picores, cáncer y metástasis.

DISTROFIA MUSCULAR

Es el nombre que se da a un grupo de enfermedades (distrofia muscular progresiva maligna, distrofia muscular progresiva benigna y la muscular facio-escapulo-humoral) que, en la mayoría de los casos, están genéticamente determinadas. Estas enfermedades causan un daño gradual en la musculatura que provoca pérdida de fuerza y deformaciones.

La distrofia muscular de Duchenne (muscular progresiva maligna) es la más frecuente en niños y se manifiesta normalmente entre los 2 y 6 años. Es una enfermedad producida por un gen recesivo ligado al sexo —se trasmite por la mujeres y la padecen los hombres—. Los niños andan de manera desgarbada —como patos—, con el estómago echado adelante y la espalda curvada. Los músculos de las pantorrillas de estos enfermos son anormalmente voluminosos porque el tejido muscular es remplazado por tejidos grasos (por eso se le llama también pseudohipertrófica).

Los niños con distrofia muscular suelen encontrar dificultades para ponerse de pie, después de estar tumbados o de jugar en el suelo, y se caen con facilidad. Hacia los 10 ó 14 años, pierden la capacidad de andar. La musculatura de la columna y la de los hombros y caderas es la que más frecuentemente se daña, mientras que los músculos pequeños de las manos y los dedos son los últimos afectados.

Los primeros signos clínicos de pérdida de fuerza muscular son: dificultad para dar saltos, andar contorneándose y dificultad para levantarse del suelo. Los últimos signos son: dificultad para levantarse de una silla, incapacidad para subir una escalera y marchar con las piernas muy separadas y con dificultad para balancearse. Suelen tener problemas cardíacos y respiratorios. Se puede facilitar la respiración mejorando la postura, con ejercicios de respiración diafragmática, mediante el uso de algunos aparatos recomendados por el médico (respiración con presión positiva intermitente), y con el drenaje postural.

Los ejercicios de estiramiento de las articulaciones son útiles para prevenir contracturas musculares y la subsiguiente deformidad articular. Los ejercicios para aumentar

la fuerza muscular son poco útiles. El fisioterapeuta puede mejorar la prevención y corrección de las contracturas musculares, el uso efectivo de la fuerza que le quede al niño y favorecer actividades funcionales tales como estar de pie o andar. El niño puede practicar deportes siempre que su fuerza muscular se lo permita. Cuando la debilidad muscular le impida hacer atletismo, puede disfrutar de actividades en el agua.

Entre los 9 y 12 años, los niños tienen mayores dificultades para andar. Algunos niños pueden beneficiarse de la cirugía y de algún aparato (alargamiento de los músculos retraídos, colocación de unas férulas de plástico y trasplante de músculos) para poder caminar durante más tiempo. Algunos médicos y fisioterapeutas aconsejan el uso temprano de sillas de ruedas motorizadas; otros recomiendan emplear andadores especiales y otros sistemas para prolongar lo más posible la capacidad de andar.

Aunque suele tener consecuencias fatales, los niños afectados pueden mantener un buen nivel de independencia por medio de la fisioterapia, el ejercicio, el uso de sistemas y aparatos apropiados de ayuda.

Otras enfermedades de tipo muscular, además de la distrofia muscular, son miopatías congénitas, miopatías metabólicas, miastenia, atrofia espinal, polineuropatía crónica y ataxia espino cerebelosa.

OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Es una enfermedad hereditaria, en la que el sistema óseo no se desarrolla normalmente y que afecta a los huesos produciendo fragilidad y roturas. Estos niños suelen desplazarse en sillas de ruedas, aunque pueden andar trechos cortos con ayuda de abrazaderas, muletas y andadores. Son niños frágiles que necesitan protección y que permanecen largos periodos hospitalizados para someterse a intervenciones quirúrgicas.

OTRAS ENFERMEDADES

Entre las enfermedades con trastornos ortopédicos y neurológicos se pueden incluir los tumores del sistema nervioso y los tumores óseos que hemos tratado en el apartado de enfermedades oncológicas.

Anexo 2. Cuadro del desarrollo físico, emocional, cognitivo y social del ser humano

A continuación se presentan una serie de cuadros que pueden servir como auxiliares y apoyo en la planeación de las actividades y forma de trabajo. Ya que para planear y trabajar las actividades es necesaria esta información (desarrollo físico, emocional, cognitivo y social), del ser humano.

Fueron tomados de: PETRILLO M., y SANGER S., *Cuidado emocional del niño hospitalizado*, México D.F.: La Prensa Mexicana. 1975, pp. 24-35.

SIGNOS DEL DESARROLLO Y MADURACIÓN DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL (GESELL)	ETAPA DE DESARROLLO INTELLECTUAL (PIAGET)	TAREAS O CRISIS PSICOSOCIALES (ERICKSON)
<p>1º día a un mes: responde a la campana; hace movimientos con los brazos y las piernas.</p> <p>1 mes: sigue un objeto con los ojos; hace gorgoritos; cierra el puño; muestra reflejo tónico del cuello.</p> <p>2 meses: sonrío a la gente; sigue con los ojos un arco de 180º; reflejos transitorios de Moro, de succión y de presión.</p> <p>4 meses: trata de alcanzar los objetos.</p> <p>5 meses: vuelve todo el cuerpo de un lado a otro</p> <p>6-8 meses: agarra cosas; se sienta; se arrastra</p> <p>9 meses: suelta brusca y voluntariamente los objetos que coge.</p> <p>10 meses: agarra con 2 dedos en pinza.</p> <p>10-14 meses: camina; conoce 3 a 4 palabras.</p>	<p>Etapa sensoriomotora desde el nacimiento a los 2 años:</p> <p>Subetapa de “reflejo neonatal”, completa indiferenciación del mundo propio.</p> <p>Subetapa “primaria circular”; los actos sencillos se repiten.</p> <p>Subetapa “secundaria circular”: hay repetición de actos que afectan un objeto.</p> <p>Subetapa “terciaria circular”: las acciones empiezan a recordarse.</p>	<p>Confianza o desconfianza: el primer año comprende la época en la que se adquiere la confianza de que las necesidades serán satisfechas y el sentimiento de sentirse físicamente seguro.</p> <p>Cuando las necesidades se satisfacen de manera constante, el niño anticipa la satisfacción que va a tener. El resultado es optimismo. Cuando el niño anticipa frustración, se desarrolla en él un sentimiento de pesimismo.</p>

ETAPAS PSICOSEXUALES (SIGMUND FREUD)	PSICOLOGÍA DEL EGO (ANNA FREUD Y COL.)
<p>El niño quiere a su madre y teme perderla por miedo a que las necesidades físicas queden insatisfechas, lo cual le crea creciente tensión. La madre le proporciona satisfacción y alivia su tensión. Desde el nacimiento a los 18 meses, transcurre la fase oral. Esta incluye respuestas respiratorias, sensoriales y cinestéticas. El modo de relación es incorporativa. Con una buena madre, las energías del bebé gradualmente se apartan de la concentración en sí mismo y se dirigen más hacia la madre. La amenaza de perder a la madre produce tensión aumentada en el lactante que se queda sin el objeto (la madre) en el que ha colocado todas sus energías. Esta es la angustia primaria. Las defensas que el niño de brazos y el que empieza a caminar usan para compensar su ansiedad son la imitación, el rechazo y la negación.</p>	<p>0-3 meses: autismo normal, completa absorción en sí mismo sin darse cuenta del mundo circundante. 4-18 meses: la fase simbiótica (Mahler): la madre es vista como una extensión del cuerpo y de las necesidades del niño y viceversa. 6-10 meses: empieza la angustia ante los extraños, demuestra que el niño puede distinguir entre el objeto simbólico (la madre) y todo lo demás. 8-24 meses: angustia ante la separación: no quiere perder de vista a la madre, empieza a reconocer objetos transicionales (Winnicott), que en parte representa a la madre y en parte al propio niño (por ejemplo, un animal o una cobija que le da la sensación de seguridad)</p>

SIGNOS DEL DESARROLLO Y MADURACIÓN DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL (GESELL)	ETAPAS DE DESARROLLO INTELECTUAL (PIAGET)	CRISIS O TAREAS PSICOSOCIALES (ERICKSON)
<p>1 ½ años: torre de 2 cubos; pintarraja; capaz de aprender hábitos de eliminación intestinal.</p> <p>1año: torre de 6 cubos</p> <p>2½ años: frase de 3 palabras nombra 6 partes del cuerpo; usa pronombres.</p> <p>3años: puede usar triciclo; copia la O; reconoce 4 colores.</p> <p>3 ½ años: habla solo y con los demás, da vueltas, camina en línea recta.</p>	<p>Dos años. Por esta época el niño ejecuta combinaciones mentales ensayando y errando. Hay una organización relativamente coherente de la acción sensoriomotora. El niño aprende que algunas acciones tiene un efecto específico sobre el medio ambiente. Principia la actividad simbólica. Reconoce de manera constante los objetos externos. La palabra está representada en forma primitiva. Los símbolos y las figuras equivalen a los objetos externos. Predomina el pensamiento egocéntrico. (el niño: refiere cada acontecimiento a sí mismo; por ejemplo, sí la madre se retira es por algo que él hace).</p>	<p>Hacia la edad de 3 ½ años se establece, sobre la base de la adaptación previa, una actitud general de iniciativa que podría formularse como: “Yo soy lo que imagino que puedo ser”. Cada esfuerzo está precedido por juegos de fantasía. Los fracasos en esta etapa se manifiestan por renuencia culpable a explorar, por duda, por sentido de inutilidad.</p>

EL NIÑO DE 1 A 3 ½ AÑOS

ETAPAS PSICOSEXUALES (SIGMUND FREUD)	PSICOLOGÍA DEL EGO (ANNA FREUD Y COL.)
<p>1 ½ a 3 ½ años es la etapa anal uretral, cuando hay la opción entre eliminación y retención. Los músculos se usan para expresar control o inhibición. Los sentimientos se desplazan hacia objetos o símbolos y se proyectan hacia los demás, por ejemplo: “Yo siento de esta manera, los demás deben sentir igual”.</p>	<p>De los 12 a 28 meses el niño atraviesa la fase de separación – individualización (Mahler). Esto se ve en que empieza a alimentarse solo de los 17 a 30 meses. Es el punto álgido del síndrome de oposición (empieza la diferenciación entre el niño y su madre (Levy).</p> <p>De los 2 a los 3 años hay tendencia a ensuciarse, a la exploración, al juego paralelo, placer en observar y en ser observado. Cerca de los 3 años empieza el concepto del ser. Se inicia la conciencia, por medio de la identificación con los padres. El método, el disgusto, la masturbación y la curiosidad son expresiones del desarrollo del instinto. Hay también juego cooperativo, de fantasía y compañeros de juego imaginación (que las cosas suceden cuando se las desea).</p>

EL NIÑO DE 3 ½ A 6 ½ AÑOS (PREESCOLAR)

MARCAS DE DESARROLLO (GESELL)	ETAPAS DE DESARROLLO INTELECTUAL (PIAGET)	ETAPA PSICOSEXUAL (SIGMUND FREUD)
<p>4 años. Copia X, avienta objetos, desarrolla la orientación derecha/izquierda</p> <p>4½ años: Copia </p> <p>5 años: Copia  hace nudos en un cordón.</p> <p>6 años: Escribe su nombre con letras de imprenta; se ata los zapatos; arremeda funciones simples; monta en bicicleta; copia </p>	<p>De los 3 a los 7 años transcurre la etapa llamada “preoperacional” o “preconceptual”. El pensamiento es instintivo, prelógico (mágico). Empiezan los primeros intentos relativamente desorganizados y torpes para posesionarse del nuevo y extraño mundo de los símbolos. El pensamiento es todavía egocéntrico – las conclusiones se basan en sentimientos o en lo que el niño quisiera creer-</p>	<p>Los 4 años marcan la etapa fálica (locomotora). Modalidades intrusivas o impulsivas; hay mucho interés en la competencia, la pobreza y el dominio. La fase edípica es la última. El niño en esta fase quiere al padre del sexo opuesto y tiende a alejarse del padre del mismo sexo. Hay temor de que éste lo castre, lo cual da lugar a la represión de los deseos edípicos originales. Aparece ambivalencia hacia ambos padres, que se resuelve por la renunciación del objeto heterosexual incestuoso y la búsqueda posterior del sexo opuesto (lo que normalmente ocurre después de los 6 años).</p>

PSICOLOGÍA DEL EGO (ANNA FREUD)	LÍNEAS DE DESARROLLO Y ACOMODACIÓN DEL INSTINTO Y DEL EGO (ANNA FREUD)
<p>4 años: El dominio de los movimientos es muy importante como lo muestra la terminación de las tareas; disminuye el pensamiento mágico; continúa la rivalidad con el padre del mismo sexo.</p> <p>5 años: Se siguen reglas; los juegos de tipo de pre-latencia son sustituidos por juegos de latencia en los que cuenta la habilidad.</p> <p>6 años: Se logra resolver problemas, higiene voluntaria, competencia, aficiones y juegos ritualistas</p>	<p>a. El periodo fálico (4 a 5 años). El niño se aproxima a verdaderas relaciones mutuas, aunque todavía pretende derechos exclusivos con cada uno de sus padres. El temor de la castración está e su punto álgido, también el exhibicionismo.</p> <p>b. Desarrollo hacia la independencia corporal:</p> <p>1.-4 ½ años a 6 ½ . El alimento deja de representar a la madre aunque conserva su cualidad mágica; por ejemplo, el comer demasiado hace que se engorde y que se tenga un niño. El acto de comer puede sexualizarse (anorexia); puede intervenir en la formación de reacciones, por ejemplo, el rehusar la comida es una manera de negar el deseo de devorar a la madre.</p> <p>2.-Hacia los 5 años, las actitudes respecto al control del intestino y la vejiga empiezan a parecerse a las de la madre a través de la identificación y la maduración del superego. El ego desarrolla defensas internas contra los deseos uretrales y anales (libertad total de ensuciarse) y ahora se encauza dentro de patrones tales como puntualidad, limpieza y compasión.</p>

<p>MARCAS DE DESARROLLO (GESELL)</p>	<p>ETAPAS DEL DESARROLLO INTELLECTUAL (PIAGET)</p>	<p>CRISIS O TAREAS PSICOSOCIALES (ERICKSON)</p>
<p>7 años, el niño hace analogías opuestas sencillas, conoce los días de la semana. 8 años. Cuenta 5 dígitos más; puede definir el sentido de las palabras <i>valeroso</i> y <i>tontería</i>. 9 años. Conoce las estaciones, aprende rimas. 10 años. Cuenta 4 dígitos inversos expresa y define las palabras <i>piedad</i> y <i>sorpresas</i>.</p>	<p>De los 7 a los 12 años es la etapa de “pensamiento concreto cooperativo”. La estabilidad y la coherencia son reemplazadas por la organización conceptual. Hay adaptaciones racionales bien organizadas. El marco conceptual se aplica a objetos en el mundo. Las cualidades físicas se ven como constantes, a pesar del cambio en tamaño, peso y volumen.</p>	<p>Entre los 6 y 11 años, las habilidades y valores del niño se extienden para incluir los de su vecindario y la escuela. Las adaptaciones bien logradas conducen a la industria (soy lo que aprendo); las desafortunadas a la inferioridad</p>

ETAPAS PSICOSEXUALES (SIGMUND FREUD)	PSICOLOGÍA DEL EGO (ANNA FREUD)	LÍNEAS DE DESARROLLO Y ACOMODACIÓN DEL INSTINTO Y DEL EGO (ANNA FREUD)
<p>Entre los 7 y 11 años transcurre un periodo de latencia. El impulso sexual es controlado y reprimido. Se utilizan los mecanismos inconscientes del aislamiento (separación de una idea del sentimiento que la acompaña), pseudcompulsión rituales y manierismos repetidos como golpear con el pie, tirarse del cabello, caminar sin pisar las grietas del suelo), manifestar lo contrario de lo que se siente (un niño negará su odio hacia el nuevo hermano diciendo que lo quiere) y sublimación de deseos instintivos (encauzamiento de los impulsos hacia objetivos socialmente aceptables; por ejemplo, las necesidades bucales pueden evolucionar hacia interés por la buena comida). El énfasis durante la latencia se enfoca también hacia talentos y habilidades de desarrollo.</p>	<p>El niño de 9 años es: razonable acerca de la comida; buen compañero; interesado en relaciones fuera de la familia.</p> <p>Desarrollo de las funciones del ego autónomo; se comporta bien automáticamente en áreas que antes creaban conflicto; por ejemplo, utiliza palabras en lugar de violencia; obedece de buen grado la mayoría de las reglas; puede posponer la satisfacción inmediata.</p>	<p>A. En las relaciones: el niño de 6 a 11 años transfiere su interés a otras personas fuera de la familia. Esto y la desilusión normal con los padres lleva a la sensación de haber sido adoptado (la "novela familiar" donde se imagina a una pareja ideal de padres).</p> <p>B. Desarrollo hacia la independencia corporal:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Es la fase final de la sexualización del comer con una actitud racional 2.- En el control de los intestinos y la vejiga, la limpieza se desconecta de ligas objetivas y se convierte en una preocupación autónoma del superego. 3.- El niño domina completamente el manejo de su cuerpo.

DE LOS 11 A LOS 18 AÑOS (ADOLESCENCIA)

ETAPAS PSICOSEXUALES (SIGMUND FREUD)	PSICOLOGÍA DEL EGO (ANNA FREUD)
<p>De los 11 a los 13 años (pubertad): Importancia del grupo de compañeros; recapitulación de la lucha edípica como consecuencia de resurgimiento de impulsos sexuales. El contacto con el sexo opuesto vuelve a verse como potencialmente peligroso, ya que conduce a la competencia con otros del mismo sexo, y posiblemente a la derrota. Además, se busca un nuevo “yo” idealizado para reemplazar a los padres que ahora están desacreditados, lo que a menudo produce atracción por otra persona del mismo sexo que tiene cualidades admirables (fase homosexual “normal”).</p> <p>De los 13 a 18 años: Modalidades del liderazgo propias de adolescentes y adultos. Los mecanismos de adaptación son la intelectualización, la racionalización. La genitalidad se logra con la primacía del orgasmo heterosexual. La culminación de estas etapas es la capacidad de amar y de trabajar.</p>	<p>La rebelión del adolescente afloja las ligas con la familia. Se forman pandillas de amigos. Se solidifican los hábitos de responsabilidad y de trabajo independiente.</p> <p>Adolescencia tardía: Los intereses heterosexuales conducen al matrimonio y a la disposición para la paternidad. Las actividades recreativas e intelectuales preparan al joven adulto para la elección de una vocación y su realización posterior.</p>

Anexo 3. Documentación de un Aula Hospitalaria

A continuación se presentan la documentación más utilizada dentro de un Aula Hospitalaria. Estos documentos están basados en lo propuesto por Guillén y Mejía, en su libro titulado *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias*.

FICHA DE DATOS

FICHA DE DATOS	
Datos del alumno	
NOMBRE	_____
EDAD	_____
NOMBRE DEL PADRE	_____
NOMBRE DE LA MADRE	_____
DOMICILIO	_____
TELÉFONO	_____
Datos escolares	
GRADO ESCOLAR	_____
ESCUELA DE ORIGEN	_____
DIRECCIÓN	_____
TELÉFONO	_____
NOMBRE DEL TUTOR	_____
HORARIO DE CONTACTO	_____
Datos hospitalarios	
SERVICIO DE INGRESO	_____
DOCTOR/ ESPECIALISTA	_____
Nº HABITACIÓN / CAMA	_____
FECHA DE INGRESO	_____
TIEMPO PREVISTO	_____
ES NUEVO INGRESO	_____
(En caso negativo indicar fecha de ingresos anteriores y duración)	
_____	_____
_____	_____
_____	_____
ESTADO ANÍMICO DEL NIÑO ANTE EL INGRESO	
_____	_____
_____	_____

FICHA DE DATOS	
ESTADO ANÍMICO DE LOS PADRES	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
BREVE DESCRIPCIÓN DEL CASO	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
TRATAMIENTO ACTUAL	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
PRONÓSTICO	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
OBSERVACIONES	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
FECHA	<hr/>

FICHA DE SEGUIMIENTO

Datos del alumno

NOMBRE: _____

NIVEL EDUCATIVO: _____

Datos curriculares

EVALUACIÓN POR ÁREAS

ÁREAS O ASIGNATURAS	10-9	8-7	7-6	5-0

COORDINACIÓN/ APOYO

Evaluación	Padres	Tutor	Personal Sanitario
Muy satisfactorio			
Satisfactorio			
Poco satisfactorio			

SOBRE EL ALUMNO /A

	SI	NO	A VECES
• Participa activamente en la dinámica escolar			
• Conoce y entiende su patología			
• Gustar de trabajar en grupo			
• Realiza las distintas actividades			
• Su patología afecta en su rendimiento escolar			

FICHA DE COORDINACIÓN COLEGIO / AULA HOSPITALARIA				
Datos del alumno				
NOMBRE _____				
Datos escolares				
GRADO ESCOLAR _____				
CENTRO DE ORIGEN _____				
DIRECCIÓN _____				
TELEFONO _____				
NOMBRE DEL TUTOR _____				
HORARIO DE CONTACTO _____				
Datos curriculares				
NIVEL CURRICULAR (Evaluación diagnóstica)				

AREAS Y CONTENIDOS A TRABAJAR:				
AREAS				
CONTENIDOS				
CRITERIOS DE EVALUACIÓN				
	MUY BIEN	BIEN	REGULAR	
COOPERACIÓN				
ACTITUD				
ASISTENCIA				
DESEMPEÑO				
OBSERVACIONES				

FICHA DE EVALUACIÓN FINAL																													
<p>Datos del alumno NOMBRE _____</p> <p>Estancia en el hospital DESDE _____ HASTA _____</p> <p><i>Datos escolares</i> NIVEL EDUCATIVO _____ CENTRO DE ORIGEN _____ DIRECCIÓN _____ NOMBRE DEL TUTOR _____</p> <p><i>Datos curriculares</i> ÁREAS Y CONTENIDOS TRABAJADOS AREAS</p>																													
CONTENIDOS																													
<p>EVALUACIÓN FINAL POR ÁREA</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 15%;">AREA</th> <th style="width: 20%;">CALIFICACIÓN</th> <th style="width: 20%;">CALIFICACIÓN</th> <th style="width: 20%;">CALIFICACIÓN</th> <th style="width: 25%;">TOTAL</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>					AREA	CALIFICACIÓN	CALIFICACIÓN	CALIFICACIÓN	TOTAL																				
AREA	CALIFICACIÓN	CALIFICACIÓN	CALIFICACIÓN	TOTAL																									
<p>OBSERVACIONES</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>																													

REGISTRO DE MATRÍCULA

CURSO ESCOLAR _____ AULA HOSPITALARIA _____

Nombre	Sexo	Edad	F. Ingreso	F. Alta	# días	Enfermedad	Especialidad	Centro educativo	N°

Anexo 4. Definiciones de profesiones que conforman el equipo multiprofesional

Médico cirujano es: capaz y deberá distinguir entre normalidad y anormalidad, entendida ésta última como una manifestación del desequilibrio homeostático en los territorios biológico, psicológico y social. Diagnosticar los padecimientos más frecuentes del país. Enunciar el riesgo específico de cada individuo en cuanto a la probabilidad de enfermedad, enfermedad secundaria, enfermedad iatrogénica, incapacidad, restitución de la salud y muerte. Aplicar las medidas específicas e inespecíficas de prevención a nivel primario, secundario y terciario con los medios del programa a que pertenece y/o con la coordinación de recursos extra, intra o Inter. Institucionales. Manejar los medios de comunicación didácticos.

unam.mx

Trabajador Social: el compromiso básico actual del licenciado en trabajo social, es trabajar por la satisfacción de los derechos humanos, abandonando la actitud de servicio paternalista, meramente palitativo y asistencial, para contribuir en la promoción de una conciencia social de cambio, con la que se ataquen las causas de los problemas y no sólo sus efectos el licenciado en trabajo social. Debe ser un elemento dinamizador del cambio social, integrado a equipos multidisciplinarios debe participar en la planificación y administración de los programas sociales, investigando la realidad para optimizar los recursos y promoviendo la atención en forma racional de las deficientes condiciones de vida de importantes sectores de la población en síntesis, debe ser un profesional preparado científica y técnicamente, identificando con las necesidades del pueblo, teniendo como propósito fundamental la orientación de la población para que adquiera conciencia de sus problemas, se organice e intervenga en la toma de decisiones.

unam .mx

Enfermería: su función es proporcionar un apoyo técnico al servicio médico, el cual se aboca a los ámbitos clínico médicos y sanitarios.

Encarta 2003

Psicólogo es el encargado de aplicar pruebas mentales, cuestionarios, realizar observaciones y obtener resultados de estudio específicos sobre la conducta del niño hospitalizado.

