



**Universidad
Latina**

UNIVERSIDAD LATINA S.C.

LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA

3344-23

**LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA FRENTE A LA
ATENCIÓN DE NECESIDADES EDUCATIVAS EN
PERSONAS ENFERMAS. UN RETO DEL QUEHACER
PEDAGÓGICO**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PEDAGOGÍA

P R E S E N T A

VIRIDIANA MONTSERRAT PÉREZ ADAMS

ASESOR:

MTRO. LUIS ALFONSO GARCÍA BUENDÍA

CIUDAD DE MÉXICO, OCTUBRE 2017.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

Dedicatoria

Con todo mi cariño y amor dedico esta tesis:

A ti mamá, por la confianza y apoyo que me has brindado, por tener las palabras exactas para motivarme y seguir adelante, levantar la cara, sonreír y jamás rendirme ante cualquier adversidad, por permitir que tome mis propias decisiones y mis propios riesgos, por alentarme con tus abrazos y muestras de amor cuando más lo he necesitado, por hacerme reír en los momentos más insignificantes. Mi madre y mejor amiga, mi mayor ejemplo de fortaleza y valentía.

A ti matita, a quien debo agradecer muchas más cosas de las que podría expresar en unas líneas, por haberme enseñado tanto, por enseñarme a defenderme y luchar por mis sueños, por hacerme crecer, por haberme enseñado a valorar la vida, sobre todo por haberme amado incondicionalmente. Anqué estés ausente en cuerpo, siempre estarás presente en mis recuerdos, te amo matita.

A ti Filiberto, por ser un gran hombre, por todo lo que significas para mí. Gracias por brindarme tu apoyo incondicional para concluir esta carrera, por estar en lo mejores momentos de mi vida, aceptarme como soy, apoyarme en mis decisiones y sobre todo por tu inmenso amor. Tengo un agradecimiento y amor infinitito por ti.

A mis grandes amigos y compañeros de vida, cada uno de ellos dejando una gran huella en mí, ayudándome a crecer, siempre apoyándome en todo momento, a ti José Trinidad por ser un gran amigo incondicional, a ti Dany por ser mi mejor amigo, mi cómplice, mi compañero, siempre dando lo mejor de ti. Gracias por enseñarme tantas cosas, por estar a mi lado en malos y buenos momentos, por tu entrega y cariño. Por todo esto y por lo que significas para mí siempre estarás presente en mi mente y corazón.

AGRADECIMIENTOS

A mi asesor de tesis

Mtro. Luis Alfonso García Buendía le agradezco infinitamente, por asesorarme y apoyarme a lo largo de este proceso hacia la elaboración de mi tesis que hoy llega a su fin, en segundo, por compartirme su conocimientos y experiencias en este andar por la vida. Cada una de sus lecciones influyeron en mí persona, en mi identidad, en la forma de ver este mundo, de cuestionar todo aquello que me rodea y lo más importante defender mi ideología ante cualquier situación, ante construcciones sociales impuestas en esta sociedad tan compleja en la que vivimos.

A mis lectores de tesis

Mtra. Norma Alcántara Gómez

Dr. René Estrada Cervantes

Por haberme apoyado en la revisión de mi tesis con sus conocimientos y comentarios. Mi infinita gratitud por su paciencia, profesionalidad, vocación y dedicación en su labor docente.

A mis profesores de la Universidad Latina.

Campus sur

Mi más sincero agradecimiento a la Universidad Latina que me acogió durante cuatro años.

Vaya mi agradecimiento también a mis profesores/as por compartirme conocimientos, valores, experiencias y vivencias únicas que hoy me permiten tener una visión crítica del mundo que me rodea. Por enriquecer de manera significativa mi vida personal y profesional.

Índice

1. ENCUADRE TEÓRICO METODOLÓGICO

1.1. Planteamiento del problema.....	11
1.1.1. Objetivos.....	15
1.1.2. Preguntas de investigación.....	16
1.1.3. Justificación.....	17
1.2. Supuestos de partida.....	19
1.3. Antecedentes de la investigación	20
1.4. Metodología	26
1.4.1. Delimitación del referente empírico.....	29
1.4.2. Selección y dominio de técnicas de información.....	30

2. EDUCACIÓN EN EL MEDIO HOSPITALARIO **34**

2.1. Proceso de enfermar.....	34
2.1.1. Efectos de la enfermedad.....	35
2.1.2. Más allá de cifras de niñas, niños y jóvenes que viven en situación de enfermedad.....	37
2.1.3. Necesidades psicoeducativas de los niños/as hospitalizados.....	40
2.2. Discapacidad y educación especial, palabras clave.....	44
2.2.1. Antecedentes de la educación especial.....	50
2.2.2. ¿De dónde proviene el término necesidades educativas especiales?.....	57
2.2.3. Educación inclusiva.....	62
2.2.4. Hacia una educación más inclusiva.....	71
2.3. El rol de la escuela respecto a la enfermedad.....	74

3.4. Especialidades médicas.....	132
3.5. Área de Rehabilitación Laboral y	132
3.5.1. Programa Integración Educativa.....	134
3.5.2. Programa Sigamos Aprendiendo.....	137
3.5.3. Docente hospitalario.....	146
3.5.4. Retos de los programas de atención educativa en el INR.....	149
3.6. Participación de la familia: un pilar importante en la intervención educativa.....	151
3.7. Trabajo multidisciplinario.....	155
4. EXPERIENCIAS DE DIRECTIVO, DOCENTES Y PACIENTES QUE RECIBEN ATENCIÓN EDUCATIVA EN EL INR.....	160
4.1. Comunidad de practica en el INR.....	160
4.2. Retos en la práctica laboral.....	164
4.3. Práctica docente.....	165
4.4. Experiencias de alumnos inscritos al programa <i>Sigamos</i>	167
5. PROPUESTA	169
6. CONCLUSIONES.....	192
7. FUENTES DE CONSULTA.....	206
8. APÉNDICE.....	213

INTRODUCCIÓN

La salud es un concepto anterior a la enfermedad. Evitar y combatir la enfermedad y los efectos que pueda causar, ha estado presente entre las principales preocupaciones y prioridades del ser humano.

Cuando se produce una alteración o desequilibrio en los procesos fisiológicos como una consecuencia de factores internos o externos al ser humano se inicia el proceso de enfermedad, que puede ser una evolución diferente en cada persona según su edad, estado de salud. Existen diferentes tipos de enfermedades, algunas son agudas otras crónicas según sea su modo de aparición y duración. Sea cual fuere, la enfermedades y el proceso de hospitalización cambia la perspectiva del ser humano, afectan a la vida diaria no solo por el proceso de adaptación, sino también pueden cambiar la visión que tiene la persona de sí misma, afectándose, además las relaciones con la familia, amigos, o gente cercana a ella.

La enfermedad, durante la infancia o adolescencia, representa un reto aun mayor al presentarse un mayor impacto en el aspecto emocional del niño y la salud, el proceso de hospitalización implica para el niño la separación de los padres de familia y estar en un lugar extraño, lo que genera dolor, malestar, miedo, estrés e inseguridad, en pocas palabras se crea un estado emocional negativo.

La ruptura del equilibrio físico y emocional con el anterior estado de salud, ocasiona que los niños y niñas adquieran necesidades educativas especiales derivadas de las carencias afectivas, mentales, sociales y físicas de situación de malestar sobrevenida. No obstante, el proceso de la enfermedad, los tratamientos y los efectos son variados por lo que hacen que

las personas que lo padecen estén sujetos a altibajos y sus necesidades educativas sean diversas.

Las necesidades educativas derivadas de las enfermedades crónicas según Grau (2011, p. 57), pueden estar relacionadas con la asistencia sanitaria, la adaptación emocional del niño y la familia a la enfermedad, y las adaptaciones curriculares de acceso para evitar el retraso o fracaso escolar.

Ante esta situación se ha considerado la necesidad de proporcionarles a los niños y jóvenes una atención educativa adaptada a sus necesidades para que puedan desarrollar una vida adulta activa, a pesar de la enfermedad y de los tratamientos a los que son sometidos. Esta atención educativa ha de ser parte integral del tratamiento médico y constituir una labor compartida de los padres, profesores y personal sanitario. Una atención educativa integral permite al niño desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas.

A través de esta investigación pretendemos analizar el carácter de la atención educativa que se brinda a los alumnos con necesidades educativas especiales en situación de hospitalización en el Instituto Nacional de Rehabilitación, a través de los programas educativos que se implementan para la atención de los mismos, además de diseñar una propuesta pedagógica encaminada a fortalecer dicha práctica, a partir de la acción educativa que se centra en el aula hospitalaria, además de crear un análisis sobre el perfil del pedagogo en este contexto hospitalario, ambos aspectos considerados desde los hallazgos empíricos, teóricos y metodológicos abordados en esta investigación.

El análisis de este estudio, se centra en la revisión de la metodología de los programas: *Sigamos Aprendiendo en el Hospital, Integración educativa y Pedagogía Hospitalaria* que se implementan para la atención educativa en el Instituto Nacional de Realización. Además

conocer las experiencias de directivos, docentes y alumnos, así como los posibles retos que se enfrentan estos en su práctica laboral y docente en esta realidad educativa.

La presente investigación se estructura a partir de cinco capítulos y un apartado de conclusiones. El primer capítulo titulado “Encuadre Teórico Metodológico”, se determina el planteamiento del problema, los objetivos de la investigación, las razones que nos llevaron a realizar este estudio, antecedentes de investigación relacionadas con el tema expuesto y la explicación de la metodología utilizada.

En el segundo capítulo se identifica el proceso de enfermar, sus efectos, repercusiones y las necesidades psicoeducativas de las niñas y los niños hospitalizados que se deriva de esta situación. Se abordan conceptos como: enfermedad, discapacidad, educación especial, necesidades educativas especiales y educación inclusiva, entre otros conceptos clave en la comprensión de las características de la población estudiada. Además de proporcionar un marco legislativo por el que se rige la atención hospitalaria.

Al final de este capítulo se analiza la atención educativa desde la perspectiva de la *Pedagogía Hospitalaria* considerada como una ramificación de la Pedagogía, que tiene la finalidad de proporcionar atención educativa a niños y niñas en situación de enfermedad u hospitalización para responder a sus necesidades educativas, psicológicas y sociales que se generan a causa de tal situación a fin de mejorar su calidad de vida. Y el estudio del programa educativo *Sigamos Aprendiendo*. Ambos casos consideramos como una respuesta en la atención educativa a los menores de edad que por cuestiones de salud u hospitalización no pueden asistir a la escuela.

El siguiente capítulo, se inicia con la descripción de la filosofía institucional del Instituto Nacional de Rehabilitación, normatividad y actores implicados. Se explica la metodología de los programas que se implementan para la atención educativa (*Integración Educativa*,

Sigamos Aprendiendo y Pedagogía Hospitalaria), y procedimientos que se llevan a cabo en cada uno de ellos mediante los cuales se ha logrado reconocer y dar validez oficial a los estudios que realizan niños, niñas, jóvenes y adultos desde el hospital. También se describe la manera en como el Instituto Nacional de la Educación para los Adultos se ha vinculado con un programa de educación hospitalaria. Al final de este apartado se analiza el rol de los actores implicados en el aula hospitalaria, incluida la participación de la familia en el proceso de atención educativa de los alumnos.

El cuarto capítulo se centra en el conocimiento, experiencias, así como retos que directivos y docentes viven en su práctica laboral. Incluyendo las experiencias de los alumnos que participan en los programas implementados en la atención educativa del INR.

En el quinto capítulo se presenta el desarrollo de una propuesta encaminada a mejorar la atención educativa a población infantil y juvenil en situación de enfermedad y hospitalización. Este paso solo representa un pequeño acercamiento a la realidad que se vive ante problemáticas y retos en la atención educativa hospitalaria.

Este trabajo concluye con un breve apartado de conclusiones y recomendaciones en la solución problemáticas en la atención educativa dentro y fuera del hospital.

1. ENCUADRE TEÓRICO METODOLÓGICO

1.1. Planteamiento del problema

En las últimas décadas, los sistemas educativos de América Latina y el Caribe se han ampliado para atender a una gran mayoría de niñas, niños y adolescentes. En la Ciudad de México no ha sido la excepción y ha asumido el deber de brindar educación obligatoria desde preescolar hasta el nivel medio superior, de acuerdo con la normatividad de la educación obligatoria. Sin embargo, “aún existen más de 4 millones de niños, niñas y adolescentes mexicanos fuera del proceso educativo, de manera total o parcial. Adicionalmente, más de 600 mil niños y niñas están en riesgo de salir del sistema educativo de manera prematura; son niños que ingresan tarde, que acumulan fracasos en sus resultados de aprendizaje, que no encuentran en la escuela experiencias que les permitan desarrollar al máximo sus capacidades, que viven en situaciones precarias o de discriminación a causa de una enfermedad crónica o discapacidad, niños, niñas que no reciben respuestas a sus necesidades particulares en la escuela” (UNICEF, 2015)

Para directivos y especialistas del ámbito educativo ha representado grandes retos para cubrir la demanda educativa de la población mexicana, muchos de estos retos implica satisfacer las necesidades y desafíos cada vez más complejos de atender de esta población; un ejemplo concreto es la educación para niños, niñas y jóvenes que viven con enfermedad. La falta de una oferta educativa apropiada a esta población ha limitado el desarrollo de sus capacidades y oportunidades a futuro, además de estar en riesgo de caer en una condición de

rezago educativo por el tiempo que los estudiantes pasan en los hospitales, lo que les limita a asistir de manera regular a las escuelas.

Ante esta situación, en diversos países, las aulas hospitalarias surgen como propuestas para atender las necesidades de escolaridad de los discentes que por enfermedad pasan periodos prolongados dentro de los hospitales. Así, algunos estados nación han asumido la responsabilidad de generar respuesta a la demanda social, creando programas de atención educativa para esta población que viven en situación de enfermedad, en algunos existen programas basados en leyes y normas específicas que obligan a prestar atención educativa a estos actores educativos; en otros no es el caso. Los programas de educación hospitalaria han sido más bien iniciativas individuales en los propios hospitales.

En el caso de México, uno de los más importantes y recientes que se ha creado e implementado el programa *Sigamos Aprendiendo en el Hospital* que “inició operaciones de manera oficial el 9 de marzo de 2005 en cinco hospitales del Distrito Federal, como el resultado de la decisión de los sectores de educación y salud: Secretaria de Educación Pública SEP, Secretaria de Salud e Instituto Nacional para la Educación de los Adultos INEA para generar un programa nacional que responda a la necesidades educativas de las niñas, niñas y jóvenes que se encuentran hospitalizados o que viven en enfermedad.” (Knaul, 2006, p. 216) Es a través de este programa que se ofrece servicios educativos a esta población en México.

El propósito que dio origen al programa fue “reducir el riesgo de atraso escolar entre niños, niñas, y jóvenes que están hospitalizados a consecuencia de padecimientos o enfermedades que no les permite asistir a una escuela regular y ofrecerles oportunidad de continuar con sus estudios durante su estancia en los hospitales” (Knaul, 2006, p. 214).

Hoy en día el programa *Sigamos Aprendiendo en el Hospital* es considerado uno de los mayores logros en el ámbito educativo y de salud, no obstante, es un programa muy

reciente, a pesar de que ha logrado una amplia y profunda expansión en tan poco tiempo, se han generado una serie de inquietudes por reflexionar hacia dónde va dirigido el programa, cuáles han sido sus avances, retrasos, problemáticas, logros, fortalezas y ámbitos de mejoras.

Al respecto Knaul, Pérez, Suarez y Ortega (2006, p.18), aseguran que aunque el programa ha logrado consolidarse rápidamente a través de métodos y materiales educativos que se utilizan en la escuela regular y el uso de la tecnología en las aulas hospitalarias o espacios destinados para la regularización o sesiones de aprendizaje, sigue presente una problemática: no se está atendiendo a las necesidades educativas reales de los niños hospitalizados.

Para Marie Knaul (2006), es sumamente importante “comenzar a trabajar con un modelo pedagógico que incorpore estos materiales pero que a la vez sea idóneo para las necesidades de los niños, niñas y jóvenes que viven con enfermedad de las diferentes regiones de México que responda a las necesidades requeridas, fortalecer las estrategias de seguimiento y monitoreo de las aulas hospitalarias y de los alumnos- pacientes” (p. 338).

Por otro lado, en la revisión de estudios e investigaciones previas relacionadas con la asistencia educativa a esta población consideramos que existen elementos en común, estos son:

- Insatisfacción percibidos por docentes, padres de familia y niños hospitalizados por no contar con apoyo institucional en las actividades y tareas educativas incluyendo, en algunos casos, la poca o falta de compromiso por parte de directivos y docentes por adecuar el modelo de educación hospitalaria y atención educativa a la realidad social e institucional en la que se desarrolla la labor de estas instituciones.

- Dificultad en la detección de necesidades educativas especiales en todo tipo de pacientes hospitalizados, indistintamente de la edad, ámbitos curriculares específicos a cada tipo de paciente, a partir de las necesidades detectadas.
- Coordinación de equipos multidisciplinares en detección y abordaje holístico de las necesidades y tratamientos del paciente.
- Sensibilización a la administración de las necesidades propias del paciente ingresado.
- Valoración de la afectividad entre pacientes y familiares para ayudar a mantener en el enfermo el equilibrio emocional.
- En el caso de los niños en edad escolar, tutorización del alumno hospitalizado para apoyar su proceso de enseñanza/aprendizaje sin perder el contacto con el centro ordinario.
- Evolución de la personalidad de los pacientes ingresados.

Y por último la falta de participación de los pedagogos en la guía y asesoramiento pedagógico en el desarrollo de programas pertinentes en la atención educativa a esta población.

1.1.1. Objetivos

1.1.1.1. General

Analizar el carácter de la atención educativa que se brinda a los alumnos con necesidades educativas especiales en situación de hospitalización en el Instituto Nacional de Rehabilitación, a través de los programas educativos que se implementan, para la atención de los mismos, con el fin de diseñar una propuesta pedagógica encaminada a fortalecer dicha práctica.

1.1.1.2. Específicos

- Mencionar cuál es la filosofía institucional del Instituto Nacional de Rehabilitación, así como su normatividad y características de actores implicados en el mismo.
- Describir el procedimiento que se lleva a cabo para la atención educativa de los estudiantes con necesidades educativas especiales en el INR.
- Revisar la metodología de los programas que se implementan para la atención educativa en el INR.
- Señalar cuál es el papel de los actores implicados en el aula hospitalaria.
- Identificar cómo es la participación de la familia en el proceso de atención educativa de los alumnos.
- Conocer cuáles son las experiencias y retos de directivo y docentes en su práctica laboral y docente.
- Reconocer la realidad socioeducativa de los alumnos que participan en los programas implementados en la atención educativa del INR.

1.1.2. Preguntas de investigación

2. ¿Cuál es la filosofía institucional del Instituto Nacional de Rehabilitación y el proceso que se sigue para brindar una atención educativa a los pacientes en situación de hospitalización con NEE en el INR?
3. ¿Cuáles son las características y cómo funcionan los programas diseñados para la atención educativa a los pacientes hospitalizados en el INR?
4. ¿En qué consiste la labor de los profesionales y cómo es el trabajo interdisciplinario?
5. ¿Cuáles son las concepciones, expectativas y experiencias que tienen la autoridad, especialistas y docentes sobre la educación especial las necesidades educativas especiales de los pacientes con o sin discapacidad,
6. ¿Cuáles son las experiencias que tienen la autoridad, docentes, niños, niñas y jóvenes sobre los programas de atención educativa dentro del Instituto?
7. ¿Cuáles son los retos que enfrentan directivos y docentes hospitalarios quienes participan en la implementación de los programas en la atención educativa en el INR?
8. ¿Qué realizan los docentes y equipo directivo de la institución para adecuar los programas a las necesidades reales de los niños hospitalizados?
9. ¿Cuál ha sido el impacto de la acción pedagógica en el ámbito hospitalario?
10. ¿Cuál es la importancia de contar con apoyo y seguimiento pedagógico en la práctica del docente hospitalario?

1.1.3. Justificación

Esta investigación se realizó en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) con la finalidad no sólo de conocer la atención educativa que se brinda a los pacientes en situación de hospitalización con necesidades educativas especiales a través de los programas (*Sigamos Aprendiendo en el hospital, Integración educativa y programa Pedagogía Hospitalaria*) que se implementan para la atención de los mismos, sino también analizar las concepciones y expectativas que tienen los actores que participan en esta realidad institucional, los programas y las experiencias que han tenido los pacientes (niños, niñas y jóvenes) en esta atención educativa, lo que permitirá detectar las necesidades desde el punto de vista pedagógico (métodos, material didáctico, recursos, estrategias, docencia, etc.), en la atención educativa que se brinda a través de dichos programas dentro del instituto.

El estudio planteado ayudará al reconocimiento y la importancia de la asistencia educativa que recibe esta población que, a causa de enfermedades o condiciones de salud permanecen por largo tiempo en el hospital, por lo que les impide asistir a una escuela regular, con ello favorecer la oportunidad de que tengan acceso a la educación sin que el tiempo de estancia en el hospital se los impida, desde luego evitar a toda costa su retraso educativo y por ende contribuir a la mejora en la calidad de vida de estos alumnos.

Desde una perspectiva pedagógica, se pretende favorecer la continuidad y mejora del proceso educativo en la atención educativa que se ofrece a esta población, entendido no sólo como un derecho a la educación, sino la oportunidad de que mejore la calidad de vida de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados, intentando ayudarle a superar de la forma más satisfactoria el proceso de hospitalización e integrarse de forma óptima a su vida cotidiana.

Por otro lado, se pretende consolidar la labor del pedagogo, considerado como el principal representante en el campo educativo, en otros contextos educativos. Reafirmar que existe un enorme y diverso campo laboral para el pedagogo para romper con estereotipos y estándares que afirman que el trabajo de este profesional se relaciona con escuelas y salones de clase. Lo más importante determinar un posible perfil del pedagogo hospitalario para que cuente con los conocimientos, habilidades, competencias y valores necesarios para responder a las necesidades educativas de los pacientes que permanecen por tiempo indefinido en los hospitales, así mismo ofrecer los elementos y herramientas pertinentes a docentes para optimizar su práctica docente en el contexto hospitalario con la finalidad de que docentes, más allá de enseñar, faciliten y promuevan aprendizajes significativos, proporcionando además una educación eficaz, útil y satisfactoria acorde a las necesidades educativas especiales de cada alumno tomando en cuenta no solo sus condiciones clínicas o de salud sino también su realidad social.

Con el fin de responder a estas nuevas exigencias sociales, que requieren que se aborde la pertinencia de sus contenidos y estrategias educativa, que son de suma importancia para resolver los problemas que no solo surgen en el ámbito hospitalario sino que surgen en el ámbito educativo y social aplicados en un contexto real, es por ello que este proyecto no solo beneficiará a estudiantes y colaboradores que participan en los programas implementados en el Instituto Nacional de Rehabilitación, sino también a profesionales pedagogos, docentes y especialistas de otras ramas que quieran enfrentar los retos o problemas educativos que se presenten en la sociedad, en este caso la atención educativa en un contexto hospitalario para que lo tomen en cuenta en su formación para obtener la preparación necesaria y poder enfrentar las necesidades de este grupo en específico en un contexto real.

1.2. Supuestos de partida

- Los programas que se implementan en el INR para la atención educativa de los niños, niñas y jóvenes en situación de hospitalización son inadecuados para responder a las necesidades educativas especiales de los actores.
- La falta de evaluación en los programas de atención educativa que se realizan en el INR, limita el desarrollo pedagógico en este esquema.
- La falta de formación didáctica-pedagógica de docentes limita la atención educativa de los niños y jóvenes hospitalizados.

1.3. Antecedentes de investigación

Algunas investigaciones recientes relacionadas con el tema de pedagogía y atención educativa a niños en situación de hospitalización son las siguientes:

El estudio de Marian Serradas Fonseca y el tema de necesidad de asistencia educativa al niño hospitalizado, que tiene por objetivo “indagar la situación y tratamiento de niños en edad escolar con enfermedades crónicas, hospitalizados en los Servicios de Pediatría del Hospital Clínico Universitario y el Hospital «Virgen de la Vega» de Salamanca y proponer un Programa de Intervención Educativa para tales niños” (Serradas, 2002, p. 8).

En este estudio se utilizaron como herramientas de recogida de datos tres herramientas, cuestionario estandarizado y una entrevista semiestructurada. Los resultados que se obtuvieron en esta investigación hablan sobre la necesidad de “brindar una intervención psicopedagógica a los niños hospitalizados por considerar que esta intervención constituye un recurso para optimizar la eficacia de la hospitalización infantil, evitando los efectos negativos que dicha hospitalización comporta y de los cuales la aparición de síntomas de ansiedad es uno de estos efectos” (Serradas, 2002, p. 70).

Otro estudio que realizó Álvarez Antonio. Los objetivos son:

- Analizar las propuestas curriculares y la organización de la enseñanza en Escuelas Hospitalarias de España, Suecia y Argentina en el marco de una perspectiva comparada e internacional.
- Indagar sobre la atención al niño y adolescente en situación de enfermedad desde una perspectiva comparada e internacional.
- Reconocer al niño en situación de enfermedad como sujeto de derecho.

- Identificar posibles elementos diferenciales relacionados con la atención integral al niño y adolescente en situación de enfermedad.
- Contribuir a una mayor comprensión de la mejora de la calidad de vida del niño y adolescente enfermo o convaleciente a partir del estudio de diferentes modelos de Educación Hospitalaria.
- Elaborar propuestas de mejora para la difusión y extensión de la Educación Hospitalaria (Álvarez, 2012, p. 10).

De acuerdo con sus objetivos lo que pretende el autor es realizar un análisis de las semejanzas y diferencias entre los respectivos modelos de educación hospitalaria con el fin de realizar propuestas de mejora aplicables a las escuelas españolas, suecas y argentinas desde un estudio de las políticas y prácticas educativas. Para este estudio se llevaron a cabo trabajos de observación (participante y no participante) y recogida de datos documentales (legislación, diseños curriculares nacionales y provinciales, entre otros), entrevistas en profundidad a docentes y directivos de los establecimientos escolares y sanitarios incluidos a funcionarios políticos responsables.

Algunos de los resultados que se obtuvieron de este estudio fueron los siguientes:

- 1) La ausencia de un perfil específico del docente hospitalario
- 2) Recientes reformas educativas que han contemplado definiciones relativas al sector de la educación hospitalaria
- 3) Un profuso trabajo interdisciplinar de los docentes y especialistas de estas instituciones con el personal médico-sanitario
- 4) Altos niveles de satisfacción percibida por los docentes en las familias y en los niños hospitalizados

- 5) Apoyo institucional por parte del hospital a las actividades y tareas educativas;
- 6) Compromiso por parte de los docentes y equipo directivo de las instituciones por adecuar el modelo de educación hospitalaria a las realidades sociales e institucionales en las que se desarrolla la labor de estas instituciones” (Álvarez, 2012, p. 95).

El estudio de Muñoz Garrido, tiene por objetivo “conocer las características de los alumnos hospitalizados, aquellos factores de protección y de riesgo que pueden incidir en su desarrollo y aquellos aspectos de la resiliencia que pueden constituirse como factores de protección para que a través de la intervención psicopedagógica, favorecer la mejora de la resiliencia.” (Carrido, 2013, p. 5)

Los instrumentos de recogida de datos seleccionados por la autora fueron la técnica de encuesta y el tipo de instrumento empleado fue el cuestionario. Los resultados a los que llegó permitieron conocer y comprender algunas características de los adolescentes hospitalizados, sus motivos de ingreso, sus hábitos de salud, lo que ha causado que se encuentren en una situación de mayor vulnerabilidad, su autoestima es baja, muchos de ellos no tienen una motivación y en muchas ocasiones las actividades que se emplean dentro de las sesiones los colocan en dificultades difíciles.

En un contexto nacional algunos de los estudios sobre el tema, son los siguientes:

En el 2006 se realizó un estudio recopilado en un libro que se titula Inclusión educativa para niños, niñas y jóvenes hospitalizados. Un análisis en el programa nacional de México Sigamos Aprendiendo, realizado por Felicia Marie Knaul, Celia Josefina Pérez Fernández, María Suarez Vázquez y Sonia X. Ortega Alanís. Este libro documenta el proceso de implementación del programa y su instrumentación desde una perspectiva del sector educativo y salud, los resultados que se obtuvieron, evidencias cuantitativas y cualitativas sobre las necesidades educativas y de salud de esta población, estudio sobre la organización

de los programas educativos para niños, niñas y jóvenes que viven con enfermedad (PRENIH), incluyendo la experiencia en México con el programa Sigamos.

Algunas de las conclusiones y recomendaciones a las que llegaron los autores (2006, pp. 337-339) son las siguientes:

2. En el caso de los programas destinados a la atención educativa de esta población, no existe una literatura publicada sobre este tema.
3. “El área de investigación probablemente más importante, y a la vez más difícil de desarrollar, es la evaluación cualitativa y cuantitativa de las intervenciones educativas, incluyendo los aspectos pedagógicos. La dificultad radica en el diseño de un proceso de evaluación cuantitativa, y por lo mismo será importante emplear métodos cualitativos de y de análisis comparativo entre países” (Knaul, 2006, p. 338). La evaluación de estas intervenciones debe buscar medir el impacto de los logros educativos de los alumnos así como también el estado, reacción y tratamiento de la familia.
4. Y por último, es de suma importancia extender el análisis, evaluación y monitoreo de la educación para los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad u hospitalizados.

Otro estudio sobre la misma temática es el que realizó Teresa Díaz (2013, p. 8), que tiene por objetivo abordar la problemática que enfrenta el niño hospitalizado con una enfermedad crónica y la función que desempeña la pedagogía hospitalaria para apoyar al niño enfermo crónico. El tipo de investigación que abordó fue de tipo documental.

La autora concluyó que es de suma importancia formar profesionales en pedagogía hospitalaria capacitados para poder ayudar de manera eficiente a los niños que a causa de enfermedades crónicas tienen que pasar mucho tiempo en los hospitales. Los pedagogos

hospitalarios deben de poseer las competencias necesarias para enfrentar esta problemática educativa dentro los hospitales, así como también se requiere promover la investigación para la difusión de la pedagogía hospitalaria y preparación de los profesionales en carreras relacionadas a la educación.

Por otro lado, en febrero del presente año Jessica Monserrat Méndez Archundia realizó un estudio sobre pedagogía hospitalaria y funciones del pedagogo hospitalario. Esta investigación tuvo como objetivo “analizar en que consiste la pedagogía hospitalaria, cuál es su aporte a la educación, así como conocer cuáles son funciones del pedagogo hospitalario y características de este” (Méndez, 2016, p. 10). Esta investigación fue de tipo documental.

De manera general la autora llegó a la conclusión que es importante el diseño de planes y programas de intervención psicoeducativa que respondan a las necesidades educativas de los niños enfermos con el objetivo de una integración social y escolar. Así como también detallar a los profesionistas de la educación sobre la problemática de esta población y sus dificultades en el aprendizaje. Para ello, “es necesario incluir en los programas educativos el tema sobre las necesidades educativas especiales de los niños enfermos y la respuesta educativa, además de favorecer la colaboración entre los padres, el hospital y la escuela para una intervención multidisciplinar”(Méndez, 2016, p. 75).

Finalmente, las investigaciones mencionadas han contribuido al desarrollo del tema sobre pedagogía hospitalaria y atención educativa a niños jóvenes en situación de hospitalización al proporcionar información muy valiosa con las conclusiones a las que llegan los autores. En ellas se habla sobre la necesidad de una intervención pedagogía o psicopedagógica para atender las necesidades reales de esta población que, a casusa de sus condiciones de enfermedad, se convierten en una población más vulnerable de no recibir atención educativa durante un largo periodo, y la poca atención que reciben suele ser

ineficiente. Además se habla de la ausencia de un perfil específico del docente hospitalario, la ausencia de reformas educativas que apoyen al sector de la educación hospitalaria y sobre todo la falta de apoyo por parte de los hospitales a las actividades y tareas educativas que se realizan dentro de los mismos en el área de enseñanza.

1.4 Metodología

La investigación cualitativa es aquella que “abarca el estudio, uso y recolección de una variedad de materiales empíricos –estudio de caso, experiencia personal, introspectiva, historia de vida, entrevista, textos observacionales, históricos, y visuales que describen los momentos habituales y problemáticos y los significados en la vida de los individuos”(Vasalichis, 2006, p. 24). Para esta investigación, esta postura permitió conocer a los actores en su entorno, a través de las interacciones sociales que se expresan en su vida cotidiana, así como reconocer el significado de esas interacciones. La observación fue no participante, lo que permitió mirar y registrar dentro del campo de estudio y con ello obtener información de los acontecimientos relacionados con el tema de interés.

En este caso se hicieron cinco observaciones, que fueron el mismo número de días que se asistió al Instituto Nacional de Rehabilitación. Las observaciones se realizaron dentro del aula hospitalaria del programa *Sigamos Aprendiendo*, que se localiza en la parte inferior izquierda de la entrada principal del área de Rehabilitación Integral.

Este tipo de investigación ayudó a analizar las experiencias, concepciones como expectativas que tienen el directivo, docentes y alumnos quienes participan en los programas de atención educativa en el instituto elegido para el estudio.

Por otro lado, el método que se utilizó en este estudio es el: dialéctico–crítico. “Este método toma como fundamento el pensamiento de Marx, pues parte de reconocer que la realidad es una y esta implica materialidad y pensamiento. La lógica de apropiación cognitiva en el método dialéctico-crítico es la del descubrimiento, por lo que todo teórico debe hacer cuando quiere conocer, es investigar, para después explicar científicamente un objeto” (Álvarez, 2003, p. 28). A través del método dialéctico crítico lo que se pretende es conocer

la realidad de una problemática social que se fundamenta en el pensamiento de Marx al pretender cuestionar la realidad lo que implica el pensamiento crítico de las personas y poder dar una explicación teórica a tal problemática.

El punto de partida en este método es la construcción del proyecto de investigación, de acuerdo con Álvarez (2003) este contiene los siguientes elementos:

- a) Construcción de investigación: “es un producto social que solo existe en la conciencia del sujeto que teoriza. Los objetos de investigación son de espacio-temporal formales que el sujeto teoriza con base en los referentes contenidos en su conciencia” (p. 29).

En este caso el objeto de estudio de esta investigación se refiere a una problemática social presente en la actualidad del ámbito educativo dentro de los hospitales es decir, la atención educativa que se brinda a los pacientes en situación de hospitalización con necesidades educativas especiales. No obstante, es importante aclarar que esta problemática es un tema bastante amplio y hasta cierto punto ambicioso para lograr entender en su totalidad por los diferentes elementos que lo integran y quieran estudiarse. Por ello, es importante tomar en cuenta la delimitación del objeto de estudio para poder entender la realidad del referente, así como lo asegura Álvarez “lo único que debe de cuidar el sujeto que construye objetos de investigación, es que su precisión delimitativa permita, a través de un proceso en espiral de acercamiento intelectual, el entendimiento del concreto real referido” (2003, p. 29). Es por esto, que, para esta investigación, sólo se limitó la atención educativa que se brinda a los pacientes en situación de hospitalización con necesidades educativas especiales en el Instituto Nacional de Rehabilitación específicamente en el área de Rehabilitación Integral.

Siguiendo con la línea del método dialéctico-crítico, los componentes del esquema en si no son objetos de investigación sino ámbitos de indagación en los que se busca la explicación del objeto. Para este estudio los ámbitos que se indagaron para una explicación

del objeto de estudio fueron: en primer término, el conocimiento de la organización y función de los programas (*Sigamos Aprendiendo en el hospital, Integración educativa y Pedagogía hospitalaria*) que se implementan en el INR para la atención de los mismos, en segundo, experiencias y expectativas de los componentes quienes fueron el directivo, las docentes y alumnos que participan en los programas correspondientes.

- b) Problematización teórico-investigativa: “se identifica los problemas teóricos e investigativos que se consideran están contenidos en el objeto y permiten explicarlo, indicando primero los teóricos y después los investigativos” (p. 32).

En este caso se considera que los programas que se implementan en el INR para la atención educativa de los niños, niñas y jóvenes en situación de hospitalización son inadecuados para responder a las necesidades educativas especiales de los actores. Existe una ausencia de evaluación en estos programas de atención educativa que se realizan en el INR, por lo que limita el desarrollo pedagógico en este esquema.

Por último, la falta de participación de los pedagogos en la guía y asesoramiento pedagógico en el desarrollo de los programas limita la atención educativa de los niños y jóvenes hospitalizados.

- c) Importancia científico –social: “se integra una explicación de la importancia científica y social que se cree tiene el conocimiento resultante de objeto que se ha de investigar” (p. 32).

En efecto, se buscó la forma de explicar los aportes teóricos que se obtuvieron de esta investigación y el impacto social resultante, el más importante fue favorecer la continuidad y mejora del proceso educativo en la atención educativa que se ofrece a esta población en el INR a través de los programas *Sigamos Aprendiendo e Integración Educativa y Pedagogía Hospitalaria*.

1.4.1. Delimitación del referente empírico

A fin de obtener la información que respaldara nuestro objeto de estudio, la investigación se llevó a cabo en el Instituto Nacional de Rehabilitación específicamente en el área de División de Rehabilitación Integral que se localiza en la parte inferior derecha del Instituto Nacional de Rehabilitación (considerando que el punto centro es la entrada principal del instituto). El INR se localiza en Calzada México Xochimilco No. 289 Col. Arenal de Guadalupe, C.P.14389. Este instituto es único en su género en México y América Latina, es una institución de asistencia pública perteneciente a la Secretaría de Salud de México y forma parte de un sistema de 12 hospitales de alta especialidad que proporcionan servicios de salud pública a la población mexicana.

Los actores implicados en el objeto de estudio son 7, algunos de ellos son profesionales que participan en la atención educativa del INR, se asignaron claves con dos dígitos, una letra y un número a cada uno de ellos para identificar a los participantes del referente empírico de esta investigación.

Los actores son los siguientes: jefe del área Rehabilitación Integral del INR (D1); terapeuta de aprendizaje y apoyo pedagógico en el programa *Integración Educativa* (D2); psicóloga a cargo del aula educativa del programa *Sigamos Aprendiendo* (D3), terapeuta en comunicación humana, docente y asesora de los alumnos inscritos en los programas *Sigamos Aprendiendo* e INEA (M1); coordinadora y/o promotora del enlace entre el Instituto y el programa Instituto Nacional para la educación de los adultos en el hospital (M2); alumnos inscritos en los programas: *Sigamos Aprendiendo* e INEA (E1,E2)

1.4.2. Selección y dominio de técnicas de información

La técnica utilizada para el acopio de material e información en la presente investigación fue la entrevista, que “se concibe como un instrumento teórico- metodológico que permite establecer un proceso de expresión del entrevistado en torno a una actividad de introspección espacio-temporal sobre su vida” (Escamilla, 2010, p. 66). Fue a través de esta herramienta que se conocieron las experiencias que han tenido la dirección, docentes, y alumnos que participan en los programas implementados en la atención educativa del INR.

El instrumento que se utilizó fue un guion de entrevista y una videgrabadora como herramientas que permitieron documentar de modo detallado los acontecimientos. Se entablaron entrevistas, proporcionando libertad a los entrevistados para que abordaran otros temas relacionados, con esta temática, lo que permitió, registrar información valiosa para esta investigación.

Las entrevistas se vivieron de la siguiente manera;

- * Entrevista 1. Jorge (D1), la entrevista se realizó el día 8/12/15 en el Instituto Nacional de Rehabilitación. Oficina del doctor que se encuentra en el área de Rehabilitación Integral, con una duración de 16 minutos 55 segundos.

Se decidió realizar la entrevista dentro de su oficina porque el doctor comentó que nadie podría interrumpir, así que decidimos hacer la conferencia en ese lugar. Antes de la entrevista no se había tenido la oportunidad de conocer al doctor porque los dos días anteriores de la primera visita al instituto el doctor tenía poca disponibilidad de tiempo y no podía atender en esos momentos. De esta forma se presentó la oportunidad de conocerlo el día que se realizó la entrevista.

Cuando la licenciada D3 dio la indicación que se podía pasar a la oficina del doctor, agradecemos su apoyo. Momentos después al entrar a su oficina, el doctor cordialmente nos dio la bienvenida y afirmó que tenía toda disposición para resolver cualquier duda, al ver esta actitud nos proporcionó confianza para empezar hablar. Se le preguntó si habría algún problema si se grababa la entrevista y él aseguró que no, al contrario se podía realizar la entrevista con toda seguridad. Posteriormente pusimos a la vista el guión de entrevista para tener un control de la misma.

Durante la entrevista se generó un buen ambiente, el doctor desde un principio presentó una actitud cordial y muy respetuosa antes, durante y al final de la entrevista y se concentró en responder lo que se le preguntaba de manera muy clara y acertada. En el transcurso de la entrevista se habló con toda tranquilidad porque no había nada de ruido y nadie que interrumpiera.

Al término de la entrevista el doctor mostró disponibilidad para solucionar dudas o aclaraciones sobre las funciones y el trabajo que se realiza en el área de Rehabilitación Integral que ayudara a este proyecto, agradecemos su apoyo y participación.

* Entrevista 2. Diana (D2), la entrevista se realizó el día 11/03/16 en el INR, en la División de Rehabilitación Integral, con una duración de 26 minutos 13 segundos.

Desde nuestro punto de vista se generó un buen ambiente durante la entrevista, la maestra mostró una actitud cordial. Aunque la entrevista se detuvo cuando la licenciada nos pidió detenernos un momento para contestar una llamada, a terminar su conversación continuamos con la entrevista.

* Entrevista 3. Alberta (D3), la entrevista se realizó el día 22/03/16 en el INR. Aula hospitalaria del área de Rehabilitación Integral, con una duración de 20 minutos.

Con la psicóloga D3 fue el primer contacto que se tuvo en el Instituto, ya que para poder realizar observaciones en mi campo de estudio se tuvo que realizar una carta dirigida a D2 para solicitar autorización para el tránsito de esta investigación, explicando objetivo de la investigación, objetivo de la visita, área donde se solicitó tener acceso y las fechas de visitas. De esta petición se tuvo respuesta el día 16/10/2015 aprobando mi acceso. Así mismo se nos informó que debíamos ponernos en contacto con D1 Y D3 encargados del área de Rehabilitación Integral y aula hospitalaria.

La Lic. Alberta accedió y fue quien nos proporcionó de manera general información importante sobre la forma de trabajo del área de Rehabilitación Integral y los programas que se implementan para la atención educativa de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados.

El día que se realizó la entrevista a la licenciada los alumnos estaban de vacaciones así que no hubo ninguna situación o ruido externo que interrumpiera la entrevista.

* Entrevista 4. Mtra. 1 (M1), se realizó el día 22/03/16 en el INR. Aula hospitalaria del área de Rehabilitación Integral, con una duración de 40 minutos 04 segundos.

La maestra desde un principio se mostró muy amable y disponible para realizar la entrevista. De igual manera los alumnos estaban de vacaciones así que no hubo ninguna situación externa que interrumpiera la entrevista.

*Entrevista 5. Mtra. 2 (M2), se realizó el día 08/12/15 en el INR. Aula hospitalaria del área de Rehabilitación Integral, con una duración de 18 minutos 55 segundos.

Desde nuestro punto de vista se generó un buen ambiente durante la entrevista, la maestra mostro una actitud cordial y respetuosa. No obstante, durante la entrevista el ruido de los alumnos en algunos momentos distraía la atención de la maestra.

Cabe señalar que la entrevista a la maestra del INEA no estaba contemplada, ya que se desconocía que también era parte del personal que labora en el aula educativa en el

Instituto de Rehabilitación. Los dos días anteriores de nuestra visita nos habían mencionado que había una maestra enviada por INEA, pero que últimamente estaba faltando a sus clases, por lo cual fue hasta el tercer día que también se tuvo la oportunidad de conocer a la maestra de INEA al igual que el doctor.

A nuestra llegada al aula educativa los alumnos aun no regresaban de su receso y la maestra estaba sentada revisando unos documentos, así que, nos acercamos para preguntarle si podíamos tomar unos minutos de su tiempo. Se inició con una presentación explicando el objetivo de este proyecto, la razón de nuestra visita al hospital y el objetivo de la entrevista.

En ese momento llegaron los alumnos, haciendo un poco de ruido, pero otra maestra les pidió de favor que guardaran silencio porque estaban entrevistando a la maestra. Posteriormente se puso a la vista el guión de entrevista para el control de la misma, no obstante en el trascurso, al igual que la entrevista con el doctor, algunas preguntas se fueron adaptando, además de incluirse otras preguntas que no estaban en el guión de entrevista cuando la docente mencionaba la relación del INEA con el programa *Sigamos Aprendiendo*. Al término de la entrevista le agradecemos a la maestra por su apoyo y participación.

En relación con las entrevistas realizadas a los alumnos, sólo se llevaron a cabo a dos de los alumnos que asisten al aula hospitalaria que se localiza en al área de Rehabilitación Integral inscritos a los programas *Sigamos* e INEA, no obstante se dificultó el análisis de la información recabada a través de la entrevista, ya que las respuestas de los alumnos se interpretaron en afirmaciones, negaciones, expresiones faciales y de contacto visual.

2. EDUCACIÓN EN EL MEDIO HOSPITALARIO

2.1. Proceso de enfermar

Cuando se produce una alteración o desequilibrio en los procesos fisiológicos, como una consecuencia de factores externos o internos se inicia el proceso de enfermedad, su evolución depende de la persona, su edad, estado previo de la salud, etc. Una enfermedad puede ser aguda o crónica según el modo de aparición y su duración. Las enfermedades crónicas, en lo general aparecen de forma más lenta y duran más tiempo.

Según Violant (2011, p. 27), las enfermedades crónicas son trastornos que tienden a durar largos periodos de tiempo o tienden a persistir durante la existencia de las personas, aportan cambios en el estilo de vida del sujeto afectado e inciden en aspectos importantes de la misma, especialmente en un impacto emocional.

Las causas pueden ser diversas:

- Congénitas: cuando actúan antes del nacimiento
- Adquiridas: enfermedades que actúan después del nacimiento
- Hereditarias: que se transmiten de padres a hijos a través de los genes
- Transmisibles: producidas por virus, bacterias, hongos o parásitos.

En la actualidad el concepto de enfermedad crónica en la infancia ha generado un debate, ya que existen diferentes criterios para definirla. No obstante, el elemento común en las definiciones que se conocen de enfermedad crónica en la infancia, es la duración de la enfermedad y por lo regular no son curables.

2.1.1. Efectos de la enfermedad

La enfermedad puede afectar en diferentes ámbitos de la persona:

- **Ámbito psicológico:** La enfermedad y el proceso de hospitalización generan sentimientos como estrés, depresión, ansiedad y miedo. En algunas ocasiones se produce percepción de soledad o aislamiento al disminuir las relaciones sociales.
- **Ámbito físico:** En el caso de los adolescentes, a la mayoría les preocupa la apariencia física y la percepción de la propia imagen corporal.
- **Ámbito social:** Existe una preocupación por el qué dirá la gente, enfrentarse a críticas o a comentarios de la gente. Se ven afectadas las relaciones con los integrantes de familia, compañeros y amigos. En la familia se genera un gran impacto al surgir conflictos o enfrentamientos familiares debido a la sobrecarga de la responsabilidad o cuidados que requiere la enfermedad, sentimiento de rechazo de los hermanos y gastos económicos.

En el caso de la enfermedad durante la infancia permanecer hospitalizado en un medio desconocido, la separación de los padres de familia, ser evaluado por profesionales a los que no conoce, la incertidumbre de no saber lo que está ocurriendo o va a ocurrir, la ruptura con su vida cotidiana, entre otros factores causan en los menores de edad trastornos emocionales durante las fases de hospitalización.

Ortiz (2001, pp. 38-41) describe los tres momentos o fases del proceso de hospitalización.

1. Fase de Admisión.

Momento del ingreso al hospital y aun desde el diagnóstico previo a la estancia. Esta fase genera inquietud, inseguridad y ansiedad al llegar a un lugar desconocido, separarse de sus

padres, familiares, además de lo que puede representar una intervención quirúrgica o recibir un tratamiento médico, que en ocasiones puede ser doloroso y prolongado.

2. Fase de Estancia.

En general es la fase donde los niños- pacientes están en tratamiento médico. En este punto aparecen las necesidades asistenciales especiales, es decir requieren de ciertos cuidados. Se requiere de la participación y atención de los doctores, padres de familia, voluntariado y otros profesionales.

3. Fase de alta.

En algunos pacientes el tratamiento médico llega a su fin pero en otros debe de continuar con el mismo y concluirlo en casa, todo depende de la situación del enfermo. En esta fase suelen aparecer sentimientos de inseguridad a causa de las dificultades que pueden generar las secuelas físicas, emocionales, académicas o sociales que se hayan derivado de la enfermedad o de los cuidados que requieran los niños después de salir del hospital.

En síntesis, durante este proceso de hospitalización se genera estrés y angustia en el paciente, “el niño experimenta un importante impacto psicológico, manifestado a través de alteraciones comportamentales (agresividad, conducta oposicionista, falta de adhesión al tratamiento médico, trastorno del sueño o del apetito, respuestas de evitación, mutismo, dependencia afectiva), cognitivas (déficit de atención o dificultad para concentrarse) o emocionales (ansiedad, miedos y temores, depresión, apatía o falta de interés por las cosas)” (López & Fernández, 2006 citado por Hernández, 2013, p.171).

Ante esta situación es frecuente que la población infantil, posea escasas experiencias o no cuente con las habilidades adecuadas para afrontar de forma pertinente la situación de enfermedad u hospitalización. Por ello, será de suma importancia que los profesionales

enseñen de forma explícita al niño, los recursos que le permitan sobrellevar las circunstancias acontecidas y consecuencias que la situación de la enfermedad ocasione.

2.1.2. Más allá de cifras de niñas, niños y jóvenes que viven en situación de enfermedad.

Las niñas y niños transitan por varias etapas en las que se identifican necesidades básicas que garantizan su pleno desarrollo. Los primeros años de vida resultan cruciales en la sobrevivencia del niño, por lo que cumplir los cinco años de edad es un logro importante, sobre todo para aquellos que enfrentan situaciones de pobreza, desnutrición y enfermedad.

Según datos de la Encuesta Intercensal en el 2015 señalan que “en el país residen 39.2 millones de niñas, niños y adolescentes de 0 a 17 años de edad, lo que en términos porcentuales representa 32.8% de la población total. La participación relativa de la población infantil y adolescente ha disminuido en los últimos 15 años. En el año 2000, 39.7% de la población tenía 17 o menos años. Para el año 2015, esta proporción representa 32.8% lo que equivale a una disminución de 6.9 puntos porcentuales en el periodo citado” (INEGI, 2016) De acuerdo con lo anterior se explica que ha aumentado la población de edad adulta y en una menor cantidad en porcentaje de población infantil.

Esta población se caracteriza por ser la época en la que los niños y las niñas deben estar en la escuela, en lugares de recreo, crecer fuertes, seguros de sí mismos, recibir el amor y estímulo de sus familiares y de la comunidad de adultos (UNICEF, 2005), los responsables de que el ambiente en el cual se desarrollan los niños se torne más sano. Sin embargo, cuando el niño o niña tienen discapacidad u enfermedad crónica requieren de cuidados específicos y contar con servicios de calidad que respondan a sus necesidades sociales, psicosociales,

emocionales y educativas para vivir plenamente en la sociedad sin que su condición no afecte su infancia.

La Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica, en el 2014 indica que del total de población infantil (0 a 17 años), 1.9% tiene algún tipo de discapacidad. 10 de ellos, 56% son niños y 44% niñas. Del total de niñas, niños y adolescentes, 4.8% tiene alguna limitación (53.1% son niños y 46.9% niñas).

En 2015 de acuerdo con la información de la Encuesta Intercensal, “la población de tres a 17 años asciende a 33 064 767 personas que representan 84.3% del total de niñas, niños y adolescentes. Este grupo de población está en edad escolar por lo que demandan atención en el Sistema Educativo Nacional; sin embargo, existen factores sociales, económicos y geográficos que influyen en el real ejercicio del derecho a la educación, sobre todo para la población que sufre pobreza y marginación, quienes presentan mayor riesgo de abandono escolar” (INEGI, 2016)

Del total que representa la población infantil, es difícil estimar el número de riesgo de rezago educativo de niñas, niños que a causa de una enfermedad crónica permanezcan por un tiempo prolongado en un hospital, provocado un impacto en la calidad de vida de esta población.

Por otro lado, en el 2015 UNICEF United Nations International Children’s Emergency Fund (Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia) presenta un estudio *Niñas y niños fuera de la escuela* “a Iniciativa global coordinada por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) y el Instituto de Estadísticas (UIS) de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura (UNESCO), en la cual se analizó la exclusión y los riesgos de abandono escolar,

con la intención de determinar cuántos y quiénes son los niños fuera de la escuela, y cuántos se encuentran en riesgo de abandonarla” (UNICEF, 2015)

En el estudio se registra que los porcentajes más altos de inasistencia escolar se presentaron en los extremos del Sistema Educativo Nacional; por una parte, en el nivel preescolar se registró 45% de niños y niñas de entre 3 y 5 años fuera de la escuela y, por otra, en nivel medio superior, 33% de los adolescentes no asistía. Alrededor de 252,431 niñas y niños de cinco años —edad de cursar el nivel preescolar—, no asistían a la escuela, lo que representaba 11.6% respecto de ese grupo. En el siguiente nivel, cerca de 407,458 niños y niñas entre 6 y 11 años de edad se encontraban en la misma situación, lo que representaba 3% de la población en edad de asistir a la educación primaria.

Según UNICEF (2015) en el ciclo 2010-2011, había 1.5 millones de niños y niñas de entre 3 y 5 años que no asistían a la escuela. Lo anterior representa poco más de 22% del total de la población en ese grupo de edad. En comparación con el ciclo escolar 2013-2014, la atención para niños y niñas de tres años fue de 39.9%; para la edad de cuatro años, de 88.7%, y para la edad de cinco, de 84.9%.²⁹

Uno de los rasgos de la inasistencia de niños y niñas fuera de la educación preescolar en edad de asistir (3-5 años) se debe a una situación de enfermedad y discapacidad. El porcentaje de niñas y niños de cinco años, con alguna discapacidad y enfermedad, que no asisten a la escuela es de 1.5%. En cambio, para el perfil de los niños fuera de la educación primaria en edad de asistir (6-11 años), esta situación es la que más sobresale, el 24.8% de niños y niñas en situación de enfermedad o alguna discapacidad no asisten a la escuela.

En este contexto, la UNICEF afirma que “la provisión de servicios educativos en México ha mostrado avances significativos para los niños, niñas y adolescentes. Sin embargo, persisten barreras para cumplir plenamente el derecho a la educación de esta población en

situación de enfermedad o discapacidad. A fin de superarlas y continuar con los avances logrados, es necesario dirigir la atención hacia quienes se encuentran fuera de la escuela o en riesgo de exclusión”. (2015, p. 9).

2.1.3. Necesidades psicoeducativas de los niños/as hospitalizados.

La enfermedad y la hospitalización puede resultar una experiencia nueva durante la infancia y adolescencia, que como cualquier otra experiencia requiere de explicaciones para su comprensión. La ruptura del equilibrio con el anterior estado de salud ocasiona que los niños y niñas adquieran necesidades derivadas de las carencias afectivas, mentales, sociales y físicas de situación de malestar sobrevenida.

Dichas necesidades se caracterizan por estar en constante cambio y ser imprevisibles.

Violant (2011, p. 45), asegura que estas necesidades pueden estar relacionadas con:

- Necesidades derivadas de la enfermedad.
- La adaptación emocional y social del niño y la familia en la enfermedad y hospitalización.
- Necesidades psicológicas y cognitivas: comprender, transformar los pensamientos negativos en positivos, sentirse acompañado.
- Necesidades sociales: familiares y entorno.
- La escolarización: la adaptación curricular.
- Necesidades educativas: seguir aprendiendo desde los currícula, lo lúdico, desde la promoción de la salud y la prevención.

Estas necesidades pueden ser cambiantes y diversas a causa de la propia enfermedad, las limitaciones que ésta genere, el tipo de enfermedad, el tratamiento que requiera y los efectos secundarios que se produzcan.

Las respuestas y afrontamiento de las enfermedades y el proceso de hospitalización en la infancia, la adolescencia y en la familia dependen de diferentes factores, que influyen en la respuesta que se brindará ante dicha situación.

Los factores pueden ser los siguientes:

Cuadro 1.

Infancia y Adolescencia	<ul style="list-style-type: none">• Edad, desarrollo cognitivo (habilidad cognitiva, percepción de la enfermedad).• Estilos de afrontamiento.• Experiencia hospitalaria anterior.
Familia	<ul style="list-style-type: none">• Separación de los padres de familia.• Preparación de los padres.• Valores de la familia.
Enfermedad y hospitalización	<ul style="list-style-type: none">• Procedimientos médicos.• Diagnóstico médico, tipo y gravedad de la enfermedad.• Preparación para la hospitalización.

Conocer estos factores permite al profesional conocer las posibles necesidades educativas que causan las enfermedades.

Las necesidades educativas derivadas de las enfermedades crónicas según Grau (2011) son de tres tipos:

- a) Las relacionadas con la asistencia sanitaria, a fin de favorecer el autocontrol del niño sobre la enfermedad e informar a los padres de los cuidados que precisa.
- b) Las relacionadas con la adaptación emocional del niño y la familia a la enfermedad.
- c) Las adaptaciones curriculares de acceso para evitar el retraso o fracaso escolar, así como las significativas para niños con secuelas permanentes derivadas de su enfermedad. (p. 57).

Cabe señalar que las necesidades que se derivan y respuestas educativas dependen del tipo de enfermedad que padecen los niños o adolescentes dado que cada enfermedad es diferente. El proceso de la enfermedad, los tratamientos y los efectos son variados por lo tanto hacen que las personas que lo padecen estén sujetos a altibajos y sus necesidades educativas sean diversas.

Por otro lado, en los últimos años el número de niños con enfermedades crónicas han aumentado considerablemente y es difícil atribuirles características únicas, ya que presentan problemas que afectan en distintas formas a sus necesidades educativas. Algunos pacientes tendrán grandes dificultades o limitaciones de aprendizaje a causa de los efectos de la enfermedad, otros no. Algunas veces, las necesidades educativas pueden atenderse dentro de las aulas hospitalarias con el apoyo de los docentes; otras, requieren de programas específicos de educación especial. De ahí que se tenga la necesidad de diseñar programas flexibles e individualizados, en los que se atienda a los intereses, expectativas y nivel de competencia curricular del paciente.

En este sentido, Grau (2001), considera que es necesario proporcionarles a los niños y jóvenes una atención educativa adaptada a sus necesidades para que puedan desarrollar una vida adulta activa, a pesar de la enfermedad y de los tratamientos. “La atención educativa ha de ser parte integral del programa de tratamiento médico y constituir una labor compartida

de los padres, profesores y personal sanitario, ya que la continuidad escolar del niño transmite un mensaje de esperanza en el futuro; y, así mismo, una atención educativa integral permite al niño desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas” (p. 130).

En conclusión, para responder a estas necesidades (sanitarias, psicológicas o emocionales y educativas) se requiere de la colaboración de equipos multidisciplinares que trabajen conjuntamente para responderlas con el fin de obtener la plena adaptación de los niños y la familia a las exigencias de la enfermedad, un desarrollo social, emocional y académico, así como también la integración y adaptación dentro y fuera del hospital. “Es de especial importancia, dar respuesta al conjunto de necesidades, teniendo como fin próximo el desarrollo del bienestar y calidad de vida del niño, la niña y el adolescente a través de los aspectos lúdicos, educativos (jugar, divertirse), los aspectos psicológicos y sociales”(Violant, 2011, p. 52).

2.2. Discapacidad y educación especial, palabras claves.

Discapacidad

El concepto de discapacidad tiene diversas interpretaciones, según el enfoque o el paradigma desde el que se aborde, a continuación, se define dos de las concepciones más representativas:

El modelo médico: considera la discapacidad como un problema personal directamente causado por una enfermedad, trauma o estado de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. El tratamiento de la discapacidad está encaminado a la curación o a una mejor adaptación de la persona y a un cambio de conducta. La atención sanitaria es considerada como una cuestión primordial, y en el ámbito político la respuesta principal es la de modificar o reformar la política de atención de la salud.

El modelo social: considera el fenómeno principalmente como un problema creado socialmente y principalmente como una cuestión de la integración de las personas en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida social (United Nations, 2004).

El paradigma social “parte del postulado de que la discapacidad es una construcción social, y por lo tanto, modificable que se presenta en un contexto físico, político y social con el que interactúa, y al hacerlo, tanto en el entorno como la discapacidad se redefinen cada vez”

(Castillo, 2011, p. 7). Para este modelo es la sociedad, y no la persona con discapacidad, que debe de transformarse, organizarse y adaptarse para responder a las necesidades especiales de las personas con discapacidad para lograr su participación plena en todos los ámbitos de la vida social y de esta manera obtener una igualdad de oportunidades y condiciones para todos.

Cabe señalar que este nuevo paradigma social lo promueve la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). El propósito de esta Convención es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2006). Esta Convención y su Protocolo Facultativo fueron aprobados el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, y quedaron abiertos a la firma el 30 de marzo de 2007, entrando en vigor el 3 de mayo de 2008.

La Convención se consideró como un instrumento en el que se adopta una clasificación de las personas con discapacidad y se reafirma que todas las personas con todos los tipos de discapacidad deben gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, desde una perspectiva de desarrollo social. “Se aclara y precisa cómo se aplican a las personas con discapacidad todas las categorías de derechos y se indican las esferas en las que es necesario introducir adaptaciones para que las personas con discapacidad puedan ejercer en forma efectiva sus derechos y las esferas en las que se han vulnerado esos derechos y en las que debe reforzarse la protección de los derechos” (ONU, 2006).

Según la CDPD, citado por Catillo y otros (2011) la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y las barreras a causa de las actitudes negativas del resto de las personas y al entorno social que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás.

Actualmente la Organización Mundial de la Salud (OMS), define discapacidad como: “Las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Es por esto que la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” (OMS, 2015).

Dejando en claro que discapacidad se refiere a las restricciones, limitaciones o dificultades para realizar una determinada actividad o tarea que se consideren vitales por el resto de la sociedad. A partir de esta definición proporcionada por las OMS, consideramos que discapacidad es un impedimento o dificultad para realizar una determinada actividad o trabajo que se considera normal para cualquier otro ser humano. Las discapacidades pueden ser temporales, otras permanentes, algunas de origen natural o pueden haberse adquirido en algún momento de la vida, unas quizá serán más severas que otras. Sin embargo, son los integrantes de la sociedad quienes deben organizarse y adaptarse para responder a las necesidades de las personas con discapacidad y lograr su participación plena en todos los ámbitos de la vida social y de esta manera obtener una igualdad de oportunidades para todos.

Educación especial

El término educación especial ha adquirido un sinnúmero de significados en el transcurso de los últimos siglos. Tradicionalmente se ha utilizado para referirse a un tipo de educación diferente a la ordinaria o general, del mismo modo el concepto de necesidades educativas especiales ha cambiado.

Grau y Cañete (2002) citado por Violant y otros (2011 p. 95), definen necesidades educativas especiales como consecuencia de una situación especial en la que cualquier alumno puede encontrarse en algún momento de su vida en la que requiera de una atención especial ya sea de forma permanente o pasajera, dependiendo de las características del niño, su personalidad, contexto familiar, social y cultural en el que se desenvuelve, incluyendo el entorno de los hospitales.

Para Bautista (2002), el concepto de dificultad de aprendizaje es relativo dado que “este se da cuando un niño tiene una dificultad para aprender significativamente mayor en comparación a la mayoría de los niños de su edad, o si sufre una incapacidad que le impide o dificulta el uso de las instalaciones educativas que generalmente tienen a su disposición los compañeros de su misma edad” (p. 20). En cuanto a la medida especial, también le es un concepto relativo pues lo define como una ayuda educativa diferente respecto a las tomadas en general de los niños que asisten a las escuelas ordinarias.

Este autor concluye que “educación especial ya no se concibe como la educación de un tipo de alumnos; si no que se entiende como el conjunto de recursos personales y materiales puestos a disposición del sistema educativo para que este pueda responder adecuadamente a las necesidades de qué forma transitoria o permanente puedan presentar algunos de los alumnos”. (Bautista. 2002, p. 21).

En este sentido, y siguiendo al autor, se considera que dificultad de aprendizaje se refiere a la dificultad de un niño o niña para aprender significativamente, es decir no logra internalizar nuevos conocimientos (haciendo referencia no solo a conocimientos, sino habilidades, destrezas, etc.) sobre la base de sus conocimientos y experiencias pasadas, lo que le dificulta encontrar un sentido de sus intereses, necesidades y de su propio entorno.

Para ello requerirá de una medida educativa especial, que proporcione apoyo y herramientas pedagógicas especiales respecto a las que se utilizan en las escuelas ordinales o llamados normales.

El doctor (D1), por su parte, considera que educación especial es aquella educación que está dirigida a niños con o sin necesidades educativas especiales. Para la licenciada en educación especial (D2), educación especial, es una alternativa de educación que permite sensibilizar a la población de educación regular con respecto a las características y necesidades educativas especiales de los niños y niñas con y sin discapacidad. Considera que necesidades educativas especiales es la condición o la necesidad educativa específica que tiene una persona con o sin discapacidad, que no les permite tener acceso de manera idónea a la curricula regular. Las necesidades educativas especiales no necesariamente tienen que estar asociadas con una discapacidad, es decir, un niño puede tener necesidades educativas especiales y no tener una discapacidad y viceversa. Las NEE, solo son la condición o características específicas de un individuo que no le permite acceder a los conocimientos escolares de la educación regular o a la curricula de acuerdo al grado escolar al que pertenece.

Ante esta situación (D2), alega que sería pertinente sensibilizar a la educación básica regular y escuelas primarias para que se pueda dar atención y apoyo a la población que por sus condiciones no pueden ser atendidos en las mismas, asegura que el personal dentro de la educación especial está más preparado y sensibilizado ante estos temas por lo que les permite

enfrentar este tipo de situaciones y los niños puedan ser atendidos e integrados. Desde su perspectiva, la educación especial en México, ha tenido un buen impacto y grandes avances en comparación con la educación especial que se vislumbraba en los años 80 y 85 cuando se trabajaba de manera muy segregada y se dividían los grupos acorde a sus discapacidades, situación que ha cambiado y evolucionado en el transcurso del tiempo.

Cabe destacar, que esta evolución también debe atribuirse a las iniciativas, modelos y programas de España, que son adaptados al sistema de educación en México, lográndose así grandes logros y avances. (D2) espera que cada vez se logre obtener un mayor impacto en población que presenta necesidades educativas especiales con o sin discapacidad.

La maestra del aula hospitalaria (M1) agrega que, en educación especial, es de suma importancia el conocimiento de las necesidades educativas especiales de un alumno para poder adecuar estas necesidades a la curricula y desde luego, tener el conocimiento del proceso de enseñanza aprendizaje. Señala que el apoyo pedagógico y el rehabilitatorio son dos procesos distintos para atender a las necesidades educativas especiales de los pacientes, cuando se requiera se tendrá que tener el conocimiento de los dos.

A partir de las definiciones que ofrecen los anteriores autores, nosotros consideramos necesidades educativas especiales a aquellas surgidas ante una situación especial en que pueda encontrarse cualquier alumno tenga o no una discapacidad, en la que se precise de una educación especial, es decir requiera de medios, equipamiento, instalaciones y recursos especiales, además de recibir atención particular para atender y responder sus necesidades.

2.2.1. Antecedentes de la educación especial

Creemos conveniente proporcionar una visión general de cómo ha trascendido la atención especial recibida por las personas con discapacidades.

“A finales del siglo XVIII y primero del XIX, se inicia el periodo de la institucionalización especializada de las personas con deficiencias, y es a partir de entonces cuando se puede considerar que surge la Educación Especial” (Bautista, 2002, p. 32). La sociedad comienza a tomar conciencia de la necesidad de atender las necesidades especiales de estas personas. Se puede considerar que es una época de progreso. A lo largo del siglo XIX se crean escuelas especiales para ciegos y sordos, y a finales del mismo se inicia la atención a personas con problemas mentales en instituciones especiales para ello.

El paso del siglo XIX al XX se marca con la publicación de la primera escala para la evaluación de inteligencia en Francia creada por Binet. A partir de los tests de Binet-Simon tuvo lugar la revisión de Stanford y se realizaron las adaptaciones sucesivas. “A partir de estos estudios la psicología y el desarrollo del niño han sido analizados de manera objetiva y científicamente, dándole así a las ciencias de la Psicología y a la Psiquiátrica un principio de medida, considerado como la base científica de la pedagogía”. (Bautista, 2002, p. 32).

Si bien el movimiento médico-psicopedagógico del siglo XIX tuvo su significado por la dedicación que se tenía a la infancia normal y la elaboración de teorías y metodologías. La síntesis de las aportaciones precedentes tiene su máximo exponente en la colaboración médico-psicopedagógica de la primera mitad del siglo XX. Según Ortiz (2001), este proceso se inicia con María Montessori quien entra en contacto con los niños con una discapacidad de forma accidental, al realizar visitas a instituciones, asilos y manicomios (espacios donde anteriormente eran atendidos) y decide que la recuperación de estos niños tenía que ser no

solo por la vía médica sino también educativa por lo que organiza una escuela para su curación.

De la misma manera, Ovidio Decroly estudió a los niños con retraso escolar y estableció, a través de pruebas diagnósticas, una clasificación de los niños con discapacidad, dedicándose a crear un método enseñanza globalizada. En la misma línea, Alicia Descoedres defiende junto con Decroly la educación en el medio familiar y social. Ambos psicólogos y pedagogos basan sus principios psicopedagógicos en la estimulación corporal, adiestramiento sensorial, aprendizaje globalizado, la individualización de la enseñanza y el uso del juego.

Para el siglo XX inicia la obligatoriedad de la escolarización a nivel básico, detectándose que una gran cantidad de alumnos que presentaba ciertas deficiencias lo que se les dificultaba seguir el ritmo normal de la clase y lograr un rendimiento igual al resto de los niños de la misma edad, por lo que se inicia con la división de trabajo en la educación y nace así una pedagogía diferencial. Bautista (2002) afirma que “pedagogía diferencial es una educación especial institucionalizada, basada en los niveles de capacidad intelectual y diagnosticada en términos de cociente intelectual” (p.24).

Para la década de los años 60tas solamente existían dos lugares que atendían a los niños y niñas con necesidades educativas especiales: el centro especial donde se proporcionaba educación especial a personas con discapacidad o el centro ordinario donde asistían las personas que se consideraban normales.

A finales de los años 70tas los profesionales comenzaron a concentrarse en las implicaciones filosóficas y conceptuales mientras que las aulas de educación especial se consideraban como el principal modelo educativo para los niños y niñas con discapacidad poniendo especial énfasis en qué es lo que se tenía que enseñar. Eran muy pocas las

instituciones destinadas para atender a este grupo de personas y las pocas que habían solamente aceptaban a los personas con discapacidad de forma permanente.

A medida que transcurría el tiempo surgieron nuevas leyes y decretos, el sistema público escolar comenzó a asumir la responsabilidad por responder a las necesidades educativas especiales de niños con discapacidades.

Surgieron diferentes modelos de servicios entre los que se destacan cuatro:

1. El sistema de Servicios en Cascada de Deno (1970).
2. El Sistema de Contenidos Curriculares por Niveles de Dunn (1973).
3. Sistema COPEX (1976).
4. El Sistema de Ubicación en Contextos Instruccionales también conocido como el Sistema de Meyen (Castañedo, 1997, p. 56).

En las siguientes tablas sintetizan los contenidos de los anteriores modelos de servicios.

1. El sistema de Servicios en Cascada de Deno.

Este sistema, se concibe como un medio para adaptar los servicios a las necesidades especiales de los niños con discapacidad en vez de ser divididas las discapacidades en categorías. Este modelo permite emparejar las alternativas de los programas con las necesidades de los alumnos.

Cuadro 2. Servicios en cascada de Deno

Niveles	Servicios	Programa
1	Alumnos con NEE, incluidos en aulas ordinarias a tiempo completo. Capaces de seguir los programas regulares, recibiendo apoyo del profesor.	Programas escolares regulares.
2	Alumnos en aulas ordinarias y con servicios educativos complementarios, impartidos por el profesor de apoyo fijo.	Programas escolares regulares.
3	Alumnos que comparten la clase especial en aulas ordinarias siguiendo un programa combinado.	Programas escolares adaptados a las NEE.
4	Alumnos en aulas especiales dentro de la escuela ordinaria. Participan con otros alumnos en las actividades no académicas. Profesores especialistas en el aula. Servicios de apoyo.	Programas escolares adaptados a las NEE.
5	Alumnos que asisten a Centros Especiales (específicos). Tienen contactos extracurriculares con los colegios del sector. Servicios de apoyo.	Programas escolares adaptados a las NEE.
6	Instrucción en hospitales o residencias.	Programas Sanitarios-asistenciales
7	Servicios médicos y supervisión del bienestar social.	Programas sanitarios asistenciales.

2. El Sistema de Contenidos Curriculares por Niveles de Dunn (1973).

El modelo elaborado por Dunn es un complemento del modelo de Servicios en Cascada elaborado por Deno. Este sistema se utiliza para diseñar los contenidos instruccionales de los programas en cuatro niveles educativos concentrándose en cuatro grandes tipos de contenidos curriculares. A cada nivel se atribuye un porcentaje de énfasis instruccional.

Cuadro 3. Sistema de contenidos curriculares de Dunn

Nivel	Preescolar	Primaria	Intermedio	Avanzado
Edad	Menos de 6 años	6 a 11 años	12 a 18 años	Más de 18 años
1. Auto cuidado lectura básica. Destrezas de vida independiente. (50-100% de énfasis instruccional)				
2. Comunicación oral lenguaje y desarrollo destrezas cognitivas. (30-50% de énfasis instruccional)				
3. Destrezas de socialización y desarrollo de la personalidad. (10-30% de énfasis instruccional)				
4. Destrezas vocacionales, recreativas y de ocio. (0-10% de énfasis instruccional)				

3. Sistema COPEX (1976).

El sistema C.O.P.E.X. propone una versión de ocho niveles en los que se aborda una diversidad de medidas en función de las necesidades de los niños con necesidades educativas especiales.

Cuadro 4. Sistema COPEX

Nivel 1	Clase ordinaria con educador regular, responsable de la prevención, identificación, evaluación y corrección de discapacidades menores del alumno con NEE.
Nivel 2	Clase ordinaria con servicios de ayuda al educador regular.
Nivel 3	Clase ordinaria con servicios de ayuda al educador regular y al niño con discapacidades.
Nivel 4	Clase ordinaria con participación del niño en clase de apoyo.
Nivel 5	Clase especial en escuela ordinaria con participación en las actividades generales (extracurriculares) de la escuela.
Nivel 6	Escuela de Educación Especial.
Nivel 7	Instrucción a domicilio.
Nivel 8	Instrucción en una institución o en un centro hospitalario.

4. El Sistema de Ubicación en Contextos Instruccionales también conocido como el Sistema de Meyen.

Este sistema contiene cuatro niveles. Se basa en las necesidades educativas especiales de los niños o adolescentes con discapacidades y las instituciones que ofrecen apoyo a los mismos.

Cuadro 5. Sistema de Meyen

Nivel	Tipo de aula	Características
1	Aula ordinaria	En este nivel el aula ordinaria representa la primera fuente de instrucción. La restricción se incrementa a medida que se necesitan recursos y servicios instruccionales adicionales.
2	Aula especial	En este segundo nivel el aula especial representa la primera fuente de instrucción. Los alumnos pueden ser integrados parcialmente en aulas ordinarias, aunque su lugar instruccional sigue siendo el aula especial.
3	Escuela de Educación Especial	Tanto si es pública como privada representa una alternativa significativamente menos restrictiva que el centro residencial. El contexto se hace más restrictivo cuando el alumno reside fuera de su hogar (sistema de internado), como en el siguiente nivel.
4	Centros residenciales	Los contextos residenciales que ofrecen cuidados institucionales las 24 horas (hospitales, centros residenciales) son los más

		restrictivos. La instrucción académica se convierte en uno más de los diferentes programas de intervención o servicios que necesita el alumno.
--	--	--

Finalmente, estos sistemas sirvieron como un medio para adaptar los servicios, como para atender las necesidades especiales de los niños con discapacidad en vez de ser divididas las discapacidades en categorías y de esta manera tener más alternativas y programas acordes a las necesidades de estos alumnos.

2.2.2. ¿De dónde proviene el término necesidades educativas especiales?

El concepto de necesidades educativas especiales, fue acuñado por primera vez en el informe de Warnock, en el que se hace referencia a la deficiencia o dificultad de aprendizaje que requiere de una atención especializada para satisfacer las necesidades educativas especiales de un niño o niña.

En el informe Warnock (1978) se especifica 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” (Ortiz, 2001, p. 27).

Esta situación especial en la que puede encontrarse cualquier alumno, en cualquier etapa de su vida, requiere de acciones también especiales, bien sea de forma permanente o pasajera, dependiendo de las características y personalidad del niño, además de considerar su interacción con el medio social, cultural, familiar y escolar.

Es a partir de este informe que se asume la filosofía de la integración escolar y se lanza el nuevo concepto de necesidades educativas especiales frente al modelo médico de las deficiencias y de las enfermedades hasta el momento desde la educación especial. De acuerdo con Ortiz (2001), a partir de aquí la educación especial hará referencia a todas ayudas especiales que cualquier niño pueda necesitar a lo largo de la vida, tenga deficiencia o esté en situación especial como en la enfermedad. En este sentido, en el propio comité del mismo autor se pronuncia a favor de los niños ingresados en los hospitales.

“Hay niños que se ven obligados a permanecer en un hospital más o menos largos periodos de tiempo. La educación que se imparte en ellos no siempre es de alta calidad, ni tampoco se toma tan en serio como la que tiene lugar en las escuelas especiales. Es importante que, en la medida de lo posible, las actividades educativas del niño en el hospital estén diferenciadas de otras actividades de centro. Lo ideal sería que existieran locales educativos separados cuando los niños hayan de permanecer en ellos largo tiempo ingresados”. (Ortiz, 2001, p. 26).

De esta forma, el estado afectivo, mental, físico y social en el que se encuentran las niñas, y niños hospitalizados que se requiere de acciones educativas especiales que reajusten el equilibrio (perdido por la invasión de un hecho o situación indeseable) que ocurre entre un alumno y su derecho a recibir educación.

...la educación que se imparte en los hospitales ha de ser considerada parte del tronco principal de la educación especial, y de los profesores que se hagan cargo de esta existente y difícil tarea sean apoyados por los servicios de orientación y puedan, como sus colegas de las escuelas asistir a cursos y mejorar sus conocimientos de expertos a través de programas de formación de profesorado. Sólo así se conseguirá mejor la calidad de la educación en los hospitales". (Ortiz, 2001, p. 26).

Este mismo informe de Warnock contenía varios principios fundamentales, Guajardo (2009, p. 16) enlista los siguientes:

1. Ningún niño con necesidades educativas especiales no podrá ser considerado una persona que no tiene oportunidad de recibir educación.
2. Todos los niños y niñas tiene derecho a la educación.
3. La educación especial consistirá en satisfacer las necesidades educativas especiales de un niño con el único objetivo de lograr los fines de la educación, que son los mismos para todos.
4. La educación especial debe ser continua, esto es que va desde la ayuda temporal hasta la adaptación permanente del curriculum ordinario.
5. Se recomienda la abolición de la clasificación que actualmente se hace sobre las deficiencias de los niños y no según sus necesidades educativas especiales. Además de utilizarse el termino dificultad de aprendizaje para referirse a los alumnos que requieren de alguna ayuda o atención especial.
6. Se adoptará un sistema que consistirá en registrar a los alumnos que necesiten prestaciones especiales en el que no se impondrá una denominación de deficiencia sino una razón del porque requiere de una educación o atención especial.

Los anteriores principios fueron establecidos con base en los derechos de los niños con discapacidad. Este informe inspiraría más tarde la nueva Ley de Educación de 1981 en Gran Bretaña. Tal como lo declara la nueva ley el término de NEE se utilizaría para referirse a las dificultades que tiene un niño o niña en el aprendizaje y requiere de una medida educativa especial, entendiendo por dificultad de aprendizaje la limitación por aprender significativamente es decir, no logra internalizar nuevos conocimientos (haciendo referencia no solo a conocimientos, sino a habilidades, destrezas, etc.) sobre las base de sus conocimientos y experiencias pasadas, lo que le dificulta encontrar un sentido de sus propios intereses, necesidades y de su entorno. Mientras que una medida educativa especial se refiere al apoyo y herramientas pedagógicas especiales respecto a las que se utilizan en las escuelas ordinales o normales.

Finalmente para la atención de las necesidades educativas especiales, según en el informe de Warnock, citado por Violant (2011, p. 96) se requiere:

- a) Dotación de medios especiales de acceso al curriculum, equipamiento, instalaciones, recursos especiales, modificaciones del medio físico, técnicas de enseñanza especializada.
- b) Dotación de un currículo especial o modificado.
- c) Atención particular a la estructura social y al clima emocional.

Por lo que se refiere a la integración escolar, supuso la incorporación de la filosofía de la normalización frente a las prácticas educativas especiales segregadas. Para Violant (2011, p. 96), la integración escolar pretende integrar a los alumnos con deficiencias en la escuela ordinaria. Se centra en estrategias y métodos para la adaptación de niños con discapacidad a los modos de operar tradicionales de la escuela y del sistema educativo.

Sin embargo, Bautista (2002, p. 39. 40), plantea que la integración supone que niños que están en centros especiales pasan a centros ordinarios en algunas de las modalidades de integración, o que se encuentren en una aula ordinaria y pasan a un lugar más restrictivo (aula especial, o centro específico) continúan estando en esa aula ordinaria de origen, dado que no se les presta una atención individualizada. Para este autor, este cambio se deben de tomar en cuenta una serie de premisas por ejemplo: este es un proceso difícil y complejo que depende de muchas circunstancias; del propio alumno, del centro y de la familia. Cada paso requiere de un estudio y tratamiento determinado. La ubicación de un niño o ambiente determinado no será para siempre, sino que a través de revisiones constantes, se intentará proporcionarles situaciones que supongan una mayor integración. Este proceso de integración se inicia con la valoración e identificación de las necesidades educativas especiales del alumno y brindarle ayuda personal, material especial, adaptaciones curriculares, etc., que favorezcan un mayor desarrollo.

Por tanto, “la integración no supone una simple ubicación física en el ambiente menos restrictivo posible, si no que significa una participación efectiva es las tareas escolares que le proporcione la educación diferenciada que precise, apoyándose en las adaptaciones y medios que sean pertinentes en cada caso (Bautista, 2002, p.40).

2.2.3. Educación inclusiva.

Si bien en los últimos años hablar de educación especial ha sido uno de los ámbitos que más ha contribuido en la transformación de los sistemas educativos, el énfasis que se le ha dado en el proceso de enseñanza- aprendizaje de los alumnos con necesidades educativas especiales anteriormente excluidos a causa de condiciones de pobreza, marginación social, discapacidad educativa, entre otros. En diferentes investigaciones algunos autores consideran un nuevo planteamiento que frenen las manifestaciones y procesos de exclusión presentes en los sistemas educativos que sufren millones de niños y jóvenes. Este nuevo enfoque o perspectiva educativa es denominada educación inclusiva o educación para la inclusión. A continuación, se describe cada uno de los conceptos para una mayor comprensión de su significado y la diferencia entre los mismos.

Según Mel Ainscow citado por Echeita (2007), inclusión es “un proceso que debe verse como una tarea interminable de búsqueda de mejores formas de responder a la diversidad de alumnos que aprenden, tiene que ver con la tarea de identificar y remover barreras. Ello supone recopilar, ordenar y evaluar información de una amplia variedad de fuentes para planificar mejoras en las políticas y en las prácticas educativas” (p.14). Mientras que la inclusión educativa hace énfasis en los alumnos que pueden estar en riesgo de marginación, exclusión o fracaso escolar, esto supone asumir una responsabilidad moral de docentes y autoridades para tomar las medidas necesarias que aseguren la presencia de estos alumnos, participación y rendimiento en el sistema educativo y así respondan a sus necesidades educativas especiales.

Por otro lado, Guajardo (2009, p.17) afirma que se ha insistido que la inclusión es una acción más profunda a la que se ha atribuido a la integración educativa, citando a Rosa

Blanco, de la OREALC (Directora interina de la Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe) sostiene que “la inclusión es un poco más allá de la integración escolar, ya que ésta incorpora a alumnos excluidos al sistema educativo sin adecuarlo; contrario a la inclusión que adapta los sistemas de enseñanza para dar respuestas a las necesidades de las poblaciones e individuo”

Si bien los conceptos de integración y exclusión comparten el objetivo de asegurar el acceso a la educación de calidad sin ningún tipo de discriminación dentro o fuera del sistema escolar, lo cual exige una transformación profunda en los sistemas educativos.

En este sentido, Blanco (2008, p. 7), afirma que “sin inclusión es muy posible que ciertos grupos de estudiantes sean excluidos por lo que ésta debe de ser un principio orientador de las políticas y programas educativos, con el fin de que la educación sea para todos y no solo para una mayoría”.

La inclusión así entendida supone un paso delante respecto del enfoque de integración, mientras que en esta última la finalidad, es asegurar que el derecho de las personas con discapacidad a educarse en las escuelas comunes, la inclusión aboga por el derecho de todo ser humano recibir una educación de calidad atendiendo especialmente a aquellos que por diferentes causas son excluidos por la sociedad. El foco de atención de la inclusión es la transformación de los sistemas educativos y de las escuelas, a fin de atender la gran diversidad de necesidades de aprendizaje de alumnos, desde esta perspectiva ya no solo son los alumnos que se tienen de adaptar a la escolarización y enseñanza disponibles sino que éstas se ajusten a las necesidades reales de cada estudiante.

Para Blanco (2008, p. 8, 9), los aspectos que caracterizan a la inclusión son:

1. Visión diferente de la educación basada en la diversidad y no en la homogeneidad.

2. Identificar y minimizar las barreras que enfrentan los estudiantes para acceder y permanecer en la escuela, la barreras pueden ser físicas personales e institucionales que limitan las oportunidades de un óptimo aprendizaje y el pleno acceso a las actividades educativas.
3. Proceso no concluido, ya que implica cambios profundos en los sistemas educativos y de la cultura escolar.
4. Sistemas de apoyo que colaboren con los docentes en la atención a la diversidad del alumnado, especialmente aquellos que requieren de mayor atención para optimizar su desarrollo y aprendizaje.

Gine citado por Violant y otros (2001, p. 96), considera que algunas de las finalidades de la inclusión son:

- Conceptualizar de manera diferente las necesidades específicas del alumnado.
- Reconoce y valorar las diferencias individuales.
- Procurar que todos los alumnos participen en el curriculum de acuerdo con las características personales de cada uno de ellos.
- Capacitar la escuela para que pueda dar respuesta a todos los alumnos del sector geográfico asignado.
- Desarrollar la institución a partir de la reflexión compartida y la negociación del profesorado, promoviendo su formación.
- Buscar vías de alternativas e innovadoras para mejorar la práctica educativa en el aula, a partir de la experiencia del profesorado y del trabajo cooperativo.

Es evidente entonces que la inclusión es el producto del desarrollo del movimiento de integración escolar y que, de alguna manera, representa el punto culminante en la solución del conflicto entre un estrecho sistema educativo y un proyecto educativo necesario e

innovador que consideren y responda a las necesidades capacidades y características de cada estudiante tomando en cuenta el contexto en los que se desarrollan y aprenden.

Sobre el concepto de educación inclusiva, su filosofía fue uno de rasgos importantes de la Declaración de Salamanca de principios, política y practica para las necesidades educativas especiales y un marco de acción firmada en 1994. Esta declaración fue aprobada en la conferencia organizada por el gobierno español en colaboración con la UNESCO con la finalidad de promover el objetivo de la educación para todos examinando cambios fundamentales en política para favorecer el enfoque de la educación integradora, especialmente en capacitar a las escuelas para atender a todos los niños sobre todo a los que tienen necesidades educativas especiales.

En la declaración de Salamanca (UNESCO, 1994, p.6), se cree y se proclama lo siguiente:

- Todos los niños de ambos sexos tienen un derecho fundamental a la educación y debe dárseles la oportunidad de alcanzar y mantener un nivel aceptable de conocimientos,
- Cada niño tiene características, intereses, capacidades y necesidades de aprendizaje que le son propios.
- Los sistemas educativos deben ser diseñados y los programas aplicados de modo que tengan en cuenta toda la gama de esas diferentes características y necesidades.
- Las personas con necesidades educativas especiales deben tener acceso a las escuelas ordinarias, que deben de integrarlos en una pedagogía centrada en el niño, capaz de satisfacer esas necesidades.
- Las escuelas ordinarias con esta orientación integradora representan el medio más eficaz para combatir las actitudes discriminatorias, crear comunidades de acogida, construir una

sociedad integradora y lograr la educación para todos; además proporcionan una educación efectiva a la mayoría de los niños y mejoran la eficiencia y, en definitiva, la relación costo-eficacia de todo el sistema educativo.

En efecto, es en la declaración de Salamanca que se reafirma el compromiso por la educación para todos, reconociendo la importancia y necesidad de impartir enseñanza a todos los niños, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales dentro de sistema común de educación, además de ofrecer un Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales contribuyendo a la atención y educación de alumnos con necesidades educativas especiales en escuelas integradoras.

Por otro lado, para la UNESCO (2016), la educación inclusiva y de calidad se basa en el derecho de todos los alumnos a recibir una educación de calidad que satisfaga sus necesidades básicas de aprendizaje y enriquezca sus vidas. Al prestar especial atención a los grupos marginados y vulnerables, la educación integradora y de calidad procura desarrollar todo el potencial de cada persona. Su objetivo final es terminar con todas las modalidades de discriminación y fomentar la cohesión social.

Cabe agregar que es importante distinguir entre educación inclusiva e integración escolar, pues a pesar de que la primera surgió como evolución de la segunda, tiene importantes diferencias de fondo. Ortiz (2001) enumera las siguientes:

- Mientras integración escolar surge como un movimiento que intenta integrar a los alumnos con deficiencia en la escuela ordinaria, la educación inclusiva abarca todo colectivo de personas en situación de marginación abogando no solo por igualdad educativa sino en todos los aspectos sociales (vida independiente, trabajo, ocio, tiempo libre, etc.).

- La integración escolar se centra en desarrollar estrategias y métodos que permitan la adaptación de los niños con discapacidad a los modos de operar tradicional tanto de la escuela como del sistema educativo, la educación inclusiva, por su parte, comprende que es necesario una profunda transformación del sistema educativo, de sus medios y sus fines para atender de forma eficaz y comprometida las necesidades de todos los alumnos (p. 34).

A pesar de las diferencias en dichos planteamientos, es necesario entender que el concepto *inclusivo* es el producto del desarrollo del importante movimiento de integración escolar. La educación inclusiva surgió como una respuesta al fracaso de los sistemas educativos tradicionales que favorecían el individualismo, olvidando por completo el rol importante que juega la escuela en el desarrollo afectivo y emocional de todos los actores implicados en ella.

Con el término de educación inclusiva surge también la filosofía de la escuela inclusiva “una escuela en la que todos sus alumnos, independientemente de sus características (deficiencia, enfermedad, etc.), tienen las mismas oportunidades escolares, y todos aquellos soportes necesarios para su progreso escolar y personal (curriculares, personales y materiales)” (Violant, 2011, p. 96). Escuelas consideradas como el medio más efectivo para combatir las actitudes discriminatorias, creando comunidades de bienvenida, construyendo una sociedad inclusiva y alcanzando la educación para todos, además de proporcionar una educación eficaz para la mayoría de los niños.

Al respecto Ortiz (2001, p.35, 36), plantea que la escuela inclusiva tiene las siguientes características:

- Se presenta como una oportunidad para ofrecer a la comunidad un espacio de reunión y de desarrollo integral en el que el aprendizaje sea útil, desarrollando conocimientos y personas en todas sus dimensiones.

- Es flexible en sus métodos y estrategias, requiere de una cultura de trabajo cooperativo, en ambientes de trabajo abiertos y de confianza.
- Los métodos y estrategias están en constante innovación y adaptación de los recursos para el mejor desarrollo de los alumnos.
- Reconoce que el aprendizaje es dinámico e impredecible y por ello debe adaptar sus recursos para lograr sus objetivos.

Grau (2011, p. 97) por su parte, enlista las siguientes características de escuela inclusiva y las diferencias con integración escolar:

Cuadro 6. Escuela inclusiva e integración escolar

Integración escolar	Escuela inclusiva
Alumno y ciudadano con los mismos derechos y deberes	Alumno y ciudadano con los mismos derechos y deberes
Escolarización en centros ordinarios	Escolarización en centros ordinarios
Doble sistema de enseñanza	sistema único de enseñanza
Organización escolar burocrática; servicios escalonados.	Escolarización adhocrática (mayor flexibilidad y dotación de apoyos al sistema educativo)
Doble currículo (especial y general), cerrado, conductista y PDI (Programa de desarrollo individual).	Currículo común, abierto, cognitivo y ACI (Adecuación curricular individualizada)

En efecto, la escuela inclusiva requiere contemplar la atención a la diversidad a partir no solo de las características particulares de cada uno de los alumnos sino también de la promoción de sus derechos humanos, principalmente el derecho a recibir educación, apuntando hacia la necesidad de organizaciones más adhocrática, esto es, con mayor flexibilidad e innovación en la adaptación a la diversidad de necesidades educativas de los alumnos.

“La educación inclusiva se ha perfilado hoy en día como un molde hacia el cual deben de moverse los sistemas y centros educativos que buscan ofrecer una educación de calidad para todos los miembros de su comunidad. Ello implica responder de forma comprometida a los retos que afectan a las diferencias individuales en todas sus dimensiones: estatus, socioeconómico, raza, religión, discapacidad, marginación social, enfermedades... etc.” (Ortiz, 2001, p. 34).

En este sentido, en la búsqueda de una educación inclusiva, con lo que ello significa, las transformaciones tienen que darse no en los centros ordinarios sino también en los centros de educación especial que tendrían que plantearse si son parte del problema o parte de la solución, implica, además, una transformación global en la filosofía, organización y práctica educativa en los sistemas educativos.

Es evidente que estamos ante propuestas que van mucho más allá de un simple cambio de términos y significados, la educación inclusiva, según Echeita (2007), debe de ser vista desde varias perspectivas, consideramos que las más esenciales son:

❖ *Analizar a la educación inclusiva como algo más allá que un derecho y un lugar.*

La lucha y esfuerzo de las personas con discapacidad y las organizaciones que los representan estriba en relatar la dimensión ética, defender sus derechos, ser admitido y estar en los mismos espacios o a disfrutar de los mismos servicios que el resto de la comunidad que no tienen una discapacidad, sin embargo “este derecho ha sido llevado a la práctica de manera restrictiva, entendiéndose que las personas (en este caso con discapacidad) debían luchar, casi de modo individual, por conseguir integrarse en la sociedad tal y como es, y al hacerlo capacitarse ellas mismas” (Echeita, 2007, p. 90).

De ahí que se ha ido insistiendo en la necesidad de cambiar el discurso de integración por el de inclusión, en el que nos haga reflexionar que la mejora en la educación del alumno con necesidades educativas especiales no solo es una cuestión de localizarlos, ni de la proclamación a sus derechos a no ser segregados de la sociedad sino un proceso de transformación profunda de los centros escolares, y lo que es más importante, de todo el sistema educativo en su conjunto.

❖ *La educación inclusiva como participación.*

Tony Booth y Mel Ainscow (1998) citados por Echeita (2007, p.93), consideran necesario presentar la inclusión como el proceso de aumentar la participación de los alumnos en el curriculum, en las comunidades escolares y en la cultura. La transformación está en la labor de los centros escolares para detectar y tratar de eliminar o minimizar las barreras para el aprendizaje y la participación presentes en los planos de la acción educativa. Las barreras que, de acuerdo con el modelo social, aparecen a través de la interacción entre los estudiantes y el contexto social, político, institucional, cultural y económico que afectan sus vidas.

En la precepción de la educación inclusiva como participación “se trata, por lo tanto, de un sinónimo de *estar, dar y recibir*, tres dimensiones que la aspiración por una educación inclusiva quiere conseguir para todo el alumnado: *estar* con todos compartiendo experiencias educativas enriquecedoras para todos; *dar y ofrecer*, entre muchas posibles cosas, el testimonio y la riqueza de su dignidad, y recibir de aquellos con los que se comparte un espacio y un tiempo en común, apoyo, comprensión y estima.”(Echeita, 2007, p. 95).

❖ *La educación inclusiva como valor.*

Esta educación es, tal vez en primer lugar, una cuestión de valores. En este sentido, Pearpoint y Forest citado por Echeita (2007), aseguran inclusión determina donde vivimos, recibimos

educación, trabajo, diversión, no es una cuestión de ciencia ni de investigación sino un juicio de valores.

Desde esta perspectiva, la idea una escuela inclusiva se da en un lugar en el que todos sus miembros se sientan acogidos y valorados en su comunidad, independientemente si tienen una discapacidad, tengan una forma distinta de aprender, características singulares al de los demás, se situara por encima o por debajo del resto, un espacio donde todos tengan la misma oportunidad de aprender lo máximo posible en relación a sus intereses, capacidades y motivaciones.

Implica, además, la participación de todos los miembros en las decisiones que se toman en los centros educativos y compartir las responsabilidades de desarrollarlas y evaluar sus resultados, incluye el apoyo de padres de familia, profesores, directivos, alumnos, administradores, y la comunidad en un esfuerzo en común.

2.2.4. Hacia una educación más inclusiva

Estamos ante una situación que tarde o temprano tiene que llegar a los alumnos, en primer lugar porque existe un gran número de alumnos que son sometidos a presiones excluyentes por razones de bajo rendimiento, género, clase social, discapacidad o enfermedad, etc., y en segundo porque, en algún momento u otro todos los alumnos sin excepción alguna, pueden llegar a estar en la misma situación excluyente.

Al respecto, Echeita (2007, p. 104-107) sostiene que la educación escolar puede y debe jugar un papel decisivo ante una sociedad de desigualdad y exclusión en la que estamos viviendo. Para ello se deben seguir los requerimientos de una educación inclusiva que deberían tener las siguientes propuestas.

- ✓ Construir una sociedad orientada con valores más acordes con la dignidad de todos los seres humanos.
- ✓ Empezar a pensar en un cambio más profundo que sin duda represente un trabajo duro y complejo pero necesario, tratándose de un cambio cultural a través de principios en los que articulemos la convivencia entre los seres humanos y el respeto a la diversidad humana. Quizá no es factible esperar cambios significativos en los centros sin el apoyo del resto de la sociedad, pero tampoco se puede esperar cambios profundos sin que existan centros escolares que faciliten estos cambios a través de sus políticas de organización funcionamiento, participación de la comunidad educativa y formación constante de sus miembros.
- ✓ Adoptar una perspectiva social, dejar de pensar en utilizar términos de necesidades educativas especiales o con dificultades de aprendizaje y empezar hablar sobre los obstáculos o barreras que impidan la participación y aprendizaje, cómo eliminarlos o minimizarlos, elementos que podrían ayudar significativamente a cambiar en la dirección apropiada las metas propuestas.
- ✓ Mayor atención y colaboración en las políticas de desarrollo curricular (formación, documentos, investigación, innovación educativa, etc.) un elemento clave para el fortalecimiento de los centros y de los docentes. Además de la colaboración y apoyo mutuo entre los docentes, entre alumnos y docentes, entre familia y agentes externos.
- ✓ Promover el sentimiento de pertenencia de cada uno de los miembros de la comunidad educativa y escolar, el primer paso para crear una sociedad más acogedora que busque luchar contra la exclusión. Para ello es imprescindible redoblar estrategias de participación en su más amplio sentido, participar es colaborar con los demás y

comprometerse en el cumplimiento de objetivos en común. Echeita (2007, p. 107)

considera que la participación debe extenderse en tres dimensiones, esta son:

1. La participación de la escuela como institución social con otras entidades sociales formales y no formales (centros de salud, organizaciones no gubernamentales, etc.) esta tarea debe ser compartida con otras instituciones, ya que estas representan apoyos importantes en la atención a la necesidades físicas, afectivas y sociales de los alumnos. configurando una red social que podrá responder con mayor eficacia los problemas escolares actuales.
2. La participación de los miembros de la comunidad educativa en toma de decisiones que afectan al centro.
3. Por último, la participación de los alumnos en el centro en el aula y en el curriculum escolar, esto consiste no solo en que docentes valoren a cada alumno y reconozcan sus derechos sino también en dotar a los alumnos de herramientas necesarias para que ellos mismos puedan valorar su diversidad, afianzar su autodeterminación y conquistar sus derechos de ser educados.

Los anteriores principios no son consideradas recetas para una enseñanza más inclusiva, pero si son algunos de los principales ingredientes que propone Echeita (2007), en la preparación y desarrollo de proyectos educativos que aspiren hacia una educación inclusiva, una educación de calidad para todos y con todos.

En definitiva, nadie asegura que esta tarea es sencilla pero, desde nuestro punto de vista, tenemos los conocimientos, los medios y la creatividad suficiente como para saber poder enfrentar a este desafío siempre y cuando aceptemos que la educación inclusiva no tiene que ver con un espacio o lugar es, antes que nada, un valor y actitud personal de respeto

ante la diversidad humana y las diferencias, involucra un compromiso de no hacer de ellas obstáculos ni barreras de cualquier índole sino oportunidades.

2.3. El rol de la escuela respecto a la enfermedad

La escuela se ha considerado una institución que tiene como una de las principales tareas transmitir aprendizajes relacionados con la adquisición de habilidades para la vida y específicamente para el bienestar y la salud.

El papel de la escuela respecto a la enfermedad, responde a las siguientes funciones:

Según Violant (2011, pp. 131-133) son tres:

- ✓ Prevención primaria: Se deben de presentar programas, estrategias y recursos de Educación para la Salud. Que tenga por objetivo la promoción y la prevención de problemas de salud.
- ✓ Prevención secundaria: Una vez iniciado el proceso de enfermar. La escuela puede contribuir, mediante la acción educativa, a identificar problemas educativos que puedan generarse de la enfermedad y atender las necesidades educativas que puedan surgir.
- ✓ Prevención terciaria: La escuela, como institución educativa, tiene una serie de funciones para garantizar que la enseñanza y el aprendizaje se lleven a cabo bajo criterios de calidad y justicia social, atendiendo a las necesidades educativas especiales, evitando a toda costa la desigualdad de oportunidades.

Bajo estos criterios, la escuela, tiene la responsabilidad de desarrollar las siguientes funciones:

- En relación al niño, niña o adolescente enfermo: integración e inclusión en el retorno a la escuela.
- En relación al grupo: sensibilización hacia la integración e inclusión de los niños en situación de enfermedad en el retorno a la escuela
- En relación a la familia: informar y orientar sobre la evolución de aprendizajes, estado emocional, relaciones grupales, y dificultades. Brindar servicios de apoyo como; atención educadora domiciliaria y hospitalaria, equipos de atención psicopedagógica y educación para la salud.
- En relación al profesorado: facilitar la formación específica sobre la situación de enfermedad que padecen los niños, brindar equipos de apoyo, estrategias y recursos didácticos, gestiones y documentación necesaria, coordinación de trabajo multidisciplinario con otros profesionales.
- En relación a la escuela como espacio educativo: adaptación de la infraestructura de espacios acorde a las necesidades educativas especiales y crear un clima físico y social agradable.

2.4. Marco legislativo en la atención hospitalaria

En la atención educativa a los niños, niñas y jóvenes en situación de hospitalización hay un marco legislativo por el que se rige la atención hospitalaria. A continuación se citan las siguientes leyes y decretos que proporcionan un sustento legal (Mejía y González, 2006; Guillen y Mejía, 2002; citado por Violant y otros 2011, p. 103-105).

Ley 13/1.982, de 7 de abril, Integración social de los minusválidos.

Todos los hospitales, tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan servicios pediátricos permanentes, sean de la Administración del Estado, de los Organismos Autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social, de las Comunidades Autónomas, y de las Corporaciones Locales, así como de los hospitales privados que regularmente ocupen cuanto menos la mitad de sus camas con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abandonados a cargo de los recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos de edad escolar internados en ellas.

Decreto 696/1995 de 28 de abril, Ordenación de la Educación de los alumnos con necesidades educativas especiales.

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

Decreto de 299/1996 de 28 de febrero, Ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de las desigualdades en educación.

En el artículo 18 se establece:

1. El alumno hospitalizado mantendrá su escolarización en el centro ordinario en el que se desarrolle su proceso educativo.
2. Excepcionalmente, cuando no pueda asistir a un centro educativo por permanencia prolongada en el domicilio por prescripción facultativa, podrá matricularse en la modalidad de educación a distancia.

En el artículo 19 se establece: El Ministerio de educación y Ciencia creará unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios sostenidos con fondos públicos que mantengan regularmente hospitalizado un número suficiente de alumnos en edad escolar obligatoria. Asimismo, y a petición de instituciones hospitalarias de titularidad privada, podrá formalizar convenios para la concentración de unidades escolares de apoyo.

En el artículo 20 se establece:

1. Las direcciones Provinciales del Departamento, en coordinación con las Administración sanitaria, establecerán unidades escolares de apoyo en las instituciones hospitalarias, así como los correspondientes mecanismos de seguimiento y evaluación de las mismas.
2. El Ministerio de educación y Ciencia podrá formalizar convenios con entidades públicas y asociaciones sin ánimo de lucro para el desarrollo de programas de atención educativa domiciliaria dirigidos al alumnado con permanencia prolongada en su domicilio por prescripción facultativa, y, a través de sus servicios competentes, coordinará los programas de atención domiciliaria.

Orden de 22 de julio de 1999 por la que se regulan las actuaciones de compensación educativa en centros docentes con fondos públicos.

Tomando en cuenta estas normas se han creado documentos sobre el desarrollo de las aulas hospitalarias, así para el curso 96/97 la Subdirección General de Educación Especial y de

Atención a la Diversidad elaboró un documento que contiene la organización y funcionamiento de las aulas hospitalarias. Por su parte, en Cataluña en 2007, en Departamento de Educación de la Generalitat de Catalunya preparó un documento marco de actuación de las aulas hospitalarias.

2.5. Una respuesta en la atención educativa hospitalaria

Han sido muchos países del mundo que han asumido la responsabilidad de dar respuesta a la demanda social creando programas de atención educativa para niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad. El diseño de estos programas varía de acuerdo al contexto social de cada país donde se desarrollen y la organización de los sectores de salud y educación de cada país, estado y contexto social de cada uno.

2.5.1. Experiencia internacional: España

Consciente de esta situación varios países de la Unión Europea, particularmente España, se han convertido en pioneros en la atención educativa e integral de los niños en situación de enfermedad. Desde inicios del siglo XX, en España se iniciaron algunos proyectos de escuelas hospitalarias, para la segunda guerra Mundial estas acciones fueron reduciendo poco a poco a causa del contexto social y político en el que se encontraba el país. Tiempo después, “en 1986, el Parlamento Europeo propuso la creación de una Carta Europea de los niños hospitalizados. La carta tiene como principal objetivo establecer los derechos del paciente pediátrico, y en ella se hace referencia explícita a la necesidad de no interrumpir la educación del niño en el periodo que supone su hospitalización”. (Knaul, 2006, p. 129).

El parlamento Europeo pedía a la comisión que presentara la propuesta de la Carta Europea de los Derechos del Paciente, así como una propuesta de Carta Europea de los Derechos de los niños hospitalizados en la que se hacía hincapié en la asistencia médica como un derecho fundamental para los niños durante los primeros años de vida.

Se solicitaba que en la Carta Europea de los Derechos de los niños hospitalizados se hiciera especial énfasis en los siguientes derechos:

- a) Derecho del menor a que no se le hospitalice sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en un Centro de Salud y si se coordinan oportunamente con el fin de que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible.
- b) Derecho del menor a la hospitalización diurna sin que ello suponga una carga económica adicional a los padres.
- c) Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo de tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al menor.
- d) 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.
- e) Derecho del niño en una recepción y seguimiento individuales destinándose en la medida de lo posible los mismos enfermeros y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios.

- f) El derecho a negarse (por boca de sus padres o de la persona que los sustituya) como sujetos de investigación y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.
- g) Derecho de sus padres o de las personas que los sustituya a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello.
- h) Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño.
- i) Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a una recepción adecuada y a un seguimiento psicosocial a cargo de personal con formación especializada.
- j) Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de las ventajas de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla.
- k) Derecho del niño hospitalizado, cuando esté sometido a experimentación terapéutica, a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial y sus subsiguientes actualizaciones.
- l) Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.
- m) Derecho (y medios) de contactar con sus padres o con la persona que los sustituya, en momentos de tensión.
- n) Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.

- o) Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad tanto en el plano físico como en el afectivo.
- p) Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos.
- q) Derecho a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos, así como a las normas oficiales de seguridad.
- r) 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, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o que no obstaculice los tratamientos que se siguen.
- s) Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales.
- t) Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.
- u) Derecho a la seguridad de recibir los cuidados que necesita -incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia- si los padres o la persona que los sustituya se los niega por razones religiosas, de retraso cultural, de prejuicios o no están en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la urgencia.
- v) Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes y/o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.

w) Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a pedir la aplicación de la presente Carta en el caso de que el niño tenga necesidad de hospitalización o de examen médico en países que no forman parte de la Comunidad Europea. (Knaul, 2006, p.p.131,132)

Esta carta tenía como principal objetivo determinar los derechos de los niños que se encuentran hospitalizados, en ella también se hace referencia de la importancia de no interrumpir la educación de los niños y niñas durante el tiempo que estén hospitalizados. Cabe señalar que este escrito constituye un respaldo legal para la justificación y aplicación de programas de atención integral a los niños/as y jóvenes en situación de hospitalización.

Para octubre de 1988, “se crea el primer Congreso Europeo sobre la Educación y la Enseñanza de los niños Hospitalizados, organizado por iniciativa de un grupo de pediatras y educadores del Centro Médico Universitario de la ciudad de Liubliana (Eslovenia)” (Lieutenant, 2009. p 15).

Como resultado de este encuentro surgió la iniciativa de crear una asociación europea de educadores hospitalarios que tenía como principal objetivo defender el derecho a la educación de los pacientes pediátricos y en potenciar el rol del pedagogo y el profesor en este ámbito hospitalario completamente distinto al que se le había atribuido dentro de las escuelas o instituciones educativas, dando a conocer la importancia y el alcance de sus respectivos trabajos. Creándose así la asociación HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe) Asociación Europea de Pedagogos, que es una asociación internacional que se centra en la enseñanza y la atención pedagógica a los niños y jóvenes enfermos y/o hospitalizados.

En la creación de esta asociación hubo un debate sobre la participación de distintos profesionales que abogaban por las acciones que a su disciplina competían; pedagogos,

pediatras, enfermeras y profesores veían la necesidad respaldar su labor con ideas, conocimientos y actividades específicas y propias de los pedagogos. De esta manera se potencio el rol de pedagogo y del profesor hospitalario, dando a conocer la importancia y el alcance de su trabajo.

Polaino y Lizasoain (1992, p. 65) enlistan los objetivos generales de la asociación:

1. Promover la participación de la pedagogía hospitalaria a través de la cooperación de todos los países europeos y desarrollar una imagen de profesionalidad dentro de los hospitales, así como también darle valor e importancia al trabajo del pedagogo.
2. Actuar como mediador entre todas las disciplinas implicadas en el campo de la pedagogía hospitalaria; intercambiar experiencias y comunicar nuevas actividades.
3. Promover y alentar investigaciones sobre la pedagogía hospitalaria.
4. Intercambiar información a través de cartas, congresos y seminarios.
5. Promover la unión y participación de todos los países europeos en dicha asociación y actuar como agente unificador de todas las organizaciones europeas relacionadas con la Pedagogía Hospitalaria.

La labor de esta asociación se dirige al apoyo, diseño y aprobación de políticas y leyes que reconozcan el derecho a la educación de los niños en situación de hospitalización, además de fortalecer la enseñanza en las aulas hospitalarias, intercambio de conocimientos y experiencias entre profesionales de la salud y educación involucrados en la enseñanza.

Actualmente HOPE trabaja conjuntamente a través de convenios y mantiene contactos con asociaciones y ministerios con países no-europeos, entre los que se encuentran: Israel, Chile, Marruecos, Australia, Nueva Zelanda y Estados Unidos. Anualmente lleva a cabo seminarios y publicaciones en una revista con las actividades de la asociación e información en el ámbito de la pedagogía hospitalaria.

Con respecto a la atención educativa que se brinda en este país actualmente, casi en todos los centros hospitalarios se cuentan con aulas hospitalarias para atender a los niños, niñas y jóvenes hospitalizados. La asistencia educativa se lleva a cabo de diversas maneras, las dos más comunes es la asistencia del alumno al aula cuando se encuentra en condiciones físicas para desplazarse a ella, la otra consiste en el desplazamiento del profesor a la propia habitación del paciente cuando este no puede trasladarse al aula. El objetivo de la asistencia educativa, en todos los casos, es evitar el rezago educativo y reducir las consecuencias que la estancia prolongada en un hospital pueda provocar.

En España, en las dos últimas décadas el desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria según Knaul y otros (2006, p. 307), ha tenido un carácter educativo y formativo en el que se integra el ámbito educativo y de salud esto significa que no solo se pretenden alcanzar metas académicas sino también ofrecer educación sobre la enfermedad que la persona tenga. El objetivo es proporcionar una atención educativa formativa y humana a los niños, niñas y jóvenes en situación de hospitalización.

Surgiendo así una nueva rama llamada Pedagogía Hospitalaria, y varios países de la unión Europea, en particular España, se han convertido en pioneros en la atención educativo e integral de la niño/a en situación de enfermedad u hospitalización.

2.5.1.1. Pedagogía Hospitalaria

En los último años han surgido diversos conceptos y significados sobre el término Pedagogía Hospitalaria, por un lado se habla sobre servicios educativos, centros, recursos, docentes hospitalarios, planes y programas personalizados, adaptaciones curriculares, entre otros elementos que los asemeja; el mismo objetivo de proporcionar soluciones para la atención

educativa a los niños y jóvenes en situación de enfermedad u hospitalización, por otro lado se hace referencia a las aulas hospitalarias y atención educativa que se brinda en las mismas.

Violant (2011), definen Pedagogía Hospitalaria como “la acción pedagógica que se desarrolla durante los procesos de enfermedad para dar respuesta a las necesidades biopsicosociales derivadas de dicha situación, con el fin de mejorar el bienestar y la calidad de vida, garantizando los derechos con relación a la función educativa” No obstante, esta autora cita la definición que propone Lizasoáin para definir este término como la “rama diferencial de la pedagogía que se encarga de la educación del niño enfermo y hospitalizado, de manera que no se retrase en su desarrollo personal, ni en sus aprendizajes, a la vez que procura atender a las necesidades pedagógicas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de la concreta enfermedad que padece” (Lizasoáin, citado por Violant y otros, 2011, p. 93).

De acuerdo con estas autoras la Pedagogía Hospitalaria posee las siguientes características:

- Constituye una pedagogía más moderna y contemporánea.
- Se centra sólo en la situación actual (aquí y ahora) del educando.
- Se trata de una pedagogía de respuesta al factor ético y pedagógico de seguir viviendo.
- Es un servicio centrado en las personas.
- Desde la epistemología, se puede decir que depende de la Pedagogía General y Especial. Desde la diferenciación pedagógica, se trata de una especialidad reciente de la pedagogía social, al asistir problemas de tipo humano–social.
- En definitiva, es una pedagogía tremendamente vitalista, mucho más que la de la enseñanza regular.

- Por último, esta pedagogía es destinada al paciente pediátrico, aunque la atención hospitalaria ofrecida actualmente en las aulas hospitalarias no se centren únicamente en los pacientes de Pediatría, sino también en los de otras especialidades médicas, como Cardiología, Hemodiálisis, Unidad de Quemados y Traumatología, entre otras.

Para Lizasoáin y Polaino- Lorente (1992, p. 66) los objetivos que debe de seguir la Pedagogía Hospitalaria son:

- Proporcionar apoyo emocional al niño y paliar su déficit de tipo afectivo, escolar y cultural que suelen producirse en el niño hospitalizado
- Disminuir la ansiedad y efectos negativos desencadenados como consecuencia de la hospitalización
- Mejorar la calidad de vida dentro de la propia situación de enfermedad.

Por otro lado Guillen y Mejía (2002) citado por Knaul y otros (2006, p. 308), enlistan los siguientes objetivos de la Pedagogía Hospitalaria.

a) Pedagógicos.

Se pretende evitar la marginación del proceso educativo y posibilitar la incorporación a la vida normal, brindar educación para la salud para el control y manejo de la enfermedad, ello incluye:

- Elaboración de programas flexibles e individualizados, en los el punto de partida sean los intereses, expectativas y nivel de competencia curricular correspondiente a cada niño y niña. Esto significa diseñar un plan de trabajo de acuerdo a las necesidades del paciente, lo que en España se conoce como Adaptaciones Curriculares Individualizadas (ACI).
- Tomar las medidas necesarias para el niño o niña no pierda el contacto con sus compañeros, maestros y personal del centro educativo de origen.

- Procurar mantener el interés de los niños y niñas por aprender y ejercer el hábito de trabajo.
- Favorecer la ocupación constructiva del tiempo libre a través de actividades estructuradas que contribuyan al desarrollo integral de los mismos.
- Motivarlos constantemente para que establezcan relaciones positivas con el medio hospital que para ellos es desconocido.
- Organizar actividades terapéuticas y específicas en casos concretos.
- Establecer, organizar, planear y organizar de manera individual, una formación dirigida a cada padecimiento que abarque razones, consecuencias, tratamiento y control de la enfermedad. Esta educación para la salud debe impartirse junto con el personal médico.

b) Psicológicos

Se busca conseguir que los niños, niñas se adapten, de la mejor manera posible, al nuevo contexto en el que se encuentran, con este objetivo, la educación debe de contribuir a disminuir las vivencias negativas que experimentan en el proceso de hospitalización, así como también responder a las inquietudes de los niños, niñas proporcionándoles información adecuada utilizando un lenguaje acorde a su nivel de desarrollo y comprensión.

c) Sociales

- Crear un ambiente lo más cercano a su vida cotidiana, basado en relaciones de confianza y seguridad.
- Creación de situaciones que favorezcan las relaciones interpersonales entre niños y niñas ingresados al centro hospitalario.

- Promover la comunicación continua con la familia, creando espacios en los que los familiares puedan relacionarse e intercambiar experiencias y opiniones respecto a la enfermedad de sus hijos.

Como puede observarse, los objetivos, definiciones y características anteriormente mencionadas atienden a un mismo objetivo, en un mismo contexto de intervención educativa en el hospital con los diferentes elementos que lo caracterizan; educador, educando, enseñanza, aprendizaje, enfermedad, hospitalización, familia. En este sentido, es posible realizar una aproximación propia sobre el término de Pedagogía Hospitalaria, podemos decir entonces que, la finalidad de la Pedagogía Hospitalaria es proporcionar atención educativa a niños y niñas en situación de enfermedad u hospitalización para responder a sus necesidades educativas, psicológicas y sociales que se generan a causa de tal situación a fin de mejorar su calidad de vida.

2.5.1.1.1. Antecedentes de la Pedagogía Hospitalaria

A pesar de considerarse el origen de esta nueva pedagogía en España durante el siglo XX, en diversos estudios e investigaciones autores defienden sus antecedentes desde otras perspectivas, las más representativas son: desde la pedagogía terapéutica, la educación especial y pedagogía social. A continuación se explica brevemente cada una de ellas y la relación que se le atribuye con Pedagogía Hospitalaria.

De la pedagogía terapéutica

Ortiz (2001) considera que la pedagogía hospitalaria se retoma de la pedagogía terapéutica que nace en la primera mitad del siglo XX.

“El objetivo de la Pedagogía Terapéutica es la formación de la personalidad junto a la integración social, compensando el déficit o la enfermedad y propiciando el desarrollo de las potencialidades subyacentes. Las áreas de intervención en Pedagogía Terapéutica van dirigidas al logro de la autonomía persona, la socialización, la comunicación y la ocupación para favorecer el desarrollo global de toda la personalidad. (p. 23)

Esta ciencia se propone a buscar el equilibrio emocional y adaptación social de los niños en situaciones excepcionales a través de tratamientos y de aprendizajes académicos. Su punto de partida para la intervención es la entrevista con la familia, a partir de aquí se determinan los objetivos, la metodología, los contenidos y la evaluación de tal Pedagogía. Se incluye programas de atención temprana, educación psicomotriz, técnicas de expresión y comunicación entre otros. Los principios didácticos dependen de la actividad, la utilidad de los aprendizajes, las dificultades y la individualización.

De acuerdo con la autora, la Pedagogía Hospitalaria renace de las cenizas de una antigua pedagogía, aunque ambas coincidan en llegar más allá de un problema de aprendizaje o de un problema de salud, la finalidad es vislumbrar la repercusión personal, social educativa que tiene los niños, jóvenes en situación de enfermedades además de mitigar los efectos devastadores del proceso de hospitalización e incluso de la misma enfermedad. De manera que, la pedagogía terapéutica y la hospitalaria coinciden en ir más allá de problemas de aprendizaje, ya que en ambas se trata de contemplar la repercusión personal, educativa y

social de esta población en situación de hospitalización, mismos que no pueden ser abordados solo desde la pedagogía o solo desde la medicina.

De la educación especial

Por otro lado, se considera que los antecedentes de la Pedagogía Hospitalaria pueden remitirse a lo inicios de educación especial que marcaron la evolución del tratamiento y educación a la infancia con necesidades educativas especiales.

Al respecto Grau (2001, p.25), asegura que esta nueva pedagogía puede articularse con el ámbito de la educación especial, ya que esta se refiere a las necesidades educativas especiales y la enfermedad que, es de cierto modo, una situación especial que requiere de una acción educativa especial que contrarreste, en lo posible, los efectos derivados de la permanencia en un hospital.

De igual manera, Hernández (2013, p. 170) afirma que la Pedagogía Hospitalaria, al atender las peculiares condiciones que vive el niño enfermo, se enmarca en el ámbito de la educación especial dado que alude a las necesidades de atención educativa que surgen en el proceso de hospitalización, justificando así la intervención educativa como medio para lograr la estabilidad emocional del niño hospitalizado.

Fernández (2000, p. 14), defiende la misma perspectiva al considerar a la Pedagogía Hospitalaria como una ramificación de la educación especial en tanto que se ocupa de forma particular de responder a las necesidades educativas especiales de los alumnos, guardando objetivo común con la pedagogía hospitalaria, solo en un contexto hospitalario.

De la pedagogía social

Se ha observado que han sido diversos los puntos de vista y justificaciones de autores que tienen sobre los antecedentes de la pedagogía hospitalaria, desde la pedagogía terapéutica, y educaciones especial al tener en común un mismo objetivo; atender a las necesidades de la población en situaciones excepcionales considerando su déficit emocional, la incidencia en la familia y la repercusión escolar, buscando su equilibrio emocional y su adaptación social.

Sin embargo, nosotros sostenemos que la pedagogía hospitalaria es una ramificación de la pedagogía social. A continuación expresamos las razones por las que afirmamos lo anterior, no sin antes definir pedagogía social y sus ámbitos de intervención.

En palabras de Fermoso (1994, p.22), la pedagogía social es “una ciencia que se ocupa de quienes pueden padecer o padecen deficiencias (se le ha llamado también pedagogía de la necesidad) porque atiende a quienes sufren carencias, anomalías, desajustes, inadaptaciones, discriminaciones. Por este motivo, la pedagogía especial y la pedagogía terapéutica son parcelas de la pedagogía social, sin que a ellas se reduzca”. Es decir, es una ciencia que busca la integración de las personas que son víctimas de discriminación, busca satisfacer las necesidades básicas amparadas por los seres humanos. Su objeto de estudio es la fundamentación, justificación y comprensión de la intervención pedagógica en los servicios sociales, esto implica a su vez la fundamentación, justificación y comprensión de la comunidad donde se presenten los problemas sociales.

En cuanto a las funciones de la pedagogía social Fermoso (1994) menciona las siguientes:

1. La pedagogía social fundamenta, justifica y comprende la acción preventiva, es una anticipación para evitar que las personas se disocialicen.

2. Fundamenta, justifica y comprende la ayuda a quienes están en alto riesgo social
3. Fundamenta, justifica y comprende la reinserción, terapia o curación, como remedios a conductas desviadas y como corrección. (p. 27)

Los ámbitos propios de la pedagogía social son; la socialización, la ayuda vital y la ayuda social. A pesar de que estos ámbitos se han concretado en múltiples áreas se enlista las más comunes:

- a) Educación infantil.
- b) Ayuda y asistencia a la familia.
- c) Atención a la juventud: cuidado y trabajo; atención a jóvenes en alto riesgo social; atención a jóvenes delincuentes.
- d) Centros y residencias para niños o jóvenes disocializados.
- e) Educación para adultos.
- f) Atención a marginados prestada ordinariamente por los educadores especializados, minusválidos, enfermos mentales, presos, vagabundos, mujeres, pobres, ancianos, enfermos.
- g) Animación sociocultural.
- h) Pedagogía laboral y ocupacional.

Por lo anterior se puede resumir que, la pedagogía social tiene por objetivo atender las necesidades de la población más vulnerables a fin de coadyuvar su integración a la sociedad, su atención se centra en problemas de carácter social que se dan en contextos diferentes al de las escuelas o instituciones educativas.

En este sentido situamos a la pedagogía hospitalaria desde la pedagogía social al ser una pedagogía más relacionada con la salud y la vida que una tarea instruccional, pues que va más allá de un problema de salud y atención médica, se trata en ambos casos de brindar

educación en cualquiera de los contextos que no fuera proporcionada dentro de las escuelas a poblaciones o grupos en situación de vulnerabilidad para compensar las repercusiones, efectos por determinadas situaciones incluidos los derivados de enfermedad o discapacidad en el contexto hospitalario.

Habría decir también que dentro de los ámbitos de la pedagogía social se atiende a niños, jóvenes y adultos en alto riesgo social; minusválidos, pobres, ancianos y enfermos entre otros. Siendo la pedagogía hospitalaria la que se encarga de la población infantil y juvenil e situación de enfermedad u hospitalización.

2.5.1.1.2. Intervención pedagógica en el entorno hospitalario

Desde una perspectiva de la atención integral en un hospital, se ha fomentado la idea de llevar a la práctica atención pedagógica. Con la atención pedagógica “se pretende ayudar al niño para que en medio de esa situación negativa por la que atraviesa, pueda seguir desarrollándose en todas sus facetas personales con la mayor normalidad posible. El desglose de esta finalidad general da lugar a una amplia relación de objetivos, de medios y de procedimientos entre los que se elegirán los más adecuados según sea la situación personal de cada niño” (Lizasoain, 2007, p. 6).

La acción pedagógica en situación de hospitalización según Violant, Molina y Pastor (2011), “debe ser rigurosamente planificada, programada y desarrollada mediante una metodología didáctica de intervención, basada en la creatividad con el fin de dar respuesta a las necesidades en su globalidad, de forma efectiva”(p. 146).

En la intervención de esta nueva modalidad conocida como Pedagogía Hospitalaria, la intervención pedagógica se da a través programas educativos, socioeducativo,

psicoeducativos que cubran las siguientes funciones: educativa, informativa orientadora (personal, familiar y profesional), de acompañamiento y de preparación en todo el proceso de hospitalización.

Conforme a la información recopilada en la obra de Violant, Molina y Pastor (2011) la intervención pedagógica se da a través de programas para llevar a cabo la labor de la Pedagogía Hospitalaria, estos se pueden dividir en:

- ❖ Programas de preparación y adaptación en el contexto hospitalario en los diferentes momentos del proceso; antes durante y después de la hospitalización.
- ❖ Programas de asistencia sanitaria.
- ❖ Programas en el contexto familiar.
- ❖ Programas en el contexto escolar-educativo.

Es importante mencionar que los programas deben de planearse objetiva y adecuadamente con base a la consecución de objetivos y competencias. Considerando que la planificación es un proceso que requiere tomar decisiones respecto a las acciones, métodos, estrategias y recursos que se van a utilizar para lograr los objetivos determinado en un tiempo previsto. En el contexto hospitalario, “la planificación debe ser flexible, el profesional debe ir adaptando el programa a las posibilidades de acción y al tiempo. En el aula hospitalaria la planificación puede ser grupal e individual y ha de contemplar acciones a corto plazo, ofreciendo alternativas que se adecuen a diversas situaciones emocionales, de salud o de necesidades asistenciales. (Violant, 2011, p. 148).

Asimismo la evaluación de los programas debe formar parte de la planificación, contemplándose para mejora de la gestión y de la acción. Un proceso para la mejora no solo del propio programa sino también de la calidad de atención que revertirá en la mejora de la

salud del niño, niña o adolescente en situación de enfermedad, estando presente en todo el proceso de planificación.

2.5.1.1.3. Espacios de acción educativa

En la realidad social, la escuela formal, en la mayoría de los casos, es parte de la actividad habitual del niño, resultando indispensable para su desarrollo armónico, ante una situación de enfermedad y hospitalización el modelo de escuela pasa a convertirse en uno de los elementos fundamentales para prevenir el aislamiento y pasividad a que tiende todo alumno con una hospitalización prolongada o continua.

León (2001) citada por Latorre y Blanco (2010) afirma que “los niños hospitalizados, al igual que el resto de escolares, tienen el mismo derecho a recibir una adecuada atención educativa en las aulas de apoyo que existen en los hospitales llamadas “aulas hospitalarias” que, por responder a las necesidades específicas que presentan los niños enfermos, son proclamadas como “aulas inclusivas”(p. 5).considerando estos espacios educativos como áreas abiertas y flexibles, donde el paciente pediátrico pueda acudir libremente.

Normalmente estas aulas están ubicadas en la planta de pediatría, vistas como espacios físicos absolutamente necesarios en los hospitales para el bienestar de los niños enfermos. Un lugar donde, además de su función educativa, los niños, niñas le atribuyan un significado.

Por su parte, López y Fernández (2006) citados por Latorre y Blanco (2010), definen las aulas hospitalarias como centros de enseñanza creados por el Ministerio de Educación y Cultura, puestas a disposición de los niños enfermos. Con ellas, se pretende atender el derecho que todo niño tiene a recibir una educación general, incluso cuando sea necesaria su

hospitalización, al mismo tiempo que se le proporciona un espacio idóneo dentro del hospital, en el que puede relacionarse con otros niños con los que compartir sus propias experiencias, ayudando así a superar con mayor rapidez los problemas de salud causantes de su ingreso en un centro hospitalario

En este sentido, Violant, Molina y Pastor (2011) destacan los siguientes objetivos y acciones a desarrollar en el aula hospitalaria.

- Continuar el curriculum establecido, realizando en caso necesario, adaptaciones curriculares para abatir el retraso escolar en las áreas curriculares.
- Facilitar la integración del niño, niña y joven al final del periodo de hospitalización, afianzando su seguridad y autoconcepto.
- Conseguir que el niño sea capaz de valorar y situar correctamente las dimensiones reales de su enfermedad, reduciendo los procesos de angustia y aislamiento.
- Facilitar la comunicación con los otros.
- Estimular la creatividad, presentando alternativas pedagógicas que permitan la expresión y liberalización de sus conflictos psicológicos.
- Dar un carácter positivo y un contenido formativo a los tiempos libres de ocio en el hospital.
- Utilizar las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) para favorecer el desarrollo afectivo, social y comunicativo. (p. 106, 107).

Por lo que se refiere a las acciones a desarrollar en el aula hospitalaria, se identifican las siguientes:

- a) Acogida del niño, la niña o adolescente y de su familia: información sobre el papel del aula hospitalaria en el hospital.

- b) Plan educativo individualizado: Refuerzo y desarrollo de las capacidades propias de la etapa educativa o nivel educativo en que se encuentre el alumno. El plan educativo es un instrumento que permite concretar para cada alumno el soporte que necesita durante el periodo de ingreso en el hospital, este debe considerar las características personales, sociales, médicas y escolares de cada alumno. En el caso que sea necesario modificaciones o adaptaciones curriculares, también deben contemplarse en dicho plan. El docente es el encargado de elaborar este plan, de ser posible, este se elabore en coordinación con el docente de la escuela de origen.
- c) Tiempos y espacios de atención educativa: las características de las aulas hospitalarias dependen de las posibilidades que ofrece cada hospital. La duración de la atención dependerá de la situación en la que se encuentre el alumno y del tiempo de estancia en el hospital.
- d) Tecnologías de la información y de la comunicación: Es importante el uso de los medios informáticos dado que ayuda desarrollar actividades de aprendizaje y se puede acceder a información diversa, una forma de comunicación con el centro de origen.
- e) Actividades del aula hospitalaria: las actividades educativas están condicionadas por las características personales, entorno, estado físico y psicológico del alumnado.

Las actividades se pueden clasificar en:

- ❖ Actividades curriculares: aquellas que refuerzan los aprendizajes escolares, generalmente se dan prioridad a los aprendizajes instrumentales
- ❖ Actividades específicas del aula hospitalaria.
 1. Educación para la salud, con el objetivo de entender y aceptar la enfermedad.

2. Educación en valores, como la convivencia, la tolerancia y el respeto a la diversidad.
3. Educación emocional, con la finalidad de sentirse tranquilo con sí mismo.
4. Actividades lúdicas, para complementar y reforzar los aprendizajes de los contenidos curriculares.

Es así, como las aulas educativas pasan a convertirse en uno de los pilares importantes al responder las necesidades específicas que tienen los niños, niñas y adolescentes enfermos y hospitalizados. Las aulas hospitalarias son una clave brindar no solo contenido educativo a los ratos de ocio sino también recuperar el retraso académico y sobre todo sirva como una vía de enriquecimiento personal y social.

2.5.1.1.4. El Pedagogo en el hospital

En la actualidad se habla sobre la necesidad de brindar una atención global o atención integral a niños enfermos en situación de hospitalización, esto representa un trabajo conjunto entre las diferentes partes implicadas (médicos, educadores, personal sanitario, agentes sociales, pedagogos, psicólogos, familiares, etc.); esta relación y colaboración de los diferentes profesionales, se articulan en un solo objetivo: atender las necesidades médicas o físicas, psicoemocionales y sociales de los pacientes.

Los niños/as con enfermedades crónicas son, por lo general sometidos a constantes hospitalizaciones y deben enfrentarse, no sólo al temor o dolor de los procedimientos médicos, sino también todo lo que lleva el proceso de hospitalización y la ausencia de una vida regular. Ante estas circunstancias, desde el ámbito educativo el niño enfermo y hospitalizado requiere del apoyo de su familia, del juego y de actividades que permitan que

se mantengan entretenidos y desde luego, sirvan para impedir su atraso educativo o que se perjudique su escolaridad a causa por las constantes hospitalizaciones.

En este contexto, la figura del pedagogo se convierte en un elemento decisivo para la praxis de la pedagogía, es decir para el desarrollo psicológico, social y educativo del niño enfermo u hospitalizado, es el profesional responsable directo en la actuación educativa en el hospital considerándolo como un profesional elemental en el equipo multidisciplinar.

No obstante, dada la complejidad de su papel en todo el proceso o acción pedagógica en el contexto hospitalario Grau y Ortiz (2001, pp. 46-48), exponen que es preciso hacer algunas consideraciones en relación a las funciones que ha desempeñar y la formación que se le ha de dar al pedagogo. Las autoras describen las siguientes funciones:

- En su parcela de colaboración con el resto de los profesionales y familiares, sus tareas son; interprete de la efectividad entre los padres de familia e hijos para ayudar a mantener el equilibrio emocional del niño enfermo.
- Tutor del alumno hospitalizado para apoyar su proceso de enseñanza-aprendizaje sin perder contacto con el centro ordinario.
- Negociar con el personal médico sobre el proceso integral de la recuperación del paciente.

En cuanto a la formación, las autoras consideran que dados los complejos ámbitos en que se ha debatido como responsable del aula hospitalaria, se puede contemplar una propuesta de su formación:

Por un lado, la finalidad de la formación del pedagogo en el contexto hospitalario, de acuerdo a estas autoras, está en la línea de lograr lo siguiente:

- Formación de la personalidad y equilibrio emocional.

- Formación de contenidos, actitudes, habilidades y destrezas para lograr una acción integral con el niño enfermo y tal vez con los padres y profesionales implicados.
- Practica en las artes creativas.

Por otro lado, los planes provisionales de formación de profesorado se han elaborado en torno a los siguientes ejes formativos:

- Diseño y elaboración de un proyecto curricular adoptado a las Aulas Hospitalarias
- Tratamiento de las áreas curriculares en el contexto hospitalario, adecuando recursos, metodologías y actividades.
- Uso de recursos informáticos y audiovisuales dentro de las aulas hospitalarias.
- Elaboración y desarrollo de programas de atención domiciliaria.

En esta línea, Ortiz (1999, citada por Latorre 2010, p. 107) sostiene que las funciones del pedagogo hospitalario son las siguientes:

Respecto a la familia: será intérprete de la relación afectiva entre la familia y el paciente, ver hasta qué punto puede propiciarse un acercamiento o un distanciamiento entre ellos, valorar si los familiares precisan de una atención o tratamiento para afrontar la enfermedad del niño.

Con el equipo médico: el pedagogo ejercerá funciones de negociador entre el niño enfermo y estos profesionales como testigo presencial del proceso de curación, informando a éstos de la situación personal que vive el paciente, dentro de una buena relación que ha de presidir la colaboración médico-pedagógica.

Y con el equipo psicopedagógico: se responsabilizaría del progreso académico del enfermo y de toda la tarea educativa que debe planificar en colaboración con el resto de miembros del equipo de profesionales (maestros, psicopedagogos, educadores sociales...).

Castañeda (2006), por otra parte, describe las siguientes funciones y tareas del pedagogo dentro del aula hospitalaria.

Cuadro 7. Funciones y tareas del pedagogo dentro del aula hospitalaria

Función	Tareas
Diagnóstico, asesoría y orientación	<ul style="list-style-type: none"> • Exploración y diagnóstico de necesidades educativas de los niños hospitalizados. • Análisis e interpretación de los datos acerca de las necesidades observadas. • Valoración y priorización de las necesidades. • Elaboración de diagnósticos educativos y de protocolos de atención para cubrir las posibles necesidades educativas más específicas de una persona concreta. • Comunicación y coordinación con los médicos y personal sanitario para conocer la situación médica actual del niño enfermo y determinar cuáles son sus necesidades actuales y cómo éstas pueden determinar de una u otra forma el proceso educativo. • Información y asesoramiento al personal docente sobre determinadas necesidades educativas de pacientes concretos y cómo optimizar la actividad educativa en estos casos. • Asesoramiento y orientación a los pacientes y familiares respecto de la oferta educativa disponible dentro del hospital. • Asesoramiento pedagógico al grupo de trabajo para la realización de proyectos de innovación o desarrollo curricular.
Investigación	<ul style="list-style-type: none"> • Detección de necesidades en la formación (innovación, medios...): a) por la demanda del personal docente; b) por medio de un proceso de detección de necesidades. • Creación de soportes y recursos que puedan favorecer los procesos educativos.

	<ul style="list-style-type: none"> • Diseño de diversas modalidades de enseñanza, autoaprendizaje, enseñanza mediada por el ordenador... que optimicen la utilización de los recursos disponibles en el centro y la atención prestada. • Diseño de procesos de cambio a través de la educación, ya sea a nivel de servicios sanitarios o del personal educativo relacionado con el hospital.
Planificación	<ul style="list-style-type: none"> • Planificación de acciones educativas: planificación de macroprogramas o líneas prioritarias de atención educativa para los alumnos ingresados, sus familiares y/o acompañantes (escuelas de padres, talleres de duelo, talleres de vuelta a la vida cotidiana...), así como para el personal sanitario y educativo del centro hospitalario. • Coordinación del reparto de las responsabilidades entre el equipo. Planificación y negociación de las actividades o decisiones con entes internos o externos al grupo de trabajo. • Justificación de la acción educativa, selección y priorización de objetivos generales y específicos de los programas educativos de aplicación general en el centro, selección y secuenciación de contenidos, elección de materiales y recursos idóneos para lo planificado, elección y justificación de metodologías a emplear, secuenciación de actividades. • Coordinación del calendario de las aulas hospitalarias y del resto de actividades educativas conjuntas realizadas en el hospital.
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • Detección de necesidades de evaluación en el centro hospitalario, valoración y priorización de las mismas. • Planificación del proceso evaluativo. • Consecución de la percepción de la actividad evaluadora como parte inherente del proceso educativo. • Coordinación de los procesos de evaluación interna del trabajo realizado. Priorización de objetivos del proceso evaluativo.

	<ul style="list-style-type: none"> • Selección de la/s metodología/s de evaluación más adecuada/s. Secuenciación de los tiempos de la evaluación. • Elección y diseño de los instrumentos y materiales que va a necesitar el proceso evaluativo. • Realización de la evaluación en cada una de sus modalidades: evaluación inicial, continua y final. • Corrección de instrumentos de recogida de datos cualitativos y cuantitativos. • Análisis de los datos. • Elaboración y presentación de informes de evaluación. • Planteamiento de propuestas de mejora que optimicen las acciones realizadas en cada caso.
<p>Coordinación y gestión de intervenciones y/o programas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Coordinación de la actividad educativa del equipo de trabajo, espacios y recursos. • Control de la calidad de las planificaciones. • Supervisión del cumplimiento de las planificaciones. • Relación con otras instituciones. • Realización de estudio esfuerzo/beneficio de acciones y proyectos formativos. • Previsión de costes educativos y búsqueda de ayudas y/o subvenciones específicas para uno o algunos de los programas realizados en las aulas. Seguimiento de gastos e ingresos de las acciones educativas. • Búsqueda y consecución de recursos e instalaciones. (p. 6,7)

De las funciones anteriores, observamos que, a pesar de tener tareas en común el pedagogo con el docente hospitalario, estas son funciones que enmarcan la parte más técnica del pedagogo, una función que fundamenta la exploración de necesidades educativas especiales

de una población que demanda atención educativa dentro de un hospital y la asesoría de los diferentes agentes implicados.

Consideramos, que no se trata de que el pedagogo realice de forma individual todas estas funciones, pero si, el profesional mejor cualificado para coordinar y guiar el proceso de planificar, aplicación y evaluación de los diferentes programas educativos llevados a cabo en el ámbito hospitalario y todo lo que implica la intervención, gestión educativa y administrativa, es esencial que posea un perfil profesional específico.

Se entiende por perfil profesional, a la descripción de las características que requiere el profesional para solucionar las necesidades sociales. Díaz Barriga (2011), opina que “el perfil profesional lo componen tanto conocimientos y habilidades como actitudes. Todo esto en conjunto, definido operacionalmente, delimita un ejercicio profesional” (p. 87). Dicho en otras palabras, en la elaboración de un perfil profesional se incluyen los conocimientos, habilidades, valores y acciones generales o específicas que desarrolla un profesional para solucionar las necesidades de su propia disciplina y necesidades sociales.

Por lo que se refiere al perfil profesional del pedagogo en este contexto hospitalario, en investigaciones y estudios se ha propuesto un posible perfil de este profesional. Guillen y Mejía (2002) citados por Grau y Ortiz (2006, p. 309), afirman que el perfil del pedagogo que se requiere en algunas de las aulas hospitalarias en España es el siguiente:

- El pedagogo debe estar capacitado en intervenciones y técnicas psicológicas, incluyendo tanatología a fin de facilitar el contacto con los niños ingresados y su familia, ayudándoles a superar la situación que están viviendo.
- Debe de estar adiestrado en temas de gestión y organización de centros educativos, así como la relación y coordinación de diferentes grupos colectivos, pues le corresponderá estructurar y organizar el aula hospitalaria.

- Estar familiarizado con el uso de nuevas tecnologías e informática, dado que estas se han convertido en herramientas de apoyo al curriculum, además constituye una forma de mantener comunicados a los niños con el exterior.

Sin embargo, Latorre y Blanco (2010, p. 101) afirman que, a pesar de este perfil que se le ha atribuido al pedagogo dentro del equipo multidisciplinar, es el profesional menos valorado dentro de este escenario laboral, ya que las funciones educativas en las aulas hospitalarias dentro de los hospitales están asignadas a docentes, pero es necesario un apoyo de orientación pedagógica, pues de esto, puede depender la calidad de atención educativa que dan a la población atendida. Esto es, su perfil se ha elaborado a la par con las funciones educativas en las aulas de los centros hospitalarios que realizan los docentes, cuando éstos necesitan de un apoyo u orientación pedagógica que guie su labor docente.

Esta situación ha despertado inquietud en autores e investigadores para reivindicar el papel que debe tener la pedagogía en el contexto hospitalario y sobre todo el rol del pedagogo en su práctica profesional. Autoras como Castañeda (2006) y Ortiz (2001), abogan por el reconocimiento de las funciones, tareas, habilidades, valores y actitudes propias de los pedagogos que no solo les permitan ejercer su labor educativa en este ámbito educativo, sino también como integrante de un equipo multidisciplinar responsable de esta atención hospitalaria. La elaboración de un perfil profesional cobra un elemento esencial para capacitar al profesionista en aquellas actividades que le permitirán solucionar problemas emanados de la realidad social y de la propia disciplina, por tanto abogamos por el reconocimiento explícito de un perfil específico del pedagogo que les permitan ejercer su labor educativa en este contexto como un miembro de un equipo multidisciplinar en la atención educativa hospitalaria de la población en situación de enfermedad y hospitalización.

2.5.1.1.5. Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva

Todos estos elementos enuncian que Pedagogía Hospitalaria se ha configurado como una rama que dirige su atención a niños/as enfermos u hospitalizados para intentar mejorar sus condiciones de vida, su finalidad es capacitarlos y darles las herramientas necesarias para afrontar, aceptar una enfermedad, discapacidad y los efectos que pueda provocar.

En la búsqueda de una educación inclusiva y siguiendo la misma línea, la Pedagogía Hospitalaria ha de procurar la mejora de la calidad de vida del niño y niña e situación de hospitalización a partir de la normalización de vida que se le pueda ofrecer ya sea desde el aula hospitalaria o bien desde el aula ordinaria. “Conseguir una acción educativa que integre la educación inclusiva en el marco de la atención integral al niño, niña, y adolescente con enfermedad es uno de los objetivos fundamentales de la pedagogía hospitalaria” (Violant, 2011, p. 100)

2.5.2. En los países latinoamericanos

En Latinoamérica se han logrado grandes avances en la atención educativa a los niños y niñas con enfermedad. Este interés por obtener una educación integral y defender los derechos a la educación de los niños y niñas hospitalizados ha dado lugar a la creación de “La Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación del Niño, Niña y Joven Hospitalizado o en tratamiento durante la VIII Jornada Nacional e Internacional de Pedagogía Hospitalaria de la Fundación Carolina Labra Riquelme que tuvo lugar en Santiago de Chile los días 22 y 23 de agosto 2006, mismo que fortaleció en el seminario internacional de México.” (Knaul, 2006, p. 134).

Actualmente la Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niñas (os) y Jóvenes Hospitalizados o en Tratamiento también conocido como REDLACEH por sus siglas, se define como “una organización sin fines de lucro que busca la promoción y desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria en América Latina y el Caribe, con la intención de generar un espacio de discusión acerca de la realidad nacional e internacional en este tema, donde a través del debate, el diálogo y la crítica podemos buscar estrategias y métodos eficaces para hacer de la pedagogía hospitalaria un recurso válido para los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad. Buscamos hacer vida, el derecho a la educación de todos y todas como un vehículo que nos lleva hacia la movilidad social y, por ende, a una mejor calidad de vida” (REDLACED, 2015).

Los objetivos de esta red son:

1. Promover la atención multidisciplinaria y el desarrollo de la enseñanza en el ámbito hospitalario, fomentando los vínculos con otros profesionales, particularmente los que trabajan en el hospital.
2. Representar y comunicar las opiniones del profesorado hospitalario y expresar sus intereses profesionales.
3. Determinar y poner de relieve la formación profesional del profesorado hospitalario.
4. Promover y fomentar la investigación en todos los dominios de la enseñanza hospitalaria.
5. Publicar ejemplos de “buenas prácticas”

Favorecer el intercambio, la reflexión y el debate en los países de la región. (REDLACED, 2015).

2.5.3. Programa Sigamos Aprendiendo: una experiencia nacional

La posibilidad de atender las necesidades de los grupos en situación vulnerable ha representado, en algunos casos, dificultades para su atención, en parte porque se elevan los costos de servicios como la distancia geográfica, obstáculos para el acceso, etcétera y dependen de programas específicos de inclusión. En México la población infantil que vive en situación de enfermedad, se habían convertido en uno de los grupos excluidos de los servicios educativos de calidad. En respuesta a esta necesidad y dirigido a la población cautiva dentro de los hospitales fue diseñado el programa *Sigamos Aprendiendo en el Hospital* para lograr una vinculación entre la salud y la educación, evitar el rezago educativo y la pérdida del curso escolar. “El propósito de este programa es reducir el riesgo de atraso escolar entre niños, niñas y jóvenes que tienen que hospitalizarse a consecuencia de padecimientos que los incapacita de forma temporal o definitiva para asistir a una escuela regular y ofrecerles la oportunidad de continuar sus estudios durante este lapso”.(Secretaría de Salud, 2015).

2.5.3.1. ¿Cómo se originó este programa?

Si bien el programa *Sigamos* representa el primer esfuerzo para ofrecer atención educativa a los niños, niñas y jóvenes que a causa de enfermedad se encuentran hospitalizados y no pueden asistir a la escuela regular, no es el primero de esta clase en México hay experiencias y una serie de Programas Educativos para Niñas, Niños y Jóvenes Hospitalizados (PRENIH) instrumentados en diversos hospitales de la Ciudad de México que ayudaron a delinear la estructura, sustento, desarrollo y modo de operación del programa *Sigamos*.

Algunos ejemplos de los PRENIH instrumentados son:

En la década de 1960 en el Hospital Infantil de la Ciudad de México Federico Gómez se implementó un proyecto escolar, se realizaban algunos esfuerzos para otorgarles educación a los niños que permanecían hospitalizados por un largo tiempo. Ante la preocupación de que los niños quedaran en rezago educativo, con las secuencias que ello suponía, el hospital inauguró una escuela primaria pública dentro de sus instalaciones, y fue operada por la Secretaria de Educación Pública y se impartían todos los grados de primaria. Todos los niños que así lo deseaban tomaban clases en la escuela. Cuando los niños y niñas hospitalizados no podían desplazarse a las aulas, los maestros impartían las cosas junto a las camas.

Esta escuela estuvo en operación cerca de 20 años, sin embargo debido a los cambios de las instalaciones dentro del hospital se prescindió de ella. Pese a ello, la experiencia adquirida de esta atención educativa sirvieron para la creación de otro proyectos, el más reciente el programa Sigamos, particularmente en la instrumentación del mismo en el Instituto Nacional de Rehabilitación.

Otro de los proyectos implementados, “en septiembre del 2000, por iniciativa del Departamento Especial de la Secretaria de Educación Pública y Cultura (SEPyC) y de común acuerdo interinstitucional con el Hospital Pediátrico de Sinaloa, Dr. Rigoberto Aguilar Pico y el apoyo Mixto del Fondo de Cooperación México-España, iniciaron operaciones de los servicios educativos para niñas y niños hospitalizados” (Knaul, 2006, 239). A causa de que el espacio que se destinaba para la atención educativa de esta población no tenía los elementos necesarios para funcionar como aula para desarrollar acciones pedagógicas adecuadas a las necesidades de los alumnos.

Por ello, en el 2002 se acondicionó un espacio adecuado y se creó una estructura operativa para su funcionamiento, esta se conforma de las áreas de psicología, académica y

una coordinación, su función es dar continuidad a los procesos de aprendizaje de acuerdo a los niveles y grados escolares de los alumnos. Posteriormente en el 2006 este proyecto se sumó al programa *Sigamos Aprendiendo*, no obstante, esta iniciativa sinaloense representó un gran logro de las aulas hospitalarias en México.

Por último, el proyecto que se desarrolló en el Hospital General Dr. Darío Fernández Pierron del ISSSTE, tiene una particular importancia ya que, gracias a este proyecto se logró la formalización del programa Sigamos, esto se dio gracias a que en el 2004 en un evento público de la Residencia Oficial de los Pinos para la presentación de resultados de la Asociación Nacional de Servicio Voluntario (ANASVO), se expusieron los avances de un programa llamado Unidos por la Vida en el Hospital (creado por la Lic. Teresa Madruga en el 2004, cuyo objetivo es apoyar a los pacientes y sus familiares para que continúen o terminen sus estudios y logren reintegrarse a su vida académica y social), que fueron presentados ante la esposa del ex presidente Vicente Fox, la Sra. Marta Sahagún de Fox. La motivación que generó la presentación de los programas resultó el motor de impulso para el desarrollo del programa *Sigamos Aprendiendo*.

Ante los testimonios expuestos de algunos pacientes y el discurso de la Lic. Madruga de González, la Sra. Marta expresó lo siguiente “necesitamos apoyar a nuestros enfermos en su lucha por la vida, muy pronto lograremos estar en más hospitales con centros de enseñanza como el del Instituto. Cuenten con todo mi apoyo y el del Presidente. Sé que los recursos son insuficientes y muy grandes las necesidades, pero estoy segura de que en la sociedad tenemos todos a un gran aliado: la solidaridad, la generosidad y la corresponsabilidad, que están sembradas en tierra fértil. Los esfuerzos van formando una cadena cada vez más fuerte de las causas más sensibles de nuestro querido país. Sigamos sumándonos.” (Knaul, 2006, p. 222), reiterándose así el apoyo del programa y vislumbrándose los primeros cimientos de Sigamos

Aprendiendo, una primer iniciativa nacional diseñada para brindar atención educativa dentro de aulas hospitalarias para las población infantil en situación de hospitalización.

El programa se rige por la Secretaria de Educación Pública, la Secretaria de Salud, y el grupo de apoyo de las empresas privadas, este último se unió como una forma de difundir un apoyo financiero al programa. “El grupo opera, desde los puntos de vista financiero y administrativo, a través de la Fundación Humanitaria de la Confederación Nacional de Cámaras Industriales (CONCAMIN)” (Knaul, 2006, p. 224). El CONCAMIN es un organismo que representa a los distintos sectores industriales y actividades económicas para el desarrollo económico de México, apoya a través de sus comisiones de trabajo proyectos e iniciativas que contribuyan a lograr el desarrollo y mejora la industria mexicana.

Contar con este apoyo empresarial además de la asignación de un presupuesto de recursos públicos, permite al programa *Sigamos* tener un soporte alterno para su estabilidad y continuidad.

Para dar inicio al programa, “el secretario de Educación Pública, el Dr. Reyes S. Tamez Guerra y el secretario de Salud, el Dr. Julio José Frenk Mora, firmaron las bases de colaboración el 9 de marzo del 2005 ante el Presidente de la República Mexicana el Lic. Vicente Fox Quesada. En este documento se sentaron las responsabilidades de ambas partes en cuanto a la instrumentación del programa” (Knaul, 2006, p. 224)

Con la finalidad de estructurar y extender el programa y de articular las acciones de las diversas instituciones que participan, se formó un consejo incorporado al gobierno federal, este está adscrito al Consejo Nacional de Educación para la Vida y el Trabajo (CONEVyT).

La subcomisión de este consejo está integrada por titulares a nivel federal de la SEP, SALUD e INEA, incluido el grupo de apoyo empresarial, secretarios de salud, y de educación a nivel estatal y representantes de los distintos hospitales. Esta tiene como objetivos: proponer las medidas necesarias para el desarrollo del programa, establecer políticas, estrategias, procedimientos y acciones para su operación, y los temas prioritarios en materia educativa, además de establecer acciones para la expansión nacional del programa y opere en las entidades de la Ciudad de México.

En esta subcomisión “se designó una secretaria ejecutiva y se conformó un Comité Operativo y un comité Técnico, con sus propios personales de apoyo. Entre las funciones de la Secretaria Ejecutiva destacan las de coordinar y ejecutar los lineamientos propuestos por parte de los consejeros a través de los comités Operativo y Técnico y actuar como enlace con el grupo empresarial. (Knaul, 2006, p. 226). Para lograr esto, se apoya en las diferentes áreas, programas y personal asignados por las tres principales dependencias que intervienen en el programa Sigamos, estas son; la Secretaria de Educación Pública (SEP), la Secretaria de Salud y el Instituto Nacional para la Educación de los Adultos (INEA).

Knaul y otros (2006, p. 226, 227) señalan las principales funciones del comité operativo y técnico:

-*Comité operativo*: es el brazo operativo del programa y lo dirige la Secretaria de Salud, sus funciones son: a) facilitar la operación y el seguimiento del programa dentro de los hospitales; b) determinar los lineamientos para dotar de infraestructura física y acondicionar las aulas hospitalarias; c) establecer las normas de operación dentro del hospital; d) coordinar la participación de los hospitales y su personal; d) identificar las necesidades de los pacientes y sus familias; y por ultimo f) desarrollar e implementar el plan de expansión del programa.

La responsabilidad de la coordinación de este comité recae en la Dirección de Educación Saludable de la Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud de la Secretaría de Salud. El principal insumo que proporciona la Secretaría de Salud es la administración y operación de los hospitales.

-*Comité técnico*: es el brazo técnico ejecutor del programa y lo coordina la Secretaría de Educación Pública y sus funciones son: a) determinar los lineamientos para la organización de los recursos humanos educativos asignados a los diversos hospitales (maestros, promotores y estudiantes); b) establecer las normas para la certificación de los estudios proporcionados por la SEP y c) facilitar la asignación de los recursos educativos humanos y físicos. Este comité se ubica operativamente en el INEA y está representado por áreas y programas del sector educativo que intervienen en el programa *Sigamos*.

Los insumos que proporcionan la Secretaría de Educación Pública y el INEA son los recursos humanos (maestros, maestras, asesores educativos y materiales educativos, algunos de estos recursos provienen de la Administración Federal de Servicios Educativos del Distrito Federal.

En cuanto al apoyo empresarial, este es un componente fundamental del programa *Sigamos* dado que se encarga del financiamiento para el equipamiento de las aulas hospitalarias; equipo de cómputo de escritorio y portátil para los pacientes que no pueden desplazarse a las aulas. Por ello el grupo empresarial resulta un componente de gran apoyo no solo en términos educativos sino también en la instrumentación del programa.

Es así como se vislumbran los antecedentes y origen del programa *Sigamos*, una iniciativa que representa el trabajo interinstitucional y coordinado entre el sector salud y de educación, tanto en el ámbito privado como en el público, además del apoyo empresarial han permitido ofrecer atención educativa a los niños y niñas hospitalizados.

Finalmente, *Sigamos en el Hospital*, “fue diseñado para lograr una vinculación entre la salud y la educación, y con ello evitar el rezago educativo y la pérdida del curso escolar, así como también responder a las necesidades de educación e instrucción de quienes viven en condición de enfermedad” (Secretaría de Salud, 2016), con la única finalidad de que los pacientes que se encuentran hospitalizados por periodos largos de tiempo así como también sus familiares, si así lo desean, puedan integrarse al sistema educativo nacional.

2.5.3.2. Filosofía: objetivo

El programa *Sigamos* tiene como principal objetivo “combatir el rezago educativo por enfermedad en niñas, niños, jóvenes y adultos que por su condición son más propensos a la deserción escolar; coadyuva de manera inherente a canalizar las emociones por medio del estudio, el aprendizaje y las diferentes actividades culturales que promueve, contribuyendo como un componente más al apoyo integral que las instituciones de salud brindan a los beneficiarios” (Secretaría de salud, 2016).

Misión

Garantizar que niñas, niños, jóvenes y adultos que a causa de alguna enfermedad tengan que ser hospitalizados, o que recurran al hospital constantemente, puedan continuar con sus estudios o, incluso iniciarlos ahí, con el fin de integrarse a la escuela regular.

Visión

Ser el modelo de vinculación, coordinación y operación que garantice el ejercicio pleno de los derechos a la educación y a la salud, de los pacientes en riesgo de rezago educativo por enfermedad, a través de acciones institucionales con el apoyo del sector privado. (Secretaría de salud, 2016).

2.5.3.3. Características del programa

En materia de atención a los niños, niñas y jóvenes que pasan periodos considerables de tiempo en un hospital, el programa *Sigamos* suministra los recursos materiales, humanos y administrativos para que este grupo pueda iniciar o continuar sus estudios y facilitarles su reingreso a la escuela regular. “En los hospitales en los que opera el programa se acondicionan aulas de enseñanza en pisos de hospitalización y en consulta externa, además de ofrecer clases en las habitaciones para niños, niñas y jóvenes que tienen dificultades de desplazamiento”. (Knaul, 2006, p. 215).

La población que se atiende en el programa se divide en dos: 1) los niños y niñas que se encuentran hospitalizados, y 2) las personas con más de 15 años en condición de rezago educativo.

Cabe resaltar que la atención educativa para los adultos es una de las principales características del programa *Sigamos Aprendiendo*, ya que la mayoría de los programas Educativos para Niños, Niñas y Jóvenes hospitalizados y que viven en enfermedad (PRENIH) solo ofrecen atención educativa a niños y niñas en edad escolar. En el caso de México la atención educativa hacia esta población la proporciona INEA a través del Modelo

Educativo para la Vida y el Trabajo (MEVyT), este es un programa educativo del INEA como una alternativa de alfabetización, primaria y secundaria, para las personas jóvenes y adultas en México. La oferta educativa se brinda a través de los libros de texto, las bibliotecas escolares y el uso de las computadoras.

Cobertura

En el 2010, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), firmó un convenio entre el Director General del Instituto Mexicano del Seguro Social, el Secretario de Salud y el Secretario de Educación Pública para unirse al programa Sigamos. Para el 2015 esta institución ha implementado 37 aulas en diferentes estados de la República.

“Actualmente Sigamos Aprendiendo en el Hospital opera en los 32 estados de la República Mexicana, y cuenta con 172; 135 de ellas en 97 hospitales pertenecen a la Secretaría de Salud, en los 32 Estados y 37 pertenecen al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en 27 entidades federativas”. (Secretaria de Salud, 2016)

En la Ciudad de México se cuentan con 17 aulas en los institutos y hospitales de la Secretaría de Salud, estos son: el Hospital Juárez de México; Hospital General de México, Hospital Infantil de México “Dr. Federico Gómez”; Hospital Psiquiátrico Infantil “Juan N. Navarro”; General “Dr. Manuel Gea González”; Instituto Nacional de Pediatría; Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias “Ismael Cosío Villegas” y el Instituto Nacional de Rehabilitación “Dr. Luis Guillermo Ibarra Ibarra”

Organización

Los centros de asistencia social como los hospitales deben de centrarse en la atención asistencial médica, docente y de investigación para responder a las necesidades de la población que vive con enfermedad. En este sentido, el programa *Sigamos* se incorpora bajo dos perspectivas: 1) atender las necesidades educativas básicas de los niños, niñas, jóvenes y adultos con deserción y rezago educativo y 2) crear nuevos espacios de socialización y recreación para los mismos.

Para poder cumplir con estos objetivos es de suma importancia la organización y la coordinación interna del centro hospitalario con ayuda del personal responsable quien implemente acciones de integración con el demás personal de los diferentes servicios del hospital que apoyan esta labor educativa.

Existen diferentes acciones para desarrollar el programa *Sigamos*, Knaul (2006) describe las siguientes.

1. El responsable del programa dentro del hospital es el enlace entre las autoridades de la institución y la organización del equipo de trabajo. Es importante que el coordinador solicite el apoyo de los docentes de la SEP, asesores del INEA y personal del servicio social. Es necesario que el equipo de trabajo sea suficiente para cubrir la demanda de los pacientes.
2. Determinar de manera clara las líneas de comunicación con todos los profesionales que intervienen en el programa SIGAMOS.
3. Las funciones del coordinador son: realizar la integración del trabajo en equipo e informar a los dirigentes de los diferentes servicios del hospital sobre la necesidad de crear conciencia en el personal para promover y canalizar a los pacientes que están

interesados en la atención educativa que se ofrece dentro del hospital con el objetivo de proporcionar un apoyo educativo a la población que lo solicite en el medio hospitalario.

4. Es de vital importancia que exista una coordinación entre el/la docente a cargo del aula hospitalaria y el personal sanitario, ya que implica tener una óptima comunicación para tener un control de la atención o procedimientos que se están llevando a cabo con el paciente y limitar los riesgos y aplicaciones que puedan interferir en el desarrollo del programa. “El coordinador debe de realizar el plan estratégico de su trabajo diario, por lo que es recomendable estructurar un programa que incluya temas de carácter general y le permitan al profesor adquirir los conocimientos necesarios sobre la enfermedad, los diversos procedimientos y tratamientos médicos” (Knaul, 2006, p. 256). De esta manera se podrán identificar y comprender las limitantes particulares de cada paciente en el proceso de enseñanza-aprendizaje.
5. Una coordinación para el enlace entre las escuelas de procedencia del paciente, esto facilitará al docente los recursos para tener contacto con las diferentes vías de comunicación que se requieran.
6. La coordinación del docente con la familia representa un enlace de suma importancia para la comunicación entre el hospital y la escuela. Esta unión debe de ir más allá del proceso de hospitalización del paciente para que se logre visualizar esta unión en otros contextos al compartir responsabilidades para un bien común (p. 255-256).

Infraestructura (aulas hospitalarias)

El aula hospitalaria es “un espacio físico que garantiza la continuidad del proceso educativo de los niños, niñas y jóvenes que se pueden desplazar y están autorizados por el personal sanitario. Se atiende a niños, niñas y jóvenes en edad escolar obligatoria” (Violant, 2011, p.101).

En cada hospital o instituto donde opera el programa se disponen de aulas hospitalarias, que se localizan en los diferentes pisos de hospitalización: las de los pacientes pediátricos se encuentran ubicadas en el área de Pediatría y/o Nefrología, Quimioterapia y Hematología, mientras que las aulas destinadas a los adultos se localizan en la sección de consulta externa, lo que permite el fácil acceso a los pacientes externos, así como a sus familiares y al personal del hospital que esté interesado en formar parte de Sigamos. (Secretaría de Salud, 2016).

En el esquema general de trabajo, todas las aulas deben de contar con equipos de cómputo personales y de escritorio y contar con los siguientes programas: “Enciclomedia, Aronautas, y Enciclopedia en consulta Encarta, conexión a internet, sistema de televisión educativa (EDUSAT), libros y bibliotecas de aula del Consejo Nacional de Libros de Texto Gratuitos (CONALITEG), biblioteca para el fomento a la cultura de Consejo Nacional para la Cultura y las Artes (CONACULTA) y la colección de libros para la Vida y el Trabajo del Instituto Nacional de Educación para el Adulto (INEA)” (Knaul, 2006, p. 258).

El aula hospitalaria requiere de excelente ventilación e iluminación, debe ser un espacio confortable, debe contar con mobiliario indispensable y material proporcionado por el programa Sigamos Aprendiendo, el equipo y materiales adicionales como las sillas, mesas, libreros, escritorios, carro de biblioteca móvil, televisión reproductor de DVD, impresora,

material escolar y juegos de mesa, todos estos materiales e inmobiliario son una iniciativa de los coordinadores del programa para adaptar las áreas destinadas de trabajo educativo y se cumplan los objetivos establecidos.

2.5.4. Programa Pedagogía Hospitalaria

La creación del programa *Sigamos Aprendiendo* representó una primera iniciativa para la atención educativa a niños, niñas y jóvenes que viven con enfermedades crónicas, un primer reto para responder las necesidades educativas especiales de esta población, sin embargo en el 2007 después de realizar un estudio del contexto hospitalario la Administración Federal de Servicios Educativos en el DF diseño un programa titulado *Pedagogía Hospitalaria* que no solo pretende brindar atención educativa a dicha población si no también contribuir a dar continuidad a sus estudios de nivel básico a través de una metodología especializada.

En el 2010, el Instituto Mexicano del Seguro Social se une al programa a fin de favorecer un ambiente de desarrollo integral del alumno que se encuentra hospitalizado y pueda continuar su educación básica reincorporándose a su centro escolar con el menor daño posible.

2.5.4.1. Objetivo de la Pedagogía Hospitalaria

El objetivo de este programa es “definir los criterios y procedimientos técnico pedagógicos, de gestión y de eficacia escolar que permitan, a los involucrados en la atención educativa en las instituciones de salud conocer, aplicar y dar cumplimiento a la normatividad vigente en materia de organización y operación de servicios educativos; con el fin de que las niñas, los

niños y adolescentes en situación de enfermedad ejerzan plenamente el derecho a una educación de calidad.” (SEP, 2015).

Este programa se considera una práctica de innovación por parte de la Administración Federal de Servicios Educativos por ser el único programa con la finalidad de disminuir el rezago educativo en niños, niñas en situación de enfermedad a través de un modelo pedagógico que permite propiciar las condiciones de aprendizaje más óptimas para esta población.

Algunos de los objetivos específicos de este programa (SEP, 2015) son:

-Dar continuidad al proceso de aprendizaje de los alumnos hospitalizados a través de una modalidad escolarizada.

-Brindar la oportunidad de inscripción, acreditación y certificación de estudios a esta población que a causa de enfermedad u hospitalización abandona la escuela o no tiene acceso al sistema y de esta manera ayudar a la disminución del rezago educativo.

-Crear estrategias de intervención educativas, materiales e instrumentos de seguimiento académico a partir de adecuaciones del currículum al contexto hospitalario, basado en los actuales planes y programas de estudio en educación básica. Así como también beneficiar el desarrollo de competencias en docentes hospitalarios a través de capacitación y actualización.

2.5.4.2. Características del programa Pedagogía Hospitalaria

El programa pedagogía hospitalaria dirige su atención a la población de educación básica en condición de hospitalización a partir de la articulación de cinco componentes; 1. La escuela hospitalaria de educación básica, 2) departamento para el sector salud, 3) sistema de Administración de Información y Seguimiento, 4) oficina de enlace, y 5) centro de

investigación asesoría en pedagogía hospitalaria, son quienes dan resultados de los logros alcanzados

Este programa utiliza el Sistema de Administración de Información y Seguimiento (SAIS), como una herramienta que le facilita al docente la planeación educativa, el seguimiento académico y el procedimiento administrativo que respalda las evaluaciones realizadas.

El SAIS “es un apoyo para el registro de datos y seguimiento del proceso de aprendizaje del alumno en condición hospitalaria, a través de un sistema de captura y archivo en línea, actualizado diariamente con la incorporación de los aprendizajes alcanzados, conformando así el historial académico de los alumnos atendidos. Este sistema, constituye la fuente oficial de información estadística de la Escuela Hospitalaria de Educación Básica, a través de la emisión de reportes que son utilizados, para la toma de decisiones, tanto por el sector educación como el sector salud” (SEP, 2015).

La atención educativa se da en las aulas educativas que operan bajo un modelo educativo dirigido a alumnos en situación de vulnerabilidad que, por enfermedad o estancias en el hospital, se les dificulta asistir con regularidad a centros escolares. Las aulas hospitalarias son los espacios con las condiciones necesarias para favorecer el aprendizaje en el contexto hospitalario, estos son habilitados por el sector salud además de facilitar la prestación del servicio educativo a través del trabajo y coordinación con el personal médico.

Los docentes son quienes dirigen su labor docente a grupos multigrado a través del trabajo por proyectos que les permite abordar varias asignaturas para optimizar tiempo y recursos. Aunque existe otra figura en esta atención educativa, como el gestor escolar quien valida los estudios que se cursan en la escuela hospitalaria, a través del seguimiento académico y la vinculación con las escuelas de origen.

La intervención que realizan los docentes se basa en el Plan y Programas de Estudios correspondiente a la educación básica para dar respuesta a las necesidades y características propias de los alumnos, tomando en cuenta las condiciones físicas y médicas en las que se encuentren. Estas son consideraciones que determina la modalidad de intervención educativa que se llevará a la práctica.

Esta atención educativa se divide en las siguientes modalidades (SEP, 2015):

- Tutoría formal: atención educativa que favorece las condiciones para el logro académico y la continuidad escolar a través de las inscripción, reinscripción, acreditación y certificación de los estudios de los estudiantes hospitalizados que no están matriculados en alguna escuela de educación básica debido al ausentismo causado por el tiempo que pasan en el hospital.
- Corresponsabilidad con la escuela: atención educativa enfocada a compensar las deficiencias curriculares de los alumnos que están inscritos y asisten de manera eventual a una escuela de educación básica, se trabaja conjuntamente con el docente titular de la escuela de origen para evaluar el aprovechamiento académico del alumno dentro del hospital.
- Vinculación con la escuela de origen: atención para ayudar al desarrollo curricular y continuidad escolar de los alumnos matriculados en una escuela de educación básica que no asisten con regularidad debido a las constantes visitas al hospital, el trabajo se determina con el docente titular.
- Apoyo eventual: se brindan asesorías y trabajos con los alumnos de asistencia eventual al hospital y se encuentran inscritos en una escuela de educación básica.

Todos los servicios son gratuitos y la atención educativa se apega a las políticas establecidas por la SEP como las Normas de Control Escolar y la normatividad aplicable a los centros escolares.

Conforme a lo establecido por la SEP (2015) el programa pedagogía hospitalaria opera bajo las siguientes políticas de atención educativa dentro del hospital:

- I. La atención se proporcionará a niñas, niños y jóvenes a partir de los tres años cumplidos al 31 de diciembre del año de inicio del ciclo escolar hasta los 17 años cumplidos antes del mes de junio del mismo ciclo.
- II. Al ingresar al aula hospitalaria se solicitará al tutor o padre de familia llene un formato registro por única ocasión la primera vez que recibe el servicio.
- III. Es conveniente que los padres de familia, tutor o enfermera responsable que permanezcan cerca del aula o al pendiente de lo menores.
- IV. En caso de que el niño quiera asistir al sanitario, son los padres de familia, tutor o enfermera, quienes deberán acompañarlo.
- V. El docente realiza un diagnóstico escolar, a partir de la edad, grado, rezago educativo del alumno, considerando su estancia o asistencia a la institución de salud para proporcionar la atención educativa con base en el Plan y programas vigentes de educación básica.
- VI. En el caso de las aulas fijas el desarrollo de las actividades educativas serán siempre dentro del aula hospitalaria, por lo que una vez finalizada la atención educativa, es necesario que los padres o las enfermeras responsables recojan a los alumnos. En el caso de aulas móviles, será el docente quien se desplace al área de intercambio o tratamiento ambulatorio, determinada en los Convenios, a fin de proporcionar la atención escolar.

- VII. Los estudios recibidos en la escuela hospitalaria de educación básica tienen validez oficial, el gestor escolar reunirá la información necesaria conforme a los criterios establecidos y contactará a las áreas de control escolar con el fin de tramitar las constancias que se requieran.
- VIII. Todos los datos incorporados al sistema de Administración de Información y Seguimiento están debidamente protegidos, con el propósito de asegurar su adecuado tratamiento e impedir su transmisión ilícita y lesiva para la dignidad y derechos de los usuarios, el señalamiento anterior se encuentra enunciado en los Lineamientos de Protección de Datos Personales publicado en el D.O.F. 30 de septiembre de 2005 y en la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental del Instituto Federal de Acceso a la Información (IFAI).

Cobertura

De acuerdo con la SEP (2015), actualmente se ha promovido la firma de convenios de colaboración entre la AFSEDF y 18 instituciones de salud para la operación de la escuela en el hospital que, a la fecha, cuenta con treinta y dos aulas equipadas con recursos didácticos, bibliográficos y tecnológicos.

3. ATENCIÓN EDUCATIVA EN EL INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN

3.1. Filosofía institucional

El Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) es una institución del sector público que brinda servicios de atención médica. Se localiza en Calzada México Xochimilco No. 289, Colonia Arenal de Guadalupe, Delegación Tlalpan, C.P. 14389.

Los antecedentes de este Instituto inician desde 1973, “una iniciativa de la Secretaría de Salud y el Gobierno de la República Mexicana, a través del Programa Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CREE), para ofrecer a la población en general (niños, jóvenes, adultos y de la tercera edad) soluciones eficaces ante las diferentes discapacidades, bajo el lema: “Ante Necesidades Específicas, Soluciones Concretas.” (INR, 2010). El 23 de junio de 2005 obtiene la denominación actual de: Instituto Nacional, al ser publicado en el Diario Oficial, anteriormente denominado Centro Nacional de Rehabilitación.

Con la suma de los esfuerzos humanos, materiales y financieros de Medicina en Rehabilitación, Comunicación Humana y Ortopedia, el INR se ha colocado como una Institución de transformación y de cambio ya que, a través de la investigación científica ha obtenido modelos eficaces de prevención y curación de discapacidades, además de enriquecer al Sistema Nacional de Salud con los avances en medicina de excelencia y eficacia en la atención de la discapacidad.

Misión

- Impulsar acciones de prevención de la discapacidad y mejorar la atención de las personas con discapacidad.
- Proporcionar servicios de calidad a los pacientes con enfermedades o secuelas que causen una discapacidad o cualquier tipo de lesiones deportivas, empleando la mejor tecnología y aplicación de los más avanzados conocimientos científicos para obtener resultados óptimos, con un alto sentido humanista. Además de abarcar integralmente los aspectos físico, psicológico, social y ocupacional de cada paciente, con la participación activa del equipo de trabajo multidisciplinario que incluya la participación de la familia y sociedad.
- Formar y capacitar a todo el personal para la rehabilitación del paciente, con la mejor participación científica y humanista, con una actitud de iniciativa y superación continua; con aptitudes para la docencia y con capacidad para la investigación científica para beneficio de su especialidad y social.
- Desarrollar investigaciones científicas que permitan tener un amplio y preciso conocimiento de lo que provoca una discapacidad, las acciones para prevenirla y detectarla a tiempo, los mecanismos adecuados para su recuperación o compensación, los recursos de diagnóstico y tratamiento y el desarrollo de la tecnología para la producción de prótesis, implantes y ayudas técnicas, así como también los aspectos de la familia y la comunidad relacionados con este problema.

Visión

- El Instituto Nacional de Rehabilitación será la institución líder en el campo de la prevención y rehabilitación de las diversas discapacidades, será la institución médica con mayor prestigio en su campo en el país, ubicándose entre las instituciones médicas más calificadas y certificadas a nivel nacional e internacional. Un instituto donde se desarrolla la investigación, básica, clínica y tecnológica en materia de discapacidad.
- Contará con la mejor infraestructura y tecnología de punta convirtiéndolo en el primer hospital inteligente de América Latina.
- Será centro asesor de la Organización de las Naciones Unidas, de la Organización Mundial de la Salud y de la Organización Panamericana de la Salud.
- Contará con personal altamente calificado. Su personal médico estará constituido por especialistas certificados, con subespecialidad, maestría o doctorado, y con vocación por la vida institucional, la enseñanza, la investigación y la vida académica. Se implementará el servicio civil de carrera en el ámbito hospitalario y tendrán como estímulos adicionales, el ingresar al Sistema Nacional de Investigadores, la impartición de cátedra, la realización de cursos y conferencias y la publicación de libros científicos.
- El personal paramédico será, asimismo, altamente calificado, con enfermeras y terapeutas especializados, con capacidad para proporcionar atención de excelencia, así como para la enseñanza y la investigación.
- El instituto contará con ingresos propios, los cuales serán producto de las cuotas de recuperación fijadas a los usuarios de acuerdo a su nivel socioeconómico. Se

ofrecerán servicios de tipo privado con costos similares a los hospitales del sector privado. También se contará con un patronato para la obtención de donativos y recursos adicionales.

- Los servicios de atención médica que se ofrecen en el instituto serán de excelencia y estarán dirigidos a problemas que requieran de alta especialización. Los casos de los pacientes que se atiendan deberán tener seguimiento y evaluación de sus resultados a corto, mediano y largo plazo para la satisfacción del propio paciente y su integración a la vida social y productiva.

El INR a corto plazo se propone:

- ✓ Apoyar las acciones de asistencia social con la única finalidad de beneficiar la medicina avanzada en la lucha contra la discapacidad.
- ✓ Formar al personal médico y técnico de su competencia.
- ✓ Asegurar permanentemente la atención médica de excelencia a través de la educación continua con los recursos de tele-enseñanza.
- ✓ Establecer contacto con las Instituciones médicas y de educación superior, nacionales e internacionales que realizan investigación científica y tecnológica en materia de discapacidad.

3.2. Código de conducta y ética para el personal de salud.

El Código tiene como objetivo concientizar al personal sobre la aplicación diaria del código de conducta para beneficio de todos, enfatizando en los siguientes valores:

- Respeto
- Responsabilidad

- Colaboración
- Compromiso
- Vocación de Servicio
- Orgullo

El personal de salud del INR, como ser profesional, debe de emplear los siguientes valores:

- Realizar con profesionalismo el trabajo y actividades encomendadas que le corresponden acorde al puesto designado por el instituto.
- Tener el interés de aprender y adquirir más conocimientos a través de la capacitación para mejorar el desempeño y práctica laboral.
- Reconocer las propias limitaciones en su campo de estudio y solicitar el apoyo al profesional correspondiente cada vez que se tenga una duda o que el enfermo requiera atención especial.
- Atender a los pacientes de manera cálida y humana.
- Brindar al usuario la información que solicite, en el caso de que no se conozca dicha información, enviar al usuario hacia un área mejor informada.

El personal médico, como ser social, debe emplear los siguientes valores:

- El personal de salud tiene la obligación de brindar un trato cordial, respetuoso y confidencial.
- El personal de salud puede contribuir, con el consejo y el ejemplo, a propagar hábitos saludables entre los usuarios.
- No es ético demandar o aceptar cualquier tipo de favores que atenten contra la moral y las buenas costumbres.

3.3. Carta de los derechos generales de las y los pacientes

- ❖ Recibir atención médica adecuada.
- ❖ Recibir trato digno y respetuoso.
- ❖ Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz.
- ❖ Decidir libremente sobre su atención.
- ❖ Otorgar o no su consentimiento válidamente informado.
- ❖ Ser tratado con confidencialidad.
- ❖ Contar con facilidades para obtener una segunda opinión.
- ❖ Recibir atención médica en caso de urgencia.
- ❖ Contar con un expediente clínico.
- ❖ Ser atendido cuando se inconforme por la atención medica recibida

Derechos del Enfermo Terminal:

- ❖ Ser tratado como un ser humano vivo.
- ❖ Recibir atención médica optima sin que esto implique aumentar su sufrimiento inútilmente (en lo posible sin dolor y consciente).
- ❖ Conocer la verdad (diagnóstico, procedimientos).
- ❖ A morir en paz con dignidad.
- ❖ Participar en las decisiones relacionadas consigo mismo y no ser juzgado por ellas.
- ❖ Poder expresar sus sentimientos y abrigar esperanzas.
- ❖ No morir solo y recibir apoyo para lograr sus últimos anhelos
- ❖ Ser escuchado y respetado en su silencio.
- ❖ Permanecer en compañía de sus seres queridos.
- ❖ Que se respeten sus creencias religiosas.

3.4. Especialidades médicas

Actualmente el INR se reconoce como una institución única en su género por las diferentes especialidades con las que cuenta: Audiología; Fonética, Patología de Lenguaje; Ortopedia; Reumatología; Servicios Auxiliares de Diagnóstico y Tratamiento; Anestesiología; Oftalmología; Otorrinolaringología; Medicina del deporte y Medicina de Rehabilitación. Esta última ofrece los siguientes servicios: traumatismo craneoencefálico, clínica de osteoporosis, malformaciones congénitas, neurología, parálisis cerebral y estimulación temprana, prótesis y órtesis, terapia física y ocupacional, además de brindar rehabilitación: pulmonar, osteoarticular, de lesión medular, geriátrica, enfermedad vascular cerebral, medicina del deporte, columna, cardíaca, amputados, por último rehabilitación laboral y educativa también conocida como rehabilitación integral. (Secretaría de Salud, 2010).

3.5. Área de Rehabilitación Laboral y Educativa

Rehabilitación Laboral y Educativa, tiene como objetivo valorar un perfil laboral de las personas con discapacidad para la capacitación de un trabajo y lograr la inclusión al empleo regular o autoempleo, además de proporcionar orientación vocacional y educativa. Los servicios que se ofrecen son: psicología, psiquiatría y trabajo social. El responsable del área es el Dr. (D1).

En esta área se atiende a pacientes con secuelas neurológicas como; lesión medular, enfermedad vascular cerebral, traumatismo craneoencefálico y otros problemas musculoesqueléticos, incluyendo a pacientes con necesidades educativas especiales que

requieran valoración y apoyo psicopedagógico, así como también se atienden a personas con diferentes tipos de discapacidad: motora, sensorial, intelectual y mental.

El equipo e instalaciones con las que se cuenta son; el Sistema de Pruebas de Evaluación de Aptitudes y Habilidades para el Trabajo denominado VALPAR a través del cual se conforma el perfil laboral necesario para la colocación en el empleo adecuado acorde al perfil del puesto requerido.

Para la admisión a esta área se requiere que el paciente tenga la iniciativa e interés de obtener un empleo, sea un ser independiente en sus actividades de la vida diaria y haya concluido el proceso de su rehabilitación o tratamiento.

El horario de atención es:

Turno matutino: 8:00 a 15:00 hrs.

Turno vespertino: 14:00 a 20:00 hrs.

Dentro del área de Rehabilitación Laboral y Educativa se brinda atención educativa a los niños, niñas, jóvenes y adultos con o sin discapacidad a través de programas que responden a las necesidades educativas de los mismos. Los programas son; *1) Programa Integración Educativa, 2) Programa Sigamos Aprendiendo en el Hospital, 3) Pedagogía Hospitalaria.*

Lo pacientes que llegan a esta área son referidos de rehabilitación pediátrica, y son atendidos por el jefe del área de Rehabilitación Integral el Dr. (D1) quien realiza el primer filtro para valorar al paciente y determinar qué tipo de atención, y servicio requiere (psicología, psiquiatría, trabajo social, terapia física, de lenguaje, ocupacional, o apoyo en el área de aprendizaje). Cuando el paciente es valorado el director lo canaliza al área o servicio que le corresponde con el personal correspondiente según sea las necesidades detectadas.

Posteriormente el director presenta al paciente con el o la coordinadora responsable de los programas, estos representan un segundo filtro para la continuación de la detección de las necesidades educativas especiales de los pacientes.

En esta área, los niños con problemas motores y necesidades educativas especiales con o sin discapacidad, reciben dos tipos de apoyo: valoración de sus necesidades educativas especiales y su tratamiento que se da a través de apoyo escolar o apoyo psicopedagógico. En algunos casos se realiza un enlace con las escuelas de procedencia de los pacientes-estudiantes o se habla con los docentes para llegar acuerdos. Cuando se requiere de una atención más especializada se ponen en contacto con instituciones como; el DIF, Centros de Rehabilitación y Centros de Atención Múltiple CAM.

La atención educativa se da en dos formas: 1) apoyo escolar: que se brinda a los pacientes de corta estancia, es decir a los pacientes que permanecen en el hospital menos de 4 semanas y 2) apoyo escolar a los pacientes que tienen estancias de entre 4 a 6 semanas en el que los docentes a cargo ofrecen la atención educativa para que no pierdan sus hábitos de estudio. Cabe señalar que existe un trabajo interdisciplinario con otros profesionales para proporcionar esta atención educativa. Se trabaja en conjunto con especialistas en educación especial, psicología educativa, terapeutas y docentes comisionados por la SEP e INEA.

3.5.1. Programa Integración Educativa

Las características del programa *Integración Educativa* son:

- Atención de las necesidades educativas especiales derivadas de alguna discapacidad
- Criterios de inclusión

- La población atendida en edad escolar abarca desde los 6 años hasta los 15 años

El proceso que se lleva a cabo para la atención de los pacientes en el programa Integración Educativa es:

Diagnóstico de necesidades.

Cuando el paciente es valorado y referido al área de *Integración Educativa* se lleva a cabo otro procedimiento para iniciar un nuevo registro en el historial clínico del paciente, se inicia con una entrevista para reunir toda la información posible de los pacientes; datos generales, personales, dinámica familiar, si presenta discapacidad o no, si tiene necesidades educativas especiales, etc.

Evaluación:

Se realiza al paciente una evaluación de competencias para conocer su nivel de competencia curricular, y las posibles limitaciones que presente el paciente. Esto permite, en primer término, determinar si es candidato para recibir la atención, en segundo el tipo de intervención que va a recibir. Es en este paso donde se planea el diseño de los espacios físicos, se evalúa el equipo, material necesario para atender a los usuarios y realizar el programa de actividades educativas correspondientes.

Este procedimiento lo realiza la Lic. En educación especial Diana Melchor.

Tratamiento:

Los pacientes con o sin discapacidad que tienen necesidades educativas especiales reciben tratamiento que se da a través de apoyo psicopedagógico. En esta intervención con los pacientes también participan otros especialistas cuando se requiere obtener información más específica: si se necesita conocer sus condiciones a nivel cognitivo y emocional se busca el apoyo y asesoría de una psicóloga. En caso de que se requiera de información más específica

se busca al doctor a cargo, él es el primer profesional con el que se tiene comunicación e intercambio de información, es quien determina el primer diagnóstico en el plano clínico.

Cabe señalar que toda la información obtenida del paciente se guarda en su expediente clínico electrónico para tener un control de lo que se hace con el paciente y tener un mayor control de la información.

Seguimiento:

Se busca en la medida posible la continuidad de la atención educativa a los pacientes dentro y fuera del hospital del hospital.

Cuadro. 8

Organigrama del proceso de atención en el programa de *Integración Educativa*



Expectativas del programa Integración Educativa

Desde el punto de vista de la doctora (D2) una de las expectativas que se tiene del programa de *Integración Educativa* es que los pacientes que participan en el mismo logren aprendizajes significativos y enfrenten las barreras (físicas, sociales) que nos les permite acceder completamente a la curricula de educación regular, se tiene que generar un impacto no solo en los alumnos sino también en la familia para sensibilizarla sobre las condiciones en las que se encuentran los niños y conozcan los alcances y logros de sus hijos.

Lo más importante es que las herramientas y conocimientos que se transmiten a través de este programa permitan que los pacientes se enfrenten a situaciones y retos de la vida cotidiana, logren ser personas autosuficientes independientemente si tienen o no discapacidad y del grado de severidad de la necesidad educativa especial que presenten.

3.5.2. Programa Sigamos Aprendiendo

Sigamos Aprendiendo en el Hospital “inicio operaciones en cinco hospitales del Distrito Federal: El Instituto Nacional de Rehabilitación, Hospital General de México, Hospital Infantil de México Federico Gómez, Instituto Nacional de Pediatría y el Hospital General Dr. Manuel Gea González.” (Knaul, 2006, p. 216). Mismos que fueron seleccionados por la población que acude a estos hospitales en busca de atención médica. En el caso del INR la oferta del programa se extendió no solamente a niños y niñas con problemas quiroprácticos en rehabilitación sino también a jóvenes y personas adultas.

Objetivo del programa Sigamos Aprendiendo

Para el doctor (D1), el objetivo del programa *Sigamos Aprendiendo en el Hospital* es disminuir el rezago educativo en etapa escolar sobre todo de los 10 a los 14 años, en donde se les brinda un apoyo educativo para que concluyan el nivel básico, no obstante, el programa también está dirigido a las personas de edad adulta, para la atención de esta población se cuenta con el apoyo del INEA, quien avala y otorga los certificados de primaria y secundaria. Este proceso se realiza a través de un docente quien es asignado para realizar visitas al hospital y dar clases a los alumnos.

D3 agrega que, además de abatir el rezago escolar, se brinda un apoyo escolar a los niños y jóvenes con o sin discapacidad que presentan alguna necesidad que muchas veces es negado por las escuelas regulares o que ponen muchas trabas en la atención de educativa especial.

Organización del programa Sigamos

En cuanto a la organización de las modalidades de atención educativa que se ofrece en el INR se pueden distinguir tres tipos de servicios:

1. La atención educativa y apoyo escolar a niñas, niños, jóvenes y adultos en educación primaria y secundaria. La atención educativa hacia la población adulta la proporciona INEA a través del Modelo Educativo para la Vida y el Trabajo (MEVyT). La continuidad académica se lleva a cabo en el aula hospitalaria que se localiza en el área de Rehabilitación Integral o Rehabilitación laboral y Educativa.

2. Atención educativa que se brinda a los pacientes del hospital y familiares de los mismos que están en espera para entrar a sus citas. El personal a cargo son docentes asignados por la SEP que trabajan bajo el programa de *Pedagogía Hospitalaria*.
3. Atención educativa a niñas/os únicamente en educación básica de los pacientes hospitalizados o bajo tratamiento médico ambulatorio. La atención educativa se lleva a los pacientes que no pueden desplazarse o que están aislados. El personal a cargo son docentes asignados por la SEP que trabajan bajo el programa de *Pedagogía Hospitalaria*.

Aulas hospitalarias

Según el programa Sigamos Aprendiendo a través de Secretaría de Salud (2016), existen tres modalidades de aula hospitalaria:

- El aula hospitalaria: es el aula destinada a niñas, niños, jóvenes y adultos hospitalizados que pueden desplazarse a ellas y realizar actividades académicas y recreativas
- El aula ambulatoria o atención en cama: la atención educativa se lleva a las niñas, niños, jóvenes y adultos que no pueden desplazarse o que están aislados.
- El aula externa: espacio físico en el que se brinda atención educativa a los niños y/o pacientes del hospital y familiares de los mismos.

En el caso del INR las modalidades de aulas son las siguientes:

- ✓ El aula hospitalaria: se localiza en el área de Rehabilitación Integral. Es un espacio físico en el que se brinda atención educativa a los niños, niñas, jóvenes y adultos. En esta aula, los alumnos que están inscritos al INEA trabajan por medio de asesorías para

cubrir los temas y módulos del Modelo de Educación para la Vida y el Trabajo (MEVyT) para lograr la certificación correspondiente.

- ✓ Aula ambulatoria o atención en cama: la atención educativa se lleva a las niñas, niños y jóvenes que no pueden desplazarse o que están aislados.
- ✓ El aula hospitalaria externa: espacio físico donde se brindan actividades lúdicas o recreativas de interés a los pacientes que están en espera para su consulta médica.

Características del aula hospitalaria

Para D1 las características que debe presentar el aula hospitalaria en su opinión son; la iluminación, ventilación, una superficie adecuada, que tenga papelería, una biblioteca básica y lo más importante que el docente sea el facilitador, sea creativo y sobre todo tenga vocación. Por su parte la psicóloga (D3) considera que las características que debe cumplir una aula hospitalaria son: tener un espacio acorde a las necesidades de los alumnos que asisten al aula, ventilación, y que haya mucho ruido.

En el INR, el aula hospitalaria tiene excelente ventilación e iluminación, es un espacio grande y confortable, cuenta con el siguiente mobiliario proporcionado por el programa Sigamos Aprendiendo: mesas, sillas, libreros, escritorios, dos pizarrones, televisión, reproductor de DVD, juegos de mesa, y computadoras. Los materiales didácticos con los que se cuenta en el aula hospitalaria son: figuras para armar, ábacos, rompecabezas, figuras geométricas, juegos de mesa, abecedarios, ensamble de objetos y libros.

Proceso de trabajo del INEA

Como ya se mencionó anteriormente *Sigamos* incluye una programación educativa impartida por el INEA para la educación de la comunidad hospitalaria que contempla una diversidad de necesidades que involucra a adolescentes y adultos mayores que buscan cursar su educación básica o que padecen de rezago educativo.

En el INR el proceso a seguir para estar inscrito al sistema del INEA es el siguiente;

1. Requisitos de inscripción

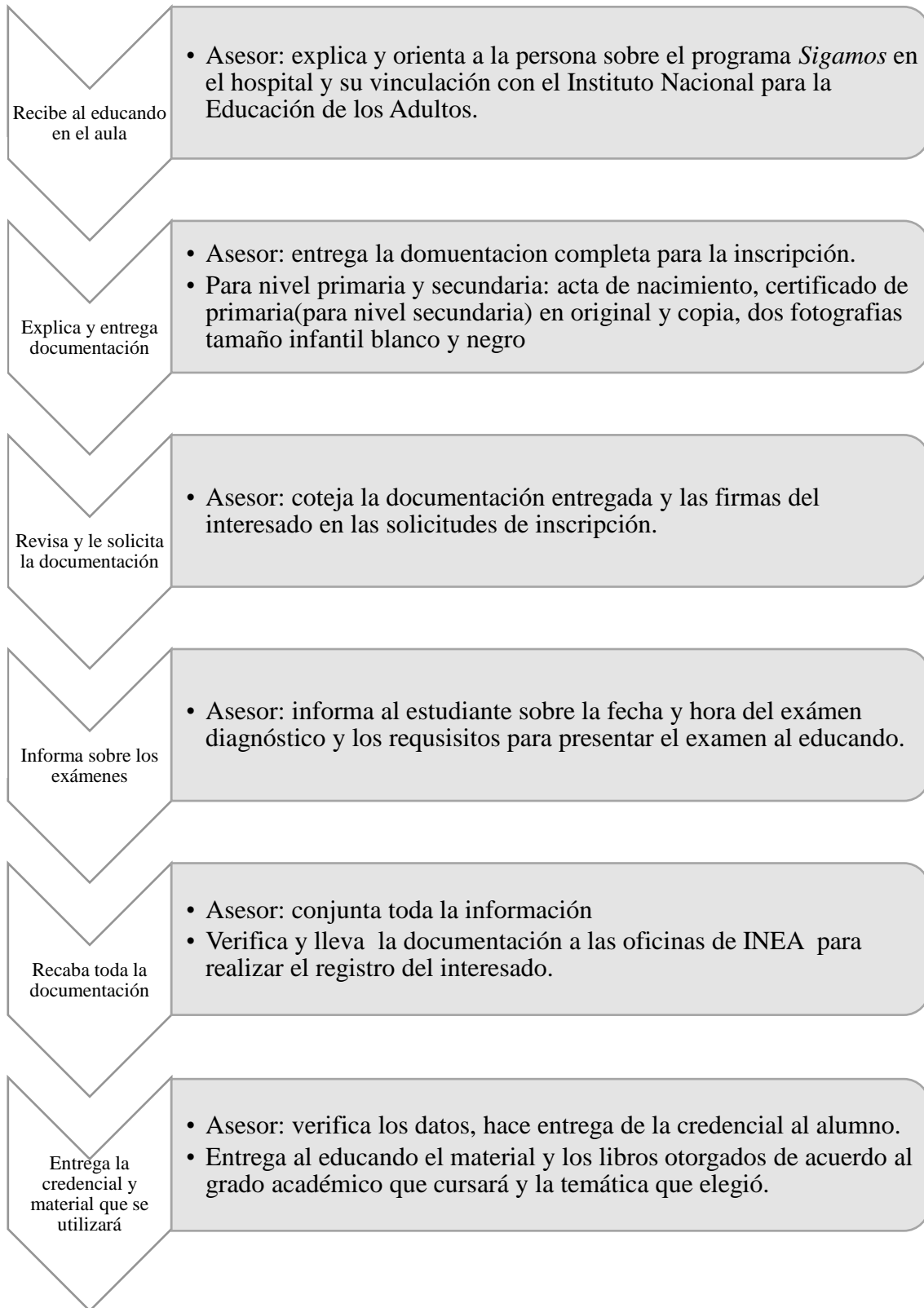
Los alumnos interesados en inscribirse al INEA deben presentar los siguientes documentos: acta de nacimiento, dos fotos a color o blanco y negro tamaño infantil con la cara descubierta, CURP y la boleta del último nivel o grado académico que cursaron. Esta boleta puede ser revalidada siempre y cuando los alumnos cubran sus módulos y acrediten del examen correspondiente.

2. Inscripción

El propósito de la inscripción es registrar a todo paciente, trabajador y familiar que solicite la inscripción en el nivel o grado académico que solicite en el sistema educativo del INEA. El encargado de realizar este primer paso es la asesora o coordinadora comisionada por el INEA.

3. Procedimiento para inscripción

Cuadro 9. Procedimiento para inscripción



4. Asesorías

El apoyo académico tiene la finalidad de proporcionar asesorías al alumno para que logre una mayor comprensión de los contenidos.

Las principales funciones de la coordinada o asesora del INEA son:

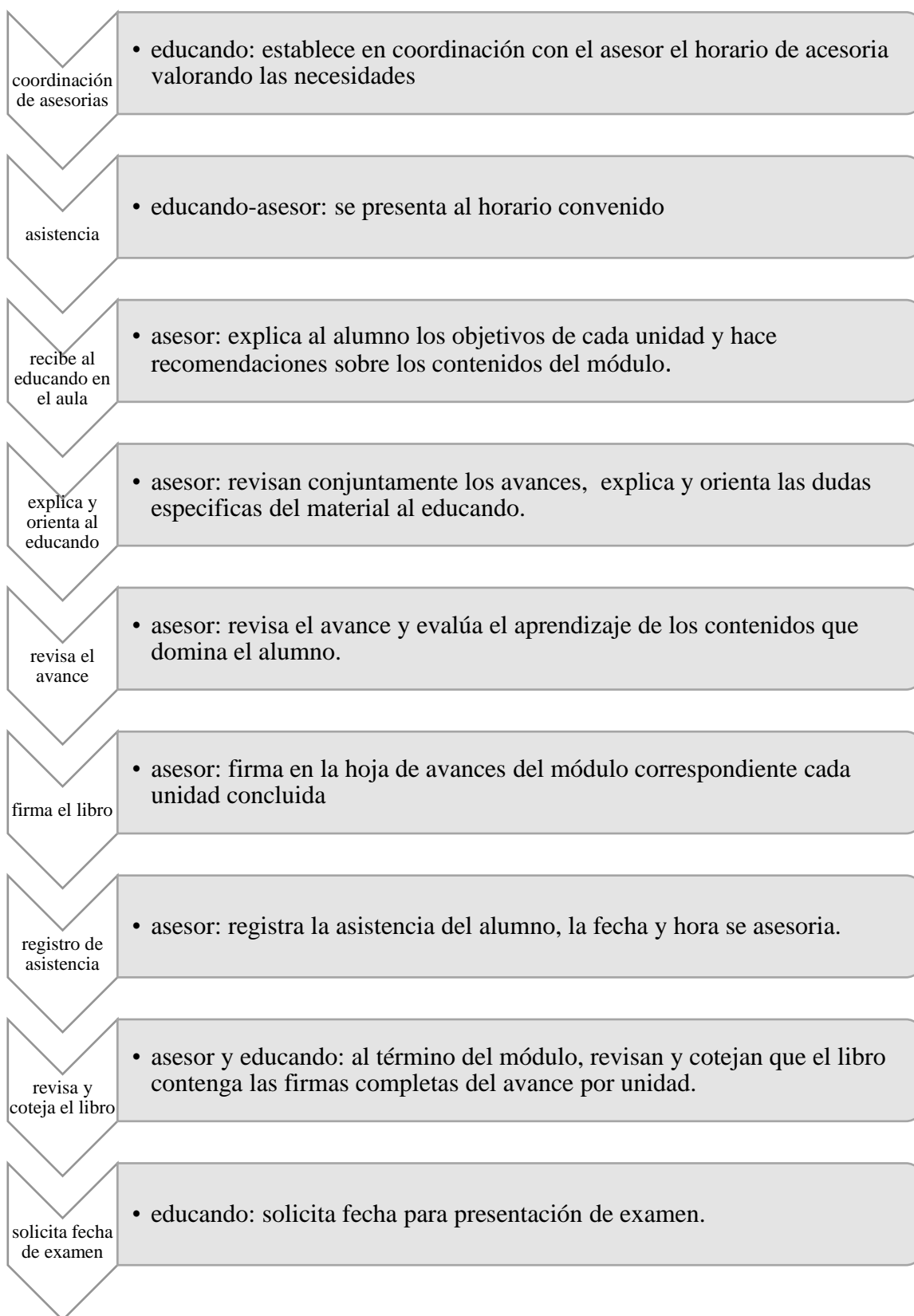
- Propiciar un ambiente de confianza para que el estudiante progrese de manera paulatina en el libro correspondiente.
- Proporcionar al educado la información necesaria del material y los accesorios del módulo que cursara además de lograr que el educado comprenda los contenidos y lo relacione con aspectos de su vida cotidiana para favorecer un aprendizaje significativo. La meta es que el estudiante obtenga una calificación aprobatoria en el examen del módulo proporcionado.

Recursos didácticos

Los alumnos reciben libros que están estructurados por módulos, mismos que se van trabajando en el transcurso del ciclo escolar. Los módulos son seriados, es decir tiene una secuencia; si el alumno no cubre el primer módulo no podrá continuar con el segundo y así sucesivamente. Es importante destacar que los alumnos eligen los libros con los que desean trabajar, para la elección de los mismos se les proporciona a los alumnos un listado de todos los libros disponibles para que elijan uno, posteriormente la maestra extrae el código correspondiente del libro, cuando asiste a las oficinas, ella da los códigos de los libros elegidos y le facilitan los libros para llevarlos a los alumnos.

Procedimiento para las asesorías

Cuadro 10. Procedimiento para asesorías



En cuanto a la planeación, la maestra comisionada por el INEA (M2) afirma que no realiza ninguna planeación previa de programas educativos, ni sesiones en el aula para la organización de su trabajo docente, únicamente sigue los módulos de los libros.

5. Evaluación

Los alumnos inscritos al INEA son evaluados, esta consiste en realizar un examen sobre el módulo que vieron durante las clases para ello se le entregan guías de examen para prepararse. El día del examen llega un aplicador que es enviado por INEA, quien se encarga del proceso.

Lo que se evalúa es el contenido y las secciones de los libros. Al final del libro hay una hoja con reactivos donde se comprueba si los alumnos entendieron o aprendieron los temas del mismo. Los alumnos no podrán elegir otro módulo hasta no haber pasado el examen correspondiente.

Es importante mencionar que los alumnos obtendrán su certificado siempre y cuando hayan cubierto todos los módulos correspondientes a su nivel y grado educativo. El tiempo en realizar la evaluación depende del tiempo que se tarden los alumnos en terminar los libros.

Cada ocho días INEA le proporciona a la maestra los materiales necesarios para trabajar con los alumnos. Además le brindan una bitácora donde se lleva un registro de los alumnos que van a presentar examen.

Cabe señalar que los alumnos serán aceptados siempre que se compruebe lo siguiente; su rechazo de varias instituciones educativas por motivos personales, el alumno tenga la edad correspondiente a su nivel y grado académico, los alumnos deben de especificar el último nivel o grado académico que cursaron, si están dados de alta en otra escuela o instituto

educativo, si tienen un certificado y el promedio que obtuvieron en el ciclo escolar antes de entrar al programa *Sigamos Aprendiendo* sea aprobatorio, en caso que se compruebe que la información es inválida o errónea se dará de baja inmediatamente recibiendo una sanción, el INEA no podrá proporcionarle el apoyo correspondiente.

3.5.3. Docente hospitalario

Hernández (2000, p 46) asegura que la labor del docente en este contexto hospitalario está encaminada a:

- Normalizar la vida del niño y mantener en la medida de lo posible una relación estrecha con el centro o escuela de origen
- Paliar los efectos del proceso hospitalario mediante actividades escolares
- Posibilitar procesos de socialización del enfermo en el contexto hospitalario

Valdés (1993) citado por Fernández (2000), señalan que el rol del maestro debe de estar dirigido a:

- Ofrecer al niño estimulación y lazos con la vida normal
- Ayudar al niño a reducir el estrés hospitalario
- Explicar al niño eventos que vayan a ocurrir en el hospital
- Ayudar al niño a mantener su proceso académico

Del mismo modo, Haller, Talbert y Dombro (1978) citado por Fernández (2000), afirman que el docente hospitalario debe cumplir con los siguientes requisitos.

- Capacidad para manejar los niveles educativos, edades, personalidad de todos los niños que requieran atención educativa.

- Amplia experiencia en aulas, campamentos o lugares de recreo.
- Percepción y sensibilidad para comprender las necesidades educativas y emocionales del niño.
- Voluntad de trabajar en situaciones irregulares.
- Tolerancia antes las interrupciones en la rutina escolar y extremos en el comportamiento que con frecuencia se producen.
- Capacidad para enfrentarse a la enfermedad y a la muerte (p. 147).

En este sentido (M2) sostiene que el docente hospitalario debe de tener, en primer lugar, el conocimiento total de la curricula de los distintos niveles educativos, ya que la población que se atiende es diversa al situarse en contexto hospitalario donde la población no es definida. La docente argumenta que si no se tiene el conocimiento de estas tres curriculas o por lo menos de la curricula de nivel básica, no se observará la diferenciación de una educación primaria y secundaria, en segundo lugar poseer un perfil específico, mucho más amplio en comparación con el perfil del docente de educación regular, por último tener la responsabilidad e iniciativa de mantenerse en constante capacitación y actualización de su deber y ser autodidacta.

Las acciones que sugiere para responder a las necesidades de los profesionales que esperan dedicarse a la docencia en el contexto hospitalario son; durante su formación académica y profesionales adquirir los conocimientos, valores y habilidades necesarias para atender no solo las necesidades de los pacientes hospitalizados sino también tener las habilidades para tratar temas personales y emocionales de los padres e integrantes de la familia. Los profesionales que se postulan como docente hospitalario deben de mantenerse

en constante formación y actualización, deben poseer la habilidad de trabajar en equipo con otros profesionales, y tener flexibilidad de recibir orientación sobre el manejo del paciente o como procesar la información del mismo.

En la misma línea, la licenciada en psicología (D3), sostiene que es importante que los docentes cuenten con un perfil específico, además de tener el interés por trabajar con los pacientes en esta situación, vocación por la enseñanza y conocimientos sobre psicología y terapia de lenguaje. Para que los docentes adquieran los conocimientos y habilidades necesarias en la atención educativa a esta población propone que durante su preparación y formación académica reciban las herramientas necesarias y capacitación en la atención educativa a alumnos en condiciones de enfermedad y hospitalización.

En efecto, los docentes que brindan una atención educativa a esta población deben de poseer un perfil específico, tener la capacidad y habilidad de identificar problemáticas educativas en este contexto para proponer alternativas o acciones en la solución de los mismos, más aún se requiere de la sistematización y claridad de los objetivos a los que se pretenden llegar con alumnos hospitalizado, tomando en cuenta las condiciones físicas, emocionales, médicas y sociales en las que se encuentran. Esto no solo evitará el rezago escolar que se pueda generar en un alumno durante su hospitalización, sino también generar un mayor impacto en el apoyo familiar e involucración de la misma en el proceso de atención educativa.

3.5.4. Retos de los programas de atención educativa en el INR

El Dr. (D1) considera que uno de los principales problemas que enfrentan los colaboradores que participan en el programa *Sigamos* es la difusión o promoción del mismo dentro del hospital, ya que la persona que es asignada por el INEA para esta tarea solo apoya con el plan docente y las gestiones administrativas.

Por su parte, la maestra del aula hospitalaria del INR (M1), asegura que los colaboradores del programa *Sigamos Aprendiendo* no tienen conocimiento absoluto de la curricula que se manejan en las escuelas para poder brindar el apoyo a los pacientes.

En cambio, la maestra del INEA (M2) alega que los colaboradores que participan en este programa no tienen las capacidades, habilidades, y actitudes necesarias para atender las necesidades educativas especiales de estos alumnos por ello considera que los colaboradores deben de estar preparados y capacitados para brindarles la atención que requieren. Así mismo, la psicóloga (D3) afirma que los colaboradores del programa deben de tener tolerancia y paciencia para atender a los pacientes, lo más importante vocación.

Con respecto al programa *Integración Educativa* la licenciada en educación especial (D2) sostiene, que el reto al que se enfrentan los profesionales al brindar atención educativa en este programa son; el establecimiento de tiempos, la comunicación que permita tener un control de las acciones que cada profesional está realizando con el paciente y las acciones que les corresponde a cada uno, situaciones que también afectan en su práctica laboral.

Ante los retos que los colaboradores se enfrentan en la atención educativa de los niños, niñas, jóvenes y adultos a través de los programas anteriormente mencionados plantean rutas de mejoras para los mismos.

El doctor (D1), sugiere que la difusión del programa *Sigamos*, se dé a través de información verbal, folletos y trípticos para que las personas conozcan de sus beneficios. Por su parte los profesionales hagan su trabajo con responsabilidad y compromiso para mejorar el sistema de difusión.

Por su parte, la psicóloga (D3) propone que se involucren más docentes en esta atención educativa que se ofrece a los alumnos en situación de hospitalización, docentes que tengan vocación y valoren la situación y contexto en el que se encuentran los alumnos. Agrega que el programa necesita más difusión para que más gente conozca el objetivo y los beneficios de este programa dado que no se cuenta con recursos humanos y financieros necesarios lo que limita realizar este trabajo

De igual manera, la maestra del aula hospitalaria (M1) sugiere, que se deben de contar con más docentes para atender a la población que llega, ya que se debería de tener un número de docentes en proporción a la población con la que se cuenta además de tomar en cuenta el tiempo de atención. Hace referencia a la docente que se encuentra en el área de hospitalización al ser una sola docente a cargo de un gran número de pacientes, cuestionando que el tiempo y la atención que les dedica a los alumnos se ve limitado. De ahí que se considere el número del personal docente y el tiempo de atención que se ofrece a las pacientes.

3.6. Participación de la familia: un pilar importante en la intervención educativa

La respuesta a muchas de las necesidades educativas especiales de los alumnos con o sin discapacidad supone un esfuerzo, así como trabajo coordinado entre la escuela y la familia. No obstante, no siempre es fácil llevar a la práctica, ya que en muchas ocasiones las relaciones entre la familia y personal docente o administrativo no son las adecuadas. Con frecuencia las escuelas se quejan de que las familias reclaman en exceso la educación de sus hijos en el medio escolar, en cambio los padres de familia sienten que la escuela les impone lo que tienen que hacer con el cuidado y educación de sus hijos, sin escuchar sus puntos de vista, sin contar con sus posibilidades y sus necesidades como familia. Eso supone que las perspectivas, expectativas e intereses sean diferentes entre ellos.

En relación a la participación de la familia en el proceso de intervención educativa que se ofrece en el INR, los profesionales involucrados en la misma observan lo siguiente: La psicóloga (D3), expresa que la participación de la familia depende de las posibilidades que tiene cada una. Hay alumnos que asisten solos a las clases pero que sus padres han estado al pendiente de su proceso.

La docente a cargo del aula hospitalaria (D1), sostiene que la mayoría de las veces se ve el apoyo de la familia, en algunas ocasiones no, ya que depende de la problemática que tenga el paciente. En el aula educativa ha observado que la mayoría de los alumnos asisten por su propia cuenta, porque se sienten muy a gusto y sienten que aprenden, aunque la familia no observe los avances que estén teniendo o se preocupen por estar al pendiente de los progresos de los alumnos. Sin embargo, cuando los alumnos son menores de edad los padres de familia si participan y están al pendiente. Es importante tener comunicación con la familia y apoyarla cuando se requiera.

La licenciada de educación especial (D2), por su parte, considera que una parte fundamental en el logro de los objetivos establecidos con los pacientes es la participación y apoyo de la familia. En la medida en la que los padres verdaderamente se involucren en el desarrollo de sus hijos los resultados serán mejores. Afirma que uno de los principales problemas, es que los padres de familia no conocen realmente cuáles son las limitantes que pueden presentar su hijo, su estilo y ritmo de aprendizaje, por lo que aconseja que se debe sensibilizar más a los padres, para que estén más informados de cuál es el diagnóstico de su hijo y las manifestaciones de su contexto. Algunas veces son los mismos padres quienes llegan a frustrar a los niños y jóvenes por las altas exigencias y expectativas que tienen sobre ellos. Con la sensibilización de los padres se pueden lograr mejoras dentro de los programas.

De igual modo la docente del INEA (M2), alega que es importante hablar con los padres de familia para que se involucren en el proceso de enseñanza-aprendizaje y sean conscientes que los niños necesitan de su apoyo para poder seguir adelante.

Por lo expuesto anterior, parece evidente que la intervención va más allá de una atención educativa, sino que también es importante involucrar a la familia para que se facilite el mutuo apoyo, como la responsabilidad compartida, en la mejora de la calidad y estabilidad de vida de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados,

Tal como se ha visto en el capítulo anterior, algunas de las funciones de la escuela en el hospital, es preparar al niño enfermo para las situaciones conflictivas que va a vivir durante su estancia en el hospital, temporal o permanentes, así como buscar desarrollar sus potencialidades afectivas, académicas y sociales para afrontar mejor la situación de riesgo de enfermedad además ofrecer herramientas que faciliten su adaptación al medio hospitalario, buscando mejorar sus expectativas para su recuperación. Corresponde también a “los profesionales (médicos, enfermeras, psicólogos, pedagogos, docentes, etc.) asuman la tarea

del apoyo directo y orientación a los padres, lo que redundara directamente en la recuperación de sus hijo. Se debe de reconocer la importancia de la actitud de los familiares para llevar animo al niño y ganas de curarse, ya que una actitud realista y positiva mejorará su recuperación mientras que el estrés perjudicara la evolución de su hijo”. (Grau, 2001, p. 42)

En cuanto a la participación de la familia en la colaboración con la escuela debe de existir una verdadera colaboración en plano de igualdad y respeto mutuo que supone en cierto nivel la confianza entre los padres de familia y los profesionales.

En este sentido Paniagua (2001), señala distintos grados y formas de colaboración en las que se puede implicar la familia en las tareas educativas en el aula.

Intercambio de información

- Cuestionarios a madres y padres.
- Información cotidiana a la entrada y salida.
- Intercambio de información escrita frecuente (notas, diarios, paneles, circulares).
- Entrevistas de seguimiento.
- Información de evaluación.
- Reuniones de padres.

Actividades en el hogar

- Pautas de control de conducta.
- Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.
- Pautas posturales y ejercicios físicos.
- Hábitos de autonomía personal.
- Actividades complementarias a la escuela.
- Tareas complementarias en el hogar (juegos, lecturas, ordenador).

- Desarrollo de tareas escolares en casa.

Participación en actividades de centro

- Aportación de recursos materiales para el aula y las actividades.
- Implicación esporádica dentro del centro o del aula (presencia en el periodo de adaptación, en fiestas y salidas).
- Implicación periódica en actividades con niños dentro del centro o del aula (colaboración en momentos determinados de la jornada, desarrollo conjunto de talleres, actividades recreativas, apoyo en el aula).
- Participación en órganos de gobierno; funciones de representación (p. 55).

De acuerdo con Paniagua (2001), para poder establecer una auténtica colaboración hay que reconocer que existe una enorme diversidad de familias de niños con discapacidad y no cometer el error de imponer un único modelo de relación entre los padres de familia-profesores por lo cual la escuela debe estar consciente de la situación personal de cada familia e impedir que la escuela se convierta en una fuente más de estrés, en vez de una ayuda.

Finalmente, son los padres de familia quienes constituyen un pilar importante en la estabilidad de sus hijos dentro del hospital y en la escuela. La familia necesita tener un conocimiento preciso del estado y condiciones de sus hijos, además de ser orientados por los profesionales para asumir su responsabilidad en la educación y tratamiento del mismo. En este sentido Grau (2001), afirma que los educadores deben de tener en cuenta las dificultades culturales de las familias y, al mismo tiempo, hacer todo lo posible para que los padres den una respuesta satisfactoria a sus hijos, así mismo los padres a lo largo del tratamiento y fuera del mismo; es importante para enfrentar este proceso marcarse metas prudentes y alcanzables

y adaptar sus expectativas al estado de salud de su hijo. No solo en este aspecto, si no en todos los ámbitos de la vida del ser humano, los padres de familia, desde una mirada pedagógica deberán planear y establecer metas realistas del tipo de educación que quieren para sus hijos, construir valores que les permita construir un futuro. Sin embargo, muchas veces es la propia familia y padres quienes limitan las capacidades y habilidades de los niños tengan o no, una discapacidad, por construcciones sociales que tienen hacia sus hijos, sin considerar las esperanzas y aspiraciones que establezcan los infantes.

3.7. Trabajo multidisciplinario

A la llegada de un nuevo paciente al hospital, las reuniones de grupos multidisciplinarios que están conformados por personal de salud que participan directa o indirectamente en el proceso de atención; se hace presente la circulación de información, que es esencial para tener un control de las acciones que se practican en torno al paciente. “Las reuniones de intercambios multidisciplinarios y las transmisiones entre los equipos son momentos importantes de la vida hospitalaria, tienen por objetivo circular la información recibida por cada persona en el seno del equipo. Se trata de una relación dinámica para la buena marcha del cuidado común en torno al paciente” (Lieutenant, 2009, p. 37).

Un equipo multidisciplinario es un grupo formado por diferentes profesionales que trabajan en un área o problema en común de forma independiente, en este contexto hospitalario, el grupo de profesionales que laboran en el área de Rehabilitación Integral del INR está conformado por médicos, enfermeras, psicólogas, entre otros, quienes trabajan por separado e interactúan entre ellos de manera informal para brindar atención médica y educativa a los pacientes.

Al respecto la Lic. en educación especial (D2), asegura, que de acuerdo a los manuales de procedimiento de los programas de atención educativa, se mantiene una comunicación e intercambio de información entre los diferentes profesionales que participan en la atención clínica y educativa de los pacientes sin embargo, no se puede lograr de manera objetiva, ya que algunas veces por carga de trabajo y falta de tiempo, tanto el resto de los profesionales como el propio, no se logra tener esta comunicación. Esto representa uno de los principales retos a los que se enfrentan los profesionales al brindar una atención en el área de integración educativa es; el establecimiento de tiempos y la comunicación que permita tener un control de las acciones que cada profesional está realizando con el paciente y las acciones que les corresponde a cada uno.

En esta experiencia de trabajo multidisciplinario, la maestra (M1), ha tenido que trabajar con otros profesionales cuando piden su colaboración para el análisis de los resultados que se están obteniendo con un determinado paciente. Ella realiza reportes cuando le solicitan que registre el trabajo que está llevando a cabo con el alumno.

Por su parte, la maestra comisionada por el INEA (M2), afirma que en su práctica docente no trabaja con otros profesionales que no sean sus supervisores del INEA. Para la docente el único apoyo que cuenta dentro de aula hospitalaria del INR son: la psicóloga a cargo y una terapeuta.

Si bien la formación de equipos multidisciplinarios es beneficioso para la solución de un problema o área en común donde diversos profesionales aporta cada uno sus conocimientos teórico-prácticos específicos de su profesión, el trabajo de equipo interdisciplinario, se lograrán obtener distintas miradas y distintos niveles de análisis que se orienten a una aproximación teórico-práctica en los problemas de salud-enfermedad.

Se entiende por equipo interdisciplinario aquel que está constituido por diferentes profesionales que trabajan en un área común de forma interdependiente e interactúan entre ellos de manera formal e informal. Pueden valorar al paciente por separado pero intercambian la información de una forma sistemática, comparten una metodología de trabajo y trabajan juntos para conseguir los mismos objetivos, colaborando entre ellos en la planificación y puesta en marcha de un plan de tratamiento (Valladares, 2014).

En este sentido, la Lic. en educación especial (D2), asevera que es vital que los docentes tengan claro que la atención educativa que se ofrece en este contexto debe ser un trabajo interdisciplinario coordinado entre el personal médico de salud y el coordinador del programa, ya que es indispensable conocer el diagnóstico médico y los efectos secundarios que puedan presentarse a causa de su enfermedad o condición física y de salud. Asegura que es necesario sensibilizar al personal para compartir la responsabilidad y la importancia del trabajo en equipo en la atención integral del paciente.

El trabajo en equipo según Allegro y otros (2007), “implica un análisis de la territorialidad de la propia práctica, sobre ese lugar que otorga el saber, recordar que los límites entre las disciplinas no estas prefijos, por lo cual se debe de tener actitud y mirada descentradas, reconociendo que la verdad de los conocimientos es parcial y provisoria. Instrumentar la cooperación entre los profesionales con la finalidad de lograr una mirada amplia para emprender estrategias óptimas en la solución de problemáticas con los paciente” (p. 3). En efecto, un trabajo interdisciplinario no solo consiste en un encuentro de diferentes campos del saber si no de una interacción y reciprocidad entre el conocer de los distintos profesionales participes.

Al respecto (D2), hace hincapié en que un profesional no está obligado a saberlo completamente todo y tampoco puede resolver situaciones que no le competen, son temas

que deben resolver los respectivos profesionales, sin embargo si se debe buscar información y redes de apoyo con el resto del personal en el ámbito laboral a fines al tema, problemática o situación de la que no se tiene el conocimiento completamente, es vital tener una comunicación más abierta y flexible que permita un óptimo diagnóstico e intervención con los pacientes.

En esta atención educativa dentro de un hospital “se exige una colaboración interdisciplinar entre médicos y enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, animadores socioculturales y demás profesionales en contacto con el niño enfermo y hospitalizado, sin olvidar la labor del voluntariado. Otro de los grandes retos de la acción educativa, actualmente, radica en atender y ampliar el campo de acción a niños y jóvenes a otras áreas o disciplinas. (Lizasoain, 1996 p. 19).

Por las consideraciones anteriores, podríamos objetar que para lograr un trabajo interdisciplinario el intercambio de conocimiento entre los profesionales debe de ocurrir durante la construcción unida del mismo a partir de la formulación precisa y concreta del problema o situación que se tenga en común, para lograrlo es necesario que los profesionales no trabajen por separado sino formando un red para obtener un saber compartido, sin embargo podemos observar que esta integración interdisciplinaria no está exenta de dificultades, por mencionar algunas de ellas; cada disciplina tiene sus propios modelos de abordar una problemática, por ende cada profesional tiene su propio método para solucionarlo, cada profesional cree que el abordaje de su propia disciplina es el que explica el problema, la falta de disponibilidad para el trabajo en equipo, el poco interés hacia las diversas opiniones y la dificultad de integrarlas, el predominio de ciertas disciplinas sobre otras, e incluso la desvalorización y rivalidad que entre ellos surge.

De todo esto se desprende que, en la atención integral del paciente, en ella incluida la atención educativa que se brinda dentro del hospital, se requiere la colaboración de equipos multidisciplinarios en los que las problemáticas en torno al paciente sean abordadas desde una visión amplia y humanista independientemente a la disciplina a la que permanezcan.

Al mismo tiempo se determine una labor compartida entre padres de familia, personal médico, directivos y docentes para satisfacer las necesidades sanitarias, emocionales y educativas que se atiendan tanto en el hospital, en el hogar, como en el centro docente; con el fin de lograr una plena adaptación del niño y de la familia, a las exigencias de la enfermedad o discapacidad, que permita un desarrollo social, académico, emocional y de integración en la escuela de procedencia. Todas estas medidas se trasladen al atención del paciente, al cual debemos de aprender a estudiar como un todo y no como segmentos, un ser vivo y social que demanda la atención de diversas disciplinas.

4. EXPERIENCIAS DE DIRECTIVO, DOCENTES Y ALUMNOS EN LA ATENCIÓN EDUCATIVA EN EL INR

4.1. Comunidad de práctica del INR

Todos los seres humanos pertenecemos a comunidades de práctica, en casa, en el trabajo, en la escuela, pertenecemos a comunidades de práctica en cualquier momento en el transcurso de nuestra vida. Por ejemplo; en una institución o empresa los trabajadores organizan su vida con compañeros de trabajo para llevar a cabo sus respectivas tareas o actividades, independiente de la descripción de su trabajo crean una práctica para hacer lo que la empresa u organización demande, en la práctica diaria trabajan con grupos de personas o comunidades para lograr un objetivo.

Si bien el concepto de comunidad de práctica es nuevo tiene un significado e historia, este concepto fue creado por Etienne (Wenger en García 2010), para referirse a grupos sociales que comparten aprendizajes y experiencias entre sí para desarrollar un conocimiento especializado. Para Wenger este grupo de personas comparten un mismo interés sobre un tema, situación o problemática, profundizan sus conocimientos y experiencias a través de una interacción continua que fortalece sus relaciones.

En el área de Rehabilitación laboral y educativa del INR la comunidad de práctica se conforma por un equipo profesional que colabora en los programas de atención educativa de los niños, niñas, jóvenes y adultos en situación de enfermedad u hospitalización, el grupo se integra por los siguientes profesionales:

- 1) Doctor Jorge Hernández Wence (D1), jefe del área de división de Rehabilitación Integral, especialista en medicina física y rehabilitación desde hace varios años, ha trabajado en instituciones como ISSTE, Hospital 20 de Noviembre, Instituto Mexicano del Seguro Social, Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia y el Instituto Nacional de Rehabilitación en el que ha trabajado desde hace quince años.
- 2) Licenciada en Educación Especial (D2) egresada de la Universidad de Escuela Normal de Especialización. Como estudiante ha adquirido experiencias dentro una guardería del IMSS en el área de niños de educación especial, también conocida como área 2; en la que estaban niños con discapacidad. Además estuvo durante un corto tiempo en la Asociación Pro Personas Con Parálisis Cerebral APAC, una fundación de asistencia privada creada por padres de familia, que ofrece atención educativa de capacitación y terapéutico a personas con discapacidad, principalmente a niños con secuelas de parálisis cerebral. Después ingresa a la Secretaria de Educación Pública dentro de educación especial y en las Unidades de Apoyo a la Educación Regular en el que laboró durante tres años dentro de una escuela regular como maestra de apoyo. Posteriormente ingresa al INR en el área de Rehabilitación Integral siendo participe del programa de Integración Educativa. En este Instituto ha trabajado durante 9 años en el área de Rehabilitación integral. Su función dentro de esta área es ser terapeuta de aprendizaje, brindar apoyo pedagógico y terapia de aprendizaje a los pacientes que son enviados por las distintas áreas o especialidades del hospital, especialmente del área de pediatría.
- 3) Psicóloga (D3), quien labora dentro del programa *Sigamos Aprendiendo* donde lleva trabajando 11 años. Su función en el aula de enseñanza es brindar atención y apoyo escolar a las personas con o sin discapacidad que asisten al programa.

- 4) En el equipo de trabajo también colaboran dos docentes: (M1) docente de apoyo en el aula hospitalaria del programa *Sigamos*, terapeuta en comunicación humana, su perfil es a nivel clínico y pedagógico, tiene experiencia en educación especial y docencia. Su función en el área de Rehabilitación Integral atender a los pacientes en rehabilitación de lenguaje y audición, además de dar apoyo pedagógico y asesorías a los alumnos que están inscritos al programa *Sigamos* e NEA.
- 5) Por último, una docente asignada por el INEA (M2) quien imparte asesorías a los alumnos inscritos al mismo programa. Ella está cursando el quinto semestre en el CETYS y realiza sus prácticas en el INR en el que labora desde hace tres meses. Su función es ayudar a los jóvenes a que concluyan su nivel escolar. No tiene experiencia de docente.

Desde el enfoque de Wenger (en García 2010), la organización de una comunidad de práctica no es una pirámide que se estructure por relaciones de autoridad o de obediencia. Para este autor los motores de la acción de las personas que conforman la comunidad de práctica no radican en la obediencia, sino en el significado, es decir, el sentido que los individuos le dan a lo que hacen, una manera de hablar, vivir y experimentar la vida y el mundo como algo significativo.

Para el personal a cargo de la atención educativa que se brinda en el INR ha representado una nueva experiencia laboral significativa que les ha permitido a los actores implicados complementar sus experiencias pasadas a esta nueva práctica educativa además de ser significativo para ellos.

Para el doctor (D1) ha sido muy honroso ser el líder y director del programa de Rehabilitación Integral que tiene como objetivo la integración de las personas con discapacidad en el ámbito educativo y laboral.

La licenciada en educación especial (D2) expresa, que su experiencia en el INR ha representado muchos retos y aprendizajes, ya que todos los pacientes son distintos, cada uno posee un diagnóstico diferente, una historia de vida, en cada uno se tiene que llevar un abordaje de manera distinta y desde luego, se va aprendiendo con forme a la marcha. Lo más importante se requiere de la investigación, asesorías y búsqueda de distintas formas que le permitan intervenir con el paciente de manera favorable, determinando metas y objetivos muy claros para lograrlos.

Por su parte la docente del INEA (M2), asegura que le resulta interesante el trabajo que realiza con los alumnos y la experiencia de convivir con ellos ha sido agradable, además de que el aprendizaje ha sido reciproco; ella enseña a los alumnos y en el proceso, también aprende de ellos sin embargo, cree que no es una profesión en la cual quiera dedicarse o trabajar más adelante en su vida.

En definitiva, el personal directivo y docente expresa que su trabajo y participación dentro de los programas de atención educativa en el INR, es esencial y complementario en la atención educativa que se brinda a los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad. Esta atención no solo ha respondido a las necesidades educativas especiales, sino también, ha abatido el rezago educativo de esta población.

El personal a cargo está consciente de que su labor trasciende cuando observan los logros que tienen los pacientes. Aseguran que esta atención educativa representa muchos retos que vencer y aprendizajes que lograr, ya que como lo afirma la licenciada en educación especial, cada paciente es totalmente diferente; cada uno posee un diagnóstico distinto y por ende se tiene que llevar un abordaje de manera diferenciada, desde luego se requiere de la investigación, asesorías y la búsqueda de las formas más idóneas que le permitan al directivo y docente intervenir con el paciente de manera favorable, determinando metas y objetivos

claros. No obstante, ha representado una experiencia significativa en el aspecto personal y laboral.

4.2. Posibles retos en la práctica laboral

A pesar de que el personal directivo y docente se identifica como un figura vital en el proceso de atención a los pacientes del medio hospitalario, es decir, representan una guía que impulsa las capacidades de los pacientes para enfrentar las dificultades emocionales que viven en el medio en el que se encuentran, también se enfrentan a limitantes en su práctica laboral, esto es circunstancias o condiciones que dificultan el desarrollo de su trabajo. Desde la perspectiva de los actores implicados en la atención educativa que se brinda en el INR se enfrentan a las siguientes limitantes:

El director del área de Rehabilitación Integral (D1) afirma, que aunque se carece de algunos recursos económicos, humanos se han tomado medidas para aprovechan al máximo los recursos con los que se dispone para restar importancia a los recursos que se requieren para el cumplimiento de metas y programas.

Por su parte, la licenciada en educación especial (D2), explica que para enfrentar las posibles dificultades en su contexto laboral ha recurrido a la capacitación profesional a través de cursos y diplomados, que proporcionan nuevas herramientas de intervención con los pacientes. Por otra parte asegura que los programas están establecidos institucionalmente, pero, no obstante, le gustaría contar con mejores recursos didácticos y más espacios físicos para poder brindar un servicio más óptimo y eficientizar esta atención que se les brinda a los pacientes.

4.3. Práctica docente

Se entiende por práctica docente a “la praxis social objetiva e intencional en la que interviene los significados, las percepciones y las acciones de los agentes implicados en el proceso (maestros, alumnos, autoridades educativas y padres de familia), así como los aspectos político, institucional, administrativo y normativo que, según el proyecto educativo de cada país, delimita la función del maestro” (Fierro, 2008, p. 21). Esto es que en la práctica docente implica no solo la relación entre el docente con sus alumnos sino en todos los sujetos que intervienen e interactúan en el proceso educativo.

Al respecto, Fierro, Bertha y Lesvia (2008, p. 23), plantean que el trabajo de los docentes está formado por relaciones entre sus alumnos, otros maestros, padres de familia, autoridades, comunidad, con el conocimiento con la institución, con todos los aspectos de la vida humana que van conformando la marcha de la sociedad y con un conjunto de valores personales e institucionales.

De esta forma, el docente como trabajador y agente social, se desprende el hecho de que su práctica docente está expuesta a distintos tipos de contradicciones, por ejemplo: las contradicciones propias del sistema educativo en términos de la oferta curricular, las organizaciones laborales, administrativa y material. Como agente socio-educativo, al desarrollar su labor cara a cara con los alumnos, el docente está expuesto cotidianamente a las condiciones de vida, características culturales, problemas económicos, familiares y sociales de los sujetos con quien labora, incluyendo las características propias de los alumnos.

En este sentido, la práctica docente desarrollada en el aula hospitalaria del área de Rehabilitación Integral del INR, está expuesta a diferentes contradicciones, la maestra del INEA (M2), asegura que a pesar de haber recibido una capacitación de dos semanas para

cubrir las funciones dentro del programa *Sigamos Aprendiendo* que le fueron asignadas por parte del INEA, en su práctica docente se le dificulta la atención que debe de brindarle a algunos alumnos, al desconocer las características de determinadas discapacidades y la detección de necesidades educativas especiales. Situación que la ha llevado a buscar alternativas para atender las necesidades educativas especiales de estos alumnos, por ejemplo; utiliza el lenguaje de señas para explicarles a los alumnos que tienen discapacidad auditiva y ellos aprendan. La maestra agrega que en su práctica docente no lleva a la práctica ninguna planeación.

Para la psicóloga (D3), una de las dificultades a las que se enfrenta en su práctica laboral y docente es la condición en la que se encuentran los alumnos, su nivel académico o las posibles dificultades (físicas, cognitivas) a causa de una discapacidad.

En cambio, la maestra de apoyo en el aula hospitalaria del INR (M1) afirma, que no se ha enfrentado a limitaciones dentro su práctica docente. No obstante, comenta que ha trabajado para comprender el ritmo de aprendizaje de los alumnos, ya que asegura que no se puede pedir un avance rápido haciendo comparación con un niño regular, considerando que cada niño es diferente y posee características diferentes. Observa, además, que se han logrado grandes avances a nivel personal, social y educativo en los alumnos. También asegura que contar con conocimientos en pedagogía y rehabilitación, le permitió conjuntar estas disciplinas, para resolver situaciones más complejas y enfrentar retos en su ámbito docente y laboral. Su formación y perfil le han permitido proporcionar apoyo y orientación a docentes que laboran en el área de atención educativa que tiene dificultades en su práctica profesional.

4.4. Experiencias de alumnos inscritos al programa *Sigamos*

Conocer las experiencias de los alumnos que reciben atención educativa a través de los programas implementados en el área de rehabilitación Integral, es importante para comprender y responder sus necesidades. Echeita (2007), afirma que la participación de los alumnos en el centro, en el aula y en el curriculum escolar no consiste solo en que los docentes y demás profesionales implicados en la atención educativa valoren a cada alumno y reconozcan sus derechos, sino también, en brindar a los alumnos los conocimientos y herramientas necesarias para afianzar su autodeterminación.

Las experiencias de los alumnos que asisten al aula hospitalaria son las siguientes:

(E1) tiene 15 años de edad, es una estudiante que recibe apoyo escolar en el aula hospitalaria por parte del programa *Sigamos*, expresa que se siente muy complacida con sus compañeros, maestros y ambiente que se genera dentro del aula hospitalaria, ya que asegura que en el CAM número 12 donde asistía, sufría acoso escolar.

(E1), comenta que le agradan las actividades que realiza durante sus asesorías. Para ella es importante seguir en este programa porque ha aprendido matemáticas y a leer, pero le gustaría que su maestra realizara más actividades y juegos.

(E2), tiene 15 años y es estudiante inscrito al programa del INEA. La razón por la que está en el programa, es por una situación familiar, su papá se enfermó cuando él inicio la secundaria. En el proceso de recuperación de su papá, (E2), permaneció en la escuela por un tiempo. Después la salud de su papá se fue complicando y tuvo que abandonar la escuela. Desafortunadamente su padre falleció en el 2013 y su mamá lo inscribió al programa *Sigamos* Aprendiendo.

(E2), afirma que le agradan las actividades que realiza durante sus clases dentro de este programa. Para él es muy importante seguir estudiando, ya que quiere aprender más de lo que ya sabe y poder obtener un trabajo más adelante, aunque aún no sabe dónde específicamente le gustaría trabajar.

Él asiste al aula tres veces a la semana: lunes, miércoles y viernes. Considera que al aula le hacen falta más libros, más computadoras y más colores para colorear. Recientemente está revisando las sumas con la maestra, asegura que le agradan las matemáticas. En cuento al programa *Sigamos* él hace una invitación para que la gente conozca los beneficios del mimo.

5. PROPUESTA

De los resultados obtenidos, a través de los hallazgos empíricos a través del análisis teórico-metodológico, abordados en esta investigación, esto permitió vislumbrar los retos a los que se están enfrentando los actores implicados en la atención educativa en el INR en su práctica laboral y docente.

Por un lado, consideramos que los actores implicados en la atención educativa se están enfrentando a retos que no lograron vislumbrar durante su formación académica o profesional. Al momento de llegar al campo laboral las herramientas, conocimientos, habilidades, capacidades, que poseen son insuficientes o inadecuadas en la solución de problemáticas en contextos distintos a los estudiados durante su formación. En este caso, los docentes involucrados en la atención educativa que se brinda a los niños, niñas, jóvenes y adultos a través de los programas en el INR, carecen de formación didáctico- pedagógico, existe un dificultad en identificar las necesidades educativas especiales de la población atendida y alternativas o acciones en la atención de las mismas. Diferencias de tiempo, edad y capacidades de los niños, que, sumado a las situaciones en que pueden encontrarse (físicas o de salud) dificulta aún más la calidad de la atención educativa.

Por otro lado, se carece de recursos humanos; docentes capacitados para atender las aulas hospitalarias y pedagogos, quienes a pesar de considerarse parte importante de un equipo multidisciplinar, en la atención educativa en el hospital, ha sido el profesional menos valorado dentro de dicho ámbito. En el caso del INR en el área de Rehabilitación Integral, no hay un pedagogo, ni tampoco, se cuenta con una sección pedagógica que asesore y guíe

el proceso educativo en este contexto, de manera que los actores implicados, especialmente docentes no cuentan con ningún apoyo u orientación pedagógica.

En relación con los programas de atención educativa que se implementan en el área de Rehabilitación Integral del INR, se observa que se requiere no solo de difusión interna y externa de los programas de atención educativa a población en situación de hospitalización sino también de iniciativa privada que proporcione donaciones con recursos económicos y tecnología, dado que esta última es considerada una de las principales herramientas para facilitar el proceso de enseñanza-aprendizaje dentro del aula educativa. Además de la creación de nuevas alternativas de trabajo cooperativo y multidisciplinar para responder a las necesidades educativas de la población correspondiente.

Si bien, ante la problemática que viven los actores implicados en la atención educativa en el INR en su práctica laboral y docente, corresponde, en primera instancia, dar solución inmediata a través de propuestas pedagógicas de formación y capacitación para docentes y demás actores, establecida a partir de los conceptos y lineamientos que se establecen desde la pedagogía hospitalaria (como una nueva ramificación de la pedagogía) sus objetivos, acciones a desarrollar dentro y fuera del aula hospitalaria, marco legal, metodología, etc.

Sin embargo, consideramos pertinente crear una propuesta dirigida a uno de los principales actores involucrados en este actuar educativo, nos referimos al pedagogo, el profesional que posee los conocimientos sobre el hecho educativo y todos los elementos que lo integran (escuela, alumno, docente), Este agente, es capaz de construir propuestas pedagógicas de innovación, gestionar, dirigir centros educativos y organizaciones de la sociedad, así como también ejercer la docencia y la capacitación de docentes en el proceso de enseñanza-aprendizaje, entre otras funciones.

El profesional en pedagogía representa un elemento decisivo para el entorno psicológico, social y educativo del niño enfermo u hospitalizado. Además, de ser responsable directo en la actuación educativa en el hospital, también considerado un experto elemental en el equipo multidisciplinar, se observa también, que se carece de planes de formación y actualización para los pedagogos, sin olvidar que la propuesta de su perfil, sus funciones y formación, dentro de la praxis de la pedagogía hospitalaria, se ha elaborado, a partir de la experiencia y práctica diaria de otros profesionales en la atención médica y educativa en este contexto.

Es por esto, proponemos un diplomado, con el objetivo de desarrollar habilidades cognitivas, procedimentales y actitudinales a través de elementos teórico-práctico, expuesto en este constructo, a fin de fortalecer el desempeño profesional del pedagogo en el contexto hospitalario.

Se entiende por diplomado, a “los estudios que se realizan para actualizar y profundizar los conocimientos, incorporarse a nuevos campos del saber científico y tecnológico y desarrollar o mejorar las habilidades, capacidades y destrezas de profesionistas, investigadores, profesores, técnicos e integrantes de la sociedad, con rigor académico y metodológico, y con una estructura académica y administrativa diferente a la de los estudios técnicos, profesionales y de posgrado. Los diplomados se estructuran en módulos que son las unidades didácticas en las que se abordan de manera integral un tema o materia de estudio, esto favorece de manera lógica y secuencial la adquisición de conocimientos y el desarrollo de habilidades profesionales o docentes específicas”. (Sánchez, 1999, p. 3).

De acuerdo con los lineamientos para diplomados de Educación Continua de la Universidad Nacional Autónoma de México, establecidos por la Subcomisión Académica de

la Comisión de Educación Continua y la Dirección de Educación Continua de la Coordinación de Universidad Abierta y Educación a Distancia. (1997, p. 3).


Los diplomados de educación continua se dividen en: a) actualización profesional, b) actualización docente y c) de extensión de la cultura.

a) Diplomados de actualización profesional tienen como propósito el desarrollo y perfeccionamiento de habilidades, competencias profesionales y actitudes, se profundizan conocimientos ya existentes o nuevos campos del saber científico y tecnológico. Estos se dirigen a profesionales, especialistas y técnicos en áreas específicas de la práctica profesional.

b) Diplomados de actualización docente son aquellos que tiene como objetivo fortalecer, competencias, capacidades y habilidades docentes, y actualización de conocimientos en áreas específicas.

c) Diplomados de extensión de la cultura tienen como propósito esencial actualizar y ampliar el conocimiento del público en general en las demás diversas ramas del saber.

El diplomado elegido es de actualización profesional, que tiene como finalidad desarrollar y fortalecer competencias profesionales habilidades y actitudes específicas dirigidas a fortalecer el desempeño profesional de los pedagogos en la actuación educativa.



Educando en el hospital:
Un nuevo reto del pedagogo

Diplomado de actualización profesional

Modalidad presencial

Duración: 130 hrs



Coordinadora del diplomado
Viridiana Montserrat Pérez Adams

PRESENTACIÓN

En los últimos años ante la falta de una oferta educativa apropiada a la población que vive en situación de enfermedad y hospitalización en diversos hospitales e instituciones del sector salud en México, con ayuda de la Secretaria de Educación Pública, se establece la responsabilidad de generar respuesta a esta demanda creando programas educativos, para atender a la población que vive en situación de enfermedad. *Sigamos Aprendiendo en el Hospital y Pedagogía Hospitalaria* representan un gran logro en la atención educativa para reducir el riesgo de atraso escolar entre niños, niñas, y jóvenes que están hospitalizados a consecuencia de padecimientos o enfermedades que no les permite asistir a una escuela regular y ofrecerles oportunidad de continuar con sus estudios durante su estancia en los hospitales.

Sin embargo, en esta atención educativa, existen elementos que dificultan o limitan la calidad de atención que se brinda a los alumnos, algunos de ellos son:

- * Los docentes (uno de los principales actores involucrados en la atención educativa que se brinda a los niños /as, jóvenes hospitalizados) carecen de formación didáctico-pedagógico, existe una dificultad en identificar las necesidades educativas especiales de la población atendida, no cuentan con apoyo u orientación pedagógica que guíe su práctica docente.
- * Se carece de recursos humanos: docentes capacitados para atender las aulas hospitalarias y pedagogos quienes a pesar de considerarse parte importante del equipo multidisciplinar en la atención educativa en el hospital, en algunos casos, representa el profesional menos valorado dentro de dicho ámbito al no estar presente en momentos o etapas del proceso de hospitalización y desarrollo de programas con tal fin.

Bajo estas consideraciones, se presenta el diplomado: “Educando en el Hospital: un nuevo reto del pedagogo”, cuya prescripción se encuentra fundamentada en la concepción constructivista de aprendizaje, bajo la vertiente de aprendizaje significativo.

Para poder comprender esta vertiente es necesario primero describir el concepto de *constructivismo*. Deseamos subrayar que no pretendemos hacer un análisis profundo de estos conceptos, sin embargo, conviene describir de manera general sus objetivos y principales características con la intención de tener y mostrar al participante una mayor comprensión de la prescripción del que se encuentra fundamentado este proyecto.

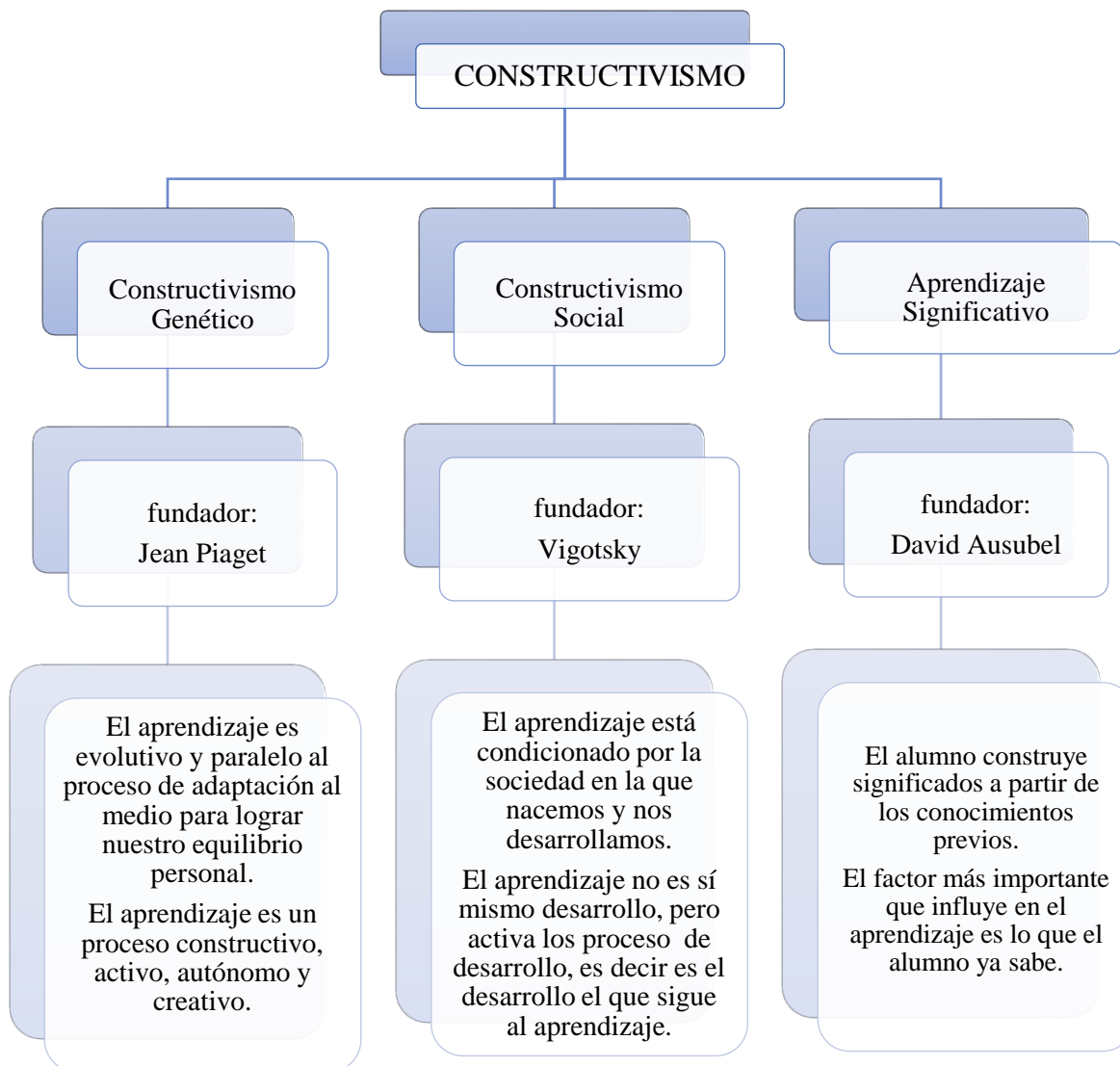
Acerca del concepto *constructivismo* Hernández y Caballero (2009), señalan que en esta corriente el aprendizaje se entiende como un proceso de construcción de significados y adquisición de conocimientos que se da a partir de la construcción y reconstrucción de la misma realidad. Esta construcción depende de los conocimientos previos que se tiene de la nueva información, de la actividad o tarea a resolver y la actividad externa que realice el ser humano, al respecto.

Díaz Barriga (1993, p. 7), por su parte, afirma que la postura constructivista se alimenta de las aportaciones de diversas corrientes psicológicas asociadas generalmente a la psicología cognoscitiva: constructivismo genético propuesto por Piaget, constructivismo social creado por Vygotsky, el constructivismo centrado en la asimilación significativa (aprendizaje significativo) por Ausubel, entre otras. A pesar de que estos autores tienen encuadres teóricos diferentes, comparten el principio de la importancia de la actividad constructivista del aprendizaje a partir del alumno.

En el siguiente mapa conceptual se explica las características y diferencias entre estas tres tendencias:

Cuadro 12.

Cuadro hecho a partir de la obra de Hernández y Ángeles (2009, pp. 165-302)



En cuanto a la corriente de aprendizaje significativo, diversos autores proponen que mediante la realización de aprendizaje significativo el alumno construye significados que enriquecen su mundo físico y social, potenciando así, su crecimiento personal. “La filosofía que subyace de estos planteamientos, indica que la institución educativa debe promover el doble proceso de socialización y de individualización, permitiendo a los educandos construir una identidad personal en el marco de un contexto social y cultural determinado” (Díaz Barriga, 1993, p. 9).

Lo anterior implica que la finalidad de esta intervención a través del presente diplomado, es desarrollar en el alumno, la capacidad de realizar aprendizajes significativos en una amplia gama de situaciones y circunstancias.

Consideramos que esta construcción del conocimiento no se trata de una realización individual, sino que se trata de un proceso social y compartido, en la que la construcción de nuevos conocimientos se realice con el apoyo del docente y los compañeros del alumno. Este diplomado está dirigido a pedagogos al tener un rol esencial en el ajuste psicológico, social y educativo del niño enfermo u hospitalizado.

Por lo que se refiere a la población a quien va dirigido este diplomado, es la comunidad de estudiantes de pedagogía por la población en la que se puede compaginar sus estudios con la práctica en el contexto laboral incluido el contexto hospitalario. Borja, Fortuny y Fuentes (2003, citados por Latorre y Blanco, 2010) puntualizan que “debe ser, durante el período de formación universitaria, cuando se planteen, dentro del campo de actuación de los pedagogos, formas de intervención educativa tanto en el ámbito de la educación formal como no formal” (p. 101).

Se requiere que a través de programas educativos que se imparten en las universidades posibiliten que los conocimientos, habilidades y valores obtenidos dentro de los salones de clase y sean transferidos de manera creativa a los contextos concretos en la práctica laboral, lograr una relación entre lo que se enseña en las instituciones educativas y las necesidades reales de la población.

En este contexto, los objetivos que creemos adecuados en la formación inicial de los pedagogos son:

- ❖ Conocimiento de otros campos del quehacer educativo, entre ellos el hospitalario.
- ❖ Capacitar al estudiante para el diseño, desarrollo, implementación y evaluación de programas educativos en los ámbitos académico y hospitalario.
- ❖ Capacitar al estudiante para el asesoramiento del educando, familia, educadores, y demás actores implicados en relación a las necesidades educativas y sociales específicas.
- ❖ Por último, crear una red y espacio de análisis y reflexión en que sea el propio estudiante, quien cuestione las competencias, actitudes y habilidades necesarias para solucionar las problemáticas educativas presentes en el ámbito hospitalario y de esta manera se comience a evaluar y establecer un perfil real del pedagogo hospitalario.

En esta formación inicial del pedagogo, los ejes formativos que se proponen son:

- * Conocimiento de la Pedagogía Hospitalaria.
- * Estructura de los servicios hospitalarios y manuales de procedimiento, seguridad e higiene dentro de un hospital.
- * El proceso de enfermar y repercusiones en los ámbitos (psicológico, social, familiar, y educativo).

- * Trabajo multidisciplinario.
- * Áreas de intervención pedagógica (diseño, implementación, evaluación de programas educativos, familiar, social, etc.).
- * Elaboración y adaptaciones de curriculum adaptado a las aulas hospitalarias.
- * Metodología de intervención en situación de enfermedad y de hospitalización.
- * Uso de las TICs en la comunicación e intercambio de información en aulas hospitalarias.
- * Alternativas psicológicas: tanatología, resiliencia como apoyo emocional, asesoría y orientación psicológica en el proceso hospitalario respecto al enfermo y actores implicados en el mismo.

Taller: ponte en mi lugar

Se propone, además, dentro del desarrollo del diplomado, un taller que tiene como objetivo sensibilizar a los estudiantes a través de una serie de actividades dinámicas y lúdicas, que acerquen al participante a la realidad que viven las personas con discapacidad, además de reflexionar sobre las barreras físicas, sociales y de comunicación que deben superar los/as niños/as con discapacidad y la necesidad de eliminarlas. En las actividades y dinámicas lúdicas se escenificaran situaciones de la vida real de las personas con discapacidad, incluyendo las derivadas en niños/as y jóvenes en situación de hospitalización, cada participante asumirá el rol correspondiente a cada tipo de discapacidad con forme a indicaciones y especificaciones. La intención, es propiciar en los estudiantes una impresión más real de lo que viven las personas con discapacidad que permitirá un mejor análisis y discusión del tema expuesto.

Los objetivos específicos del taller son:

- Los participantes identificarán los diferentes tipos de discapacidades y sus características.
- Los participantes escenificaran situaciones de la vida real de las personas con discapacidad y en situación de hospitalización.
- Los participantes identificarán las barreras físicas, sociales y de comunicación que viven las personas con discapacidad en situación de hospitalización y la necesidad de eliminarlas.

El taller se desarrollará durante el transcurso del diplomado. Estará articulado en tres sesiones correspondientes a los primeros módulos. Los tipos de discapacidades que se analizarán son:

1. Discapacidad física
2. Discapacidad auditiva
3. Discapacidad visual
4. Discapacidad intelectual

Las primeras dos se analizarán dentro del primer módulo del diplomado, los siguientes en el segundo módulo. En el tercer módulo, se creará un diálogo grupal como cierre de taller en el que cada integrante expresará su experiencia dentro del proceso, los aprendizajes adquiridos.

También se desarrollará la técnica de debate que permita construir en los participantes la reflexión sobre la importancia de eliminar las barreras físicas, sociales y de comunicación que viven las personas con discapacidad en situación de hospitalización.

DESARROLLO DEL DIPLOMADO

Objetivo

El participante desarrollará habilidades cognitivas, procedimentales y actitudinales a través de los principios/elementos teóricos-prácticos expuestos durante todo el diplomado a fin de fortalecer el desempeño profesional en el contexto hospitalario.

Metodología

El diplomado es presencial, con una duración de 130 horas, 106 hrs presenciales, 24 hrs de trabajo independiente. Se llevará a cabo en la Universidad Latina Campus Sur.

La metodología requerida para el desarrollo de este diplomado se engloba en los siguientes elementos:

- clima de confianza y seguridad.
- trabajo cooperativo.
- trabajo autónomo.
- evaluación continua para ajustar y modificar la ayuda.

A partir de la perspectiva del aprendizaje significado, desde una perspectiva constructivista, además se presentan estrategias de enseñanza para la promoción no solo de un aprendizaje social y colectivo sino un aprendizaje significativo. Algunas de las estrategias son; aprendizaje cooperativo, aprendizaje basado en proyecto, aprendizaje basado en investigación, entre otras, con el objetivo no solo de estimular la participación e interacción

entre los alumnos, sino también de fomentar el trabajo autónomo. Empleando así estrategias de reflexión en y sobre la acción donde los alumnos puedan captar mejor los significados, que a la vez despertar el interés por la tarea y temas abordados. Así mismo se proponen estrategias de enseñanza instruccional que orienten el proceso de enseñanza-aprendizaje como; ilustraciones, analogías, preguntas intercaladas, mapas conceptuales, redes semánticas, cuadros sinópticos, entre otras,

Citando a Díaz (1999), el empleo de estas estrategias tienen la finalidad de:

- Preparar al estudiante en relación a qué y cómo va a aprender.
- Detección de la información principal, delimitación de la información, estructura e interrelación entre los contenidos expuestos y mantenimiento de la atención.
- Permitir al alumno crear una visión integradora y crítica del material y temas expuestos.

Se proponen también actividades abiertas, en las que los alumnos tengan que pensar, e investigar juntos para encontrar soluciones utilizando materiales diversos. Las actividades serán de tipo expositiva, interrogativa y demostrativa que permitan proporcionar una visión de los contenidos más importantes implicados en la Pedagogía Hospitalaria a partir de los conceptos, lineamientos, objetivos, acciones a desarrollar dentro y fuera del aula hospitalaria, marco legal y metodología de la misma. Además de emplearse técnicas grupales entendidas como “procedimientos para organizar y desarrollar la actividad de grupo sobre la base de conocimientos proporcionados de sus miembros” (Moreno, 2000, p. 4).

Finalmente se abordarán distintos tipos de contenidos tales como: conceptos, procedimientos y actitudes. Estos se presentarán de forma organizada, interrelacionados y jerarquizados.

Estructura modular

Módulo 1. Aproximación a la pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva.

Módulo 2. Proceso de enfermar y sus repercusiones.

Módulo 3. Intervención educativa especializada en el contexto hospitalario.

Criterios de evaluación del diplomado

La evaluación de curso abarcará los siguientes aspectos.

- Lectura y análisis del material en cada módulo.
- Asistencia mínima del 90 %.
- Participación en las sesiones de trabajo grupal.
- Elaboración de proyecto final que integre los conocimientos adquiridos a lo largo del diplomado.

PROGRAMA DESGLOSADO POR MÓDULOS

Unidad 1. Aproximación a la pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva.

Duración en horas 40 horas. 32 hrs presenciales. 8 hrs de trabajo independiente

Objetivos Específicos	Temas y subtemas	Metodología	Recursos didácticos
<ul style="list-style-type: none"> – Exponer los objetivos desarrollo y criterios de evaluación del diplomado. Así como las metas que deben de ser alcanzadas. – Conocer los objetivos, antecedentes y contexto actual de la pedagogía hospitalaria. – Conocer el marco legislativo y los derechos del niño hospitalizado. – Identificar los objetivos, criterios metodológicos y acciones a desarrollar en las aulas hospitalarias. 	<p>Introducción</p> <p>1.1. Objetivos, antecedentes, contexto actual,</p> <p>1.2. Conceptos implicados: educación especial, educación inclusiva</p> <p>1.3. Taller: ponte en mi lugar</p> <p>1.4. Marco legislativo</p> <p>1.5. Aulas hospitalarias: objetivos criterios metodológicos, modalidades y acciones a desarrollar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Proyección de videos relacionados al tema. ➤ Estrategias: <ul style="list-style-type: none"> • Cuadros sinópticos • Mapas mentales • Aprendizaje colaborativo ➤ Técnicas de enseñanza: <ul style="list-style-type: none"> • Lluvia de ideas • Cuchicheo • Roy Playing • Moc Playing ➤ Dinámicas lúdicas de presentación, integración, animación y entendimiento de la información. 	<p>plumones</p> <p>hojas de papel</p> <p>cartulinas</p> <p>estambre</p> <p>sillas de ruedas</p> <p>paliacates</p> <p>algodón</p> <p>audífonos</p> <p>sillas</p> <p>mesas</p> <p>películas de sensibilización</p> <p>videos</p> <p>Recursos audiovisuales:</p> <p>proyector</p> <p>bocinas</p>

Unidad 2. Proceso de enfermar y sus repercusiones

Duración en horas 40 horas. 32 hrs presenciales. 8 hrs independiente

Objetivos específicos.	Temas y subtemas	Estrategias	Recursos didácticos
<ul style="list-style-type: none"> - Conocer el proceso de enfermar y las fases de hospitalización. - Distinguir las diferentes enfermedades crónicas y de larga duración más comunes durante la infancia. - Identificar las necesidades psicoeducativas derivadas de la enfermedad y el proceso de hospitalización. - Analizar las repercusiones y vivencia durante las etapas de hospitalización del niño, familia y contexto escolar. 	<p>2.1. Enfermedad, fases de hospitalización y sus repercusiones</p> <p>2.2. Enfermedades crónicas durante la infancia.</p> <p>2.3. Taller: Ponte en mi lugar.</p> <p>2.4. Necesidades psicoeducativas derivadas de la enfermedad y hospitalización.</p> <p>2.5. Complejidad en la acción educativa en el hospital.</p> <p>2.5.1. Contexto familiar.</p> <p>2.5.2. Contexto escolar</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Proyección de videos relacionados al tema. ➤ Estrategias: <ul style="list-style-type: none"> • Aprendizaje basado en la investigación • Cuadros sinópticos • Mapas mentales ➤ Técnicas: <ul style="list-style-type: none"> • Debate • Discusión dirigida • Foro • Roy Playing • Moc Playing ➤ Dinámicas lúdicas de presentación, integración, animación y entendimiento de la información. 	<p>plumones hojas de papel cartulinas paliacates sillas mesas bufandas películas de sensibilización videos</p> <p>Recursos audiovisuales; proyector, bocinas.</p>

Unidad 3. Intervención educativa especializada en el contexto hospitalario

Duración en horas 50 horas. 42 hrs presenciales. 8 de trabajo independiente

Objetivos	Temas y subtemas	Estrategias	Recursos didácticos
<ul style="list-style-type: none"> – Identificar los ámbitos de intervención pedagógica en el contexto hospitalario y los tipos de programas que se desarrollan en el mismo. – Elaboración de un programa a desarrollar como parte de evaluación final del diplomado con forme a especificaciones. * Cierre de taller: – Reflexión sobre la importancia de eliminar las barreras físicas, sociales y de comunicación que viven las personas con discapacidad y en situación de hospitalización. – Identificar la metodología de intervención especializada en 	<p>3.1. Ámbitos de intervención pedagógica.</p> <p>3.1.1. Programas de preparación y adaptación en el contexto hospitalario en los diferentes momentos del proceso de hospitalización</p> <p>3.1.2. Programas de asistencia sanitaria.</p> <p>3.1.3. Programas en el contexto familiar.</p> <p>3.1.4. Programas en el contexto escolar-educativo.</p> <p>Elección y desarrollo de un programa.</p> <p>3.2.Cierre del Taller: Ponte en mi lugar.</p> <p>3.3. Intervención educativa especializada:</p> <p>3.3.1. Adaptaciones curriculares</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Proyección de videos relacionados al tema. ➤ Estrategias: <ul style="list-style-type: none"> • Cuadros sinópticos • Mapas mentales • Aprendizaje orientado a proyectos ➤ Técnicas: <ul style="list-style-type: none"> • Debate. • Lluvia de ideas. • Phillips 6.6. • Corrillos. • Roy Playing. • Moc Playing. ➤ Dinámicas lúdicas de presentación, integración, animación y entendimiento de la información. 	<p>cartulinas hojas de colores hojas de rotafolio plumones cinta adhesiva videos</p> <p>Recursos audiovisuales; proyector, bocinas.</p>

<p>situación de enfermedad y de hospitalización.</p> <ul style="list-style-type: none"> – Determinar las funciones del pedagogo en el contexto hospitalario. – Formular un posible perfil del pedagogo hospitalario. <ul style="list-style-type: none"> • Presentación y evaluación del programa elaborado. • Exposición de las experiencias vividas durante el diplomado. 	<p>3.3.2. Estrategias educativas para la detección de necesidades educativas especiales.</p> <p>3.3.3. Estrategias educativas y recursos didácticos en el contexto hospitalario.</p> <p>3.4. Pedagogo hospitalario: Funciones. Competencias. Perfil.</p> <ul style="list-style-type: none"> * Presentación de proyecto. * Evaluación grupal. * Cierre. 		
--	---	--	--

Fuentes de consulta

- Bautista, R. (Coordinador). (2002). *Necesidades educativas Especiales*. Málaga: Aljibe.
- Cáceres, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Revista electrónica de audiolología*, vol. 2(3), 74-77. Disponible en: www.auditio.com/revista/pdf/vol2/3/020304.pdf
- Castañedo, C. (1997). *Bases psicopedagógicas de la educación especial. Evaluación e intervención*. Madrid: editorial CCS.
- Castañeda, L. (2006). Educando en el Hospital: demandas, tareas y competencias para un equipo pedagógico multidisciplinar. En: *Hacia una educación sin exclusión. XXIII Jornadas Nacionales de Universidades y Educación Especial*. Universidad de Murcia: edición electrónica.
- Damm, X. (2009). Representaciones y actitudes del profesorado frente a la integración de Niños/as con Necesidades Educativas Especiales al aula común. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, vol.3 (1), 25-35. Disponible en: <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol3-num1/art2.pdf>.
- Echeita, G. (2007). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea.
- Friend, M y William, B. (1999). *Alumnos con dificultades. Guía práctica para su detección e integración*. Argentina: Editorial Troquel.
- Fernández, M. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Tabanque revista pedagógica*, vol. 15, 139-150.
- García, A. (2013). La hospitalización de la infancia en Europa: desafíos y retos para la educación. *Tabanque revista pedagógica*, vol. 26, 89-112.

- Grau, C. y Carmen, O. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.
- Guajardo, E. (2009). La integración y la inclusión de alumnos con discapacidad en América Latina y el Caribe. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 3(1), 15-23.
Disponible en: <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol3-num1/art1.pdf>
- Hernández, E. y José, R. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva educacional*, vol. 52(1), 167-181.
- Knaut, F. y otros (2003). *Inclusión educativa para niños, niñas y jóvenes hospitalizados: Un análisis basado en el programa nacional de México: Sigamos aprendiendo en el hospital*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Kubler, R. (2003). *Los niños y la muerte*. Barcelona: Luciérnaga.
- Latorre, M y Javier B. (2010). Función profesional del pedagogo en centros hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales. *Redalyc revista científica de América Latina, el Caribe, España y Portugal*, vol. 13(2) 95-116.
- Lieutenant, C. (2009). La pedagogía hospitalaria en Europa. En: SEP. *Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal. Apuntes de Pedagogía hospitalaria*. México: AFSEDF.
- Lizasoáin, O. y Aquilino, P. (1996). La pedagogía Hospitalaria como un concepto univoco e innovador. *Revista Comunidad Educativa*, vol. 231(3), 14-16.
- Marchesi, C. Coll y J. Palacios. *Desarrollo psicológico y educación, trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Ortiz, C. (1994). Pedagogía hospitalaria. *Revista Siglo Cero*, vol. 25(5), 41-45.
- Paniagua, G. (2001). Las Familias de niños con necesidades educativas especiales. En: A.

Violant, V., M^a Cruz, M. y Crescencia, P. (2011). *Pedagogía hospitalaria*. Bases para la atención integral. Barcelona: LAERTES.

Polaino, A. y Olga, L. (1992). *La pedagogía hospitalaria en Europa*: La historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicothema*, vol. 4(1), 49-67.

UNESCO. (1994). *Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales*. Conferencia mundial sobre las necesidades educativas especiales: acceso y calidad. España

6. CONCLUSIONES

La enfermedad y la hospitalización puede resultar una experiencia nueva durante la infancia y adolescencia. La ruptura del equilibrio con el anterior estado de salud ocasiona que los niños y niñas adquieran necesidades derivadas de las carencias afectivas, mentales, sociales y físicas de situación de malestar sobrevenida.

Dichas necesidades se caracterizan por estar en constante cambio y ser imprevisibles, así pueden estar relacionadas con:

- Necesidades derivadas de la enfermedad.
- La adaptación emocional y social del niño.
- La adaptación emocional y social la familia en el proceso de enfermedad y hospitalización.
- Necesidades psicológicas y cognitivas: comprender, transformar los pensamientos negativos en positivos.
- Necesidades educativas: rezago educativo

Para responder a estas necesidades, se requiere de la colaboración de equipos multidisciplinarios que trabajen conjuntamente; para responder a este proceso, se requiere obtener la plena adaptación de los niños y la familia a las exigencias de la enfermedad, como al entorno hospitalario; un desarrollo social, emocional y académico, así como también la integración y adaptación dentro, como fuera del hospital. Lo más importante, es buscar el bienestar y calidad de vida del niño, la niña y el adolescente a través de una atención integral que implica aspectos psicológicos, sociales, lúdicos, educativos y emocionales.

Ante la necesidad de ofrecer atención educativa por parte de las instituciones y hospitales, adoptan la filosofía de proporcionar servicios de calidad a los pacientes con enfermedades o secuelas que causen una discapacidad; empleando para ello, lo más avanzado en conocimientos científicos para obtener resultados óptimos para los pacientes, en un alto sentido humanista, abarcando integralmente los aspectos físico, psicológico, social y ocupacional de cada paciente, con la participación activa de un equipo de trabajo multidisciplinario que incluya una labor conjunta con la participación de la familia y la sociedad.

Hospitales como el Instituto Nacional de Rehabilitación, es un ejemplo de ello, ya que se ha considerado como una de las Institución de transformación y de cambio al obtener modelos eficaces de prevención y curación de discapacidades, además de enriquecer al Sistema Nacional de Salud con los avances en medicina de excelencia y eficacia en la atención de la discapacidad.

Dentro de las especialidades que ofrece este instituto se encuentra Rehabilitación Laboral y Educativa, que tiene como objetivo valorar un perfil laboral de las personas con discapacidad para la capacitación de un trabajo y lograr la inclusión al empleo regular o autoempleo, además de proporcionar orientación vocacional y educativa.

Esta atención educativa a los niños/as, jóvenes y adultos con o sin discapacidad se da a través de programas que responden a las necesidades educativas de los mismos. Los programas son; 1) *Programa Integración Educativa*, 2) *Programa Sigamos Aprendiendo en el Hospital*, 3) *Pedagogía Hospitalaria*. Cada uno de ellos tiene su propia metodología y pasos a seguir en la atención de los pacientes. En esta labor se trabaja en conjunto con especialistas en educación especial, psicología educativa, terapistas y docentes comisionados por la SEP e INEA.

El proceso que se lleva a cabo en el programa Integración Educativa implica cuatro pasos: presentación, diagnóstico de necesidades, evaluación, tratamiento y seguimiento, en este último se busca, en la medida de lo posible, la continuidad de la atención educativa a los pacientes dentro y fuera del hospital del hospital.

En comparación con el programa *Sigamos Aprendiendo*, la organización de las modalidades de atención educativa que se ofrece se distingue tres tipos de servicios:

4. La atención educativa y apoyo escolar a niñas, niños, jóvenes y adultos en educación primaria y secundaria. La atención educativa hacia la población adulta la proporciona INEA a través del Modelo Educativo para la Vida y el Trabajo (MEVyT). La continuidad académica se lleva a cabo en el aula hospitalaria que se localiza en el área de Rehabilitación Integral o Rehabilitación laboral y Educativa.
5. Atención educativa que se brinda a los pacientes del hospital y familiares de los mismos que están en espera para entrar a sus citas. El personal a cargo son docentes asignados por la SEP que trabajan bajo el programa de *Pedagogía Hospitalaria*.
6. Atención educativa a niñas/os únicamente en educación básica de los pacientes hospitalizados o bajo tratamiento médico ambulatorio. La atención educativa se lleva a los pacientes que no pueden desplazarse o que están aislados. El personal a cargo son docentes asignados por la SEP que trabajan bajo el programa de *Pedagogía Hospitalaria*.

Sigamos Aprendiendo incluye una programación educativa impartida por el INEA para la educación de la comunidad hospitalaria que contempla una diversidad de necesidades que involucra a adolescentes y adultos mayores, que buscan cursar su educación básica o que padecen de rezago educativo.

A pesar de los objetivos y metodologías que se emplean en dichos programas en la atención educativa de los alumnos con necesidades especiales en situación de hospitalización, algunos de los colaboradores afirman, que en estos programas educativos y sociales presentan situaciones que influyen en tiempo y forma de impartir dichos programas en el INR, como indicio de ellos son: la insuficiente difusión o promoción de los programas dentro del hospital, de acuerdo con colaboradores de este programa aseguran, que no tienen las capacidades, habilidades, y actitudes necesarias para atender las necesidades educativas especiales de estos alumnos, dificultad en el establecimiento de tiempos y poca comunicación entre los profesionales implicados en la atención educativa que limita tener un control de las acciones que cada profesional está realizando con el paciente y las acciones que les corresponde a cada uno, situaciones que también afectan en su práctica laboral.

En el marco institucional, se carece de docentes capacitados para atender las aulas hospitalarias y pedagogos que asesoren y guíen el proceso educativo en este contexto. Se requiere de iniciativa privada que proporcione donaciones con recursos económicos y tecnología.

En relación con los programas de atención educativa que se implementan en el área de Rehabilitación Integral del INR, se observa que se requiere de difusión interna y externa de los programas de atención educativa a esta población.

En cuanto al aspecto docente, estos carecen de formación didáctica, pedagógica, tienen dificultad para identificar las necesidades educativas especiales de la población atendida y alternativas o acciones en la atención de las mismas. En su práctica, uno de los principales retos a los que se enfrentan es el desconocimiento de algunas de las características de discapacidades y la detección de sus necesidades educativas especiales; situación que los ha llevado a enfrentar alternativas para atender las necesidades educativas especiales de estos

alumnos. Aunado a esto las docentes no llevan a la práctica ninguna planeación didáctica. Por ende, la falta de formación didáctica pedagógica de docentes limita la atención educativa de los niños y jóvenes hospitalizados.

Estos sólo son algunos de los retos que se viven dentro del actuar educativo en el contexto hospitalario dentro de un instituto, la preocupación surge cuando son muchos los hospitales e instituciones del sector salud que cuentan con aulas hospitalarias y quizá estén enfrenado a retos similares o posiblemente aún mayores.

En este contexto, la figura del pedagogo se vuelve crucial para normalizar la vida del niño, manteniendo la mejor coordinación y contacto con sus centros escolares; paliar los efectos del proceso de enfermedad y hospitalización mediante la continuidad de las tareas escolares en el hospital y asegurar a que se lleven a cabo los procesos de relación interpersonal y socialización entre los niños del aula hospitalaria, entre otras tareas y funciones que este desempeña en este contexto educativo. Sin embargo, una de las problemáticas más comunes que se enfrentan los pedagogos que se deciden a ejercer su profesión en el contexto hospitalario, es que esta práctica, es ajena en comparación a los que recibió durante su preparación universitaria. Si a esto agregamos que las funciones y tareas que el docente lleva a cabo dentro del aula hospitalaria, es reconocida, a través de estudios e investigaciones sobre la intervención educativa en este contexto, no se puede extrañar que el pedagogo, aun siendo una figura esencial en esta atención educativa, no se ha formalizado un perfil real del pedagogo hospitalario por ninguna parte.

Al respecto, Borja, Fortuny y Fuentes (2003) citado por Latorre y Blanco (2010), señalan que “dado que la formación universitaria de los pedagogos sigue siendo en ocasiones muy teórica, el licenciado que durante la carrera no haya podido compaginar sus estudios (incluyendo el prácticum en el ámbito de la salud y el consumo) con el trabajo en este campo,

es posible que al finalizarla considere que se trata de una salida profesional ajena a su cualificación” (p. 113); en parte esta cuestión resulta cierta, primero, porque se tiene falsos estereotipos en los que se cree que el pedagogo solo trabaja en el contexto escolar y segundo porque la mayor parte de las empresas no estiman necesario contratar a este profesional que ha sido constantemente sustituido por otros profesionales que realizan tareas y funciones correspondientes a los pedagogos.

Ante esta situación surgió la necesidad de crear una propuesta dirigida, especialmente a estudiantes de pedagogía, ya que, permitirá compaginar sus estudios con la práctica en el contexto laboral, incluido el contexto hospitalario. Durante el período de formación universitaria, es cuando deben plantear formas de intervención educativa tanto en el ámbito de la educación formal, como no formal.

Bajo estas consideraciones se presenta el diplomado: “Educando en el Hospital: un nuevo reto del pedagogo”, que tiene como objetivo desarrollar habilidades cognitivas, procedimentales y actitudinales a través de los principios/elementos teórico-práctico expuesto durante todo el diplomado a fin de fortalecer el desempeño profesional del pedagogo en el contexto hospitalario; ésta prescripción, se encuentra fundamentada en la concepción constructivista de aprendizaje, bajo la vertiente de aprendizaje significativo.

Entendemos el constructivismo como una corriente del aprendizaje que se da a partir de la construcción y reconstrucción de la misma realidad. Esta construcción depende de los conocimientos previos que se tiene de la nueva información, de la actividad o tarea a resolver y los hechos externos que realiza el ser humano al respecto.

Este diplomado está dirigido a pedagogos al representar un papel fundamental en la adaptación psicológica, social y educativa del niño enfermo u hospitalizado.

Algunos de los objetivos que creemos adecuados en la formación inicial de los pedagogos son:

- ❖ Conocimiento de otros campos del quehacer educativo, entre ellos el hospitalario.
- ❖ Capacitar al estudiante para el diseño, desarrollo, implementación y evaluación de programas educativos en los ámbitos académico y hospitalario.
- ❖ Capacitar al estudiante para el asesoramiento del educando, familia, educadores, y demás actores implicados en relación a las necesidades educativas y sociales específicas.
- ❖ Por último, crear una red y espacio de análisis y reflexión en que sea el propio estudiante quien cuestione las competencias, actitudes y habilidades necesarias para solucionar las problemáticas educativas presentes en el ámbito hospitalario y de esta manera se comience a evaluar y establecer un perfil real del pedagogo hospitalario.

Algunos de los ejes formativos que se proponen son:

- * Conocimiento de la Pedagogía Hospitalaria.
- * Estructura de los servicios hospitalarios y manuales de procedimiento, seguridad e higiene dentro de un hospital.
- * El proceso de enfermar y repercusiones en los ámbitos (psicológico, social, familiar, y educativo).
- * Áreas de intervención pedagógica (diseño, implementación, evaluación de programas educativos, familiar, social, etc.).
- * Alternativas psicológicas: tanatología, resiliencia como apoyo emocional, asesoría y orientación psicológica en el proceso hospitalario respecto al enfermo y actores implicados en el mismo.

La finalidad de esta propuesta es desarrollar en el alumno la capacidad de realizar aprendizajes significativos, ya que consideramos que esta construcción del conocimiento no se trata de una realización individual sino que se trata de un proceso social y compartido, en la que la construcción de nuevos conocimientos se realice con el apoyo del docente y los compañeros del alumno

No obstante, esta propuesta solo representa un grano de arena, inmerso en un mundo complejo en la educación en un contexto de enfermedad y hospitalización. Este paso solo representa un pequeño acercamiento a la realidad que se vive en la atención educativa o Pedagogía Hospitalaria entendida como una ramificación de la Pedagogía, que tiene como finalidad de proporcionar atención educativa a niños y niñas en situación de enfermedad u hospitalización para responder a sus necesidades educativas, psicológicas y sociales que se generan a causa de tal situación a fin de mejorar su calidad de vida.

Es por esto que se invita a la promoción de estudios científicos en los que se fomente el análisis o evaluación con la realidad del estudio, de forma que se generen mejoras con repercusión positiva y cualitativa.

Durante muchos años, la investigación sobre el tema de educación hospitalaria se ha orientado a estudios desde otras disciplinas académicas, como son la Medicina y la Psicología. De ahí, la necesidad de seguir investigando en el área de la educación hospitalaria desde una perspectiva pedagógica, una realidad que necesitan respuestas educativas. Se requiere evolucionar en líneas de investigación y abordaje educativo en la detección de necesidades educativas, en todos los rubros de pacientes hospitalizados, indistintamente de la edad.

En cuanto a docentes, algunas de las características que se le atribuyen son; la capacidad para manejar los niveles educativos, edades, personalidad de todos los niños que

requieran atención educativa, percepción y sensibilidad para comprender las necesidades educativas y emocionales del niño, voluntad de trabajar en situaciones irregulares, tolerancia antes las interrupciones en la rutina escolar y en el comportamiento que con frecuencia se producen, capacidad para entender cómo enfrentarse a la enfermedad y a la muerte, capacidad de adaptación, empatía y sentido humanista. Estas son solo algunas de las características que puedan ser viables para considerar su aplicación para los profesionales de la educación que posibilitarán que la ruptura del enfermo con lo cotidiano sea mínima y tenga el menor impacto posible en el funcionamiento y desarrollo del mismo.

Es necesario que cada profesional de la educación, realice la adaptación de modelos, programas, estrategias y propuestas, con el fin de intervenir de manera óptima en el contexto hospitalario, lo más importante que el docente cuente con orientación y guía pedagógica, a fin de 1)enriquecer y retroalimenta la práctica diaria del docente, 2) generar de forma conjunta alternativas didácticas en beneficio de los alumnos, 3) favorecer la formación didáctico-pedagógica, 4) evaluación de docentes, y 4) favorecer el trabajo colaborativo.

Por otro lado, en la atención a las necesidades (sanitarias, psicológicas o emocionales y educativas) se requiere de la colaboración de equipos multidisciplinarios que trabajen conjuntamente para responderlas con el fin de obtener la plena adaptación de los niños y la familia a las exigencias de la enfermedad, un desarrollo social, emocional y académico, así como también la integración y adaptación dentro y fuera del hospital. Cada uno de los profesionales que forman parte de este equipo multidisciplinar requiere de conocimiento, responsabilidad, compromiso, apertura mental, capacidad integrativa, solidaridad y vocación.

Por lo tanto, la formación de cada uno de los expertos ha de proporcionar conocimientos exhaustivos sobre la estructura y servicios que se ofrecen dentro de un

hospital, sobre el proceso de enfermar, repercusiones en la misma en todos los ámbitos de la vida y desarrollo personal de la persona enferma.

En la búsqueda de un equipo multidisciplinario e interdisciplinario se necesita, a nuestro parecer, un gran esfuerzo de coordinación entre los profesionales o actores implicados sino también entre los agentes familiares, psicopedagógicos, médicos sociales y pedagogos.

Además de constante capacitación de los profesionales, para que cuenten con las herramientas necesarias para la valoración del impacto físico, psicológico y social durante el proceso de hospitalización de niña, niños en situación de enfermedad, en la evaluación psicopedagógica y de programas, adaptaciones curriculares individualizadas, empleo de diversos métodos, estrategias, técnicas didácticas de aprendizaje, métodos y estrategias de adaptación del entorno a las necesidades reales que presenta la persona enferma a fin de promover su autonomía. Finalmente desarrollar investigación en la acción educativa en el contexto hospitalario.

Estos elementos ayudarán sin lugar a duda a: 1) preparar al enfermo para reducir el impacto del desconocido y conflicto que se genera el proceso de hospitalización y promover su colaboración con las demandas creadas por los profesionales hospitalarios, 2) orientar y guiar la acción educativa para optimizar las potencialidades intelectuales y emocionales de los sujetos con el fin de que su estabilidad emocional y sus valores no se resientan y 3) intervenir en el contexto familiar para obtener su apoyo y colaboración a fin de disminuir el menor impacto posible en los aspectos familiar, escolar y social.

Por lo que se refiere a la formación de pedagogos en este ámbito durante su preparación académica representa, una etapa decisiva, donde consideramos que es adecuada, para la innovación y valoración de las funciones, capacidades propias que se les exige a los

pedagogos en hospitalarios; un espacio donde los estudiantes pueden comprobar sus niveles de preparación y de satisfacción ante las tareas pedagógicas que se les encomiendan realizar en estos escenarios laborales y, por ende, una ocasión privilegiada y única para ensanchar su profesionalización en estos ámbitos no tan conocidos. Y desde luego, contribuir a la formación de un auténtico perfil profesional del pedagogo hospitalario.

Para nosotros esta propuesta representa una pequeña porción en la solución de problemas que se enfrentan docentes y pedagogos en la vida real en este ámbito educativo hospitalario, ya que no solo se trata de tener el conocimiento teórico; no basta con solo conocer el término ‘Pedagogía Hospitalaria’, identificar manuales de procedimiento de seguridad e higiene, protocolos, procesos o etapas de enfermedades, diseño o evaluación de programas educativos, familiares y sociales, si no también habilitar el sentido humanista de los profesionales dedicados a brindar atención educativa a niños, niñas y jóvenes que afrontan una situación difícil en el proceso de enfermar o de hospitalización.

Creemos que es importante que estos profesionales cuenten con asesoría y orientación psicológica que les brinden alternativas psicológicas como es la tanatología y resiliencia para un apoyo emocional propio en este proceso, que les permita, ser conscientes de sí mismos, sensibles, humanitarios, para poder apoyar a los niños, niñas y jóvenes en situación de vulnerabilidad

A partir de los resultados de esta esta investigación no solo se pretende ofrecer una posible solución a los retos que se enfrentan los profesionales en la atención educativa en el ámbito hospitalario, sino también abrir un panorama más amplio sobre el tema que permita seguir líneas de análisis para futuras investigaciones.

Todavía falta mucho por hacer, pero estamos seguros que este proyecto será de utilidad para focalizar esfuerzos y mejorar la eficacia de las políticas públicas, programas y

acciones en materia educativa. Buscamos también que esta investigación sirva para darles voz a las niñas, niños y adolescentes que viven en situación de enfermedad y hospitalización han sido excluidos y no pueden ejercer plenamente su derecho a una educación de calidad.

Solo nos resta decir , este trabajo que, usted lector, tiene en sus manos se suma a las ya existentes, pero lo hace de una forma singular, ya que su aportaciones históricas, empíricas, teóricas, metodológicas y conceptuales como las propuestas o respuestas educativas formuladas a lo largo de este trabajo, son una clara aportación que sin lugar a dudas nos ayudará a todos, y no sólo nos referimos a los profesionales dedicados al ámbito educativo hospitalario, sino a todos aquellos que quieran tener la iniciativa de intervenir desde su área de conocimiento para atender y responder las necesidades especiales, no solo educativas, sino sociales, psicosociales, familiares de las personas enfermas u hospitalizadas derivadas de tal situación.

A MANERA DE REFLEXIÓN

Para finalizar esta investigación consideramos importante señalar que durante el proceso en que se solicitó la autorización de realizar el trabajo de campo hasta el término de las visitas al Instituto, se presentaron las siguientes características que influyeron en el tiempo y forma para llevar a cabo este estudio.

En primer lugar, la carta que se emitió al Instituto Nacional de Rehabilitación tardó aproximadamente un mes en dar respuesta para la autorización de nuestra entrada al área de Rehabilitación Integral. Cuando se obtuvo respuesta inmediatamente se buscó agendar cita con la Lic. Alberta Landa Calderón o con el Dr. Jorge Hernández Wence encargados del área de Rehabilitación Integral y aula hospitalaria para una mejor coordinación. La licenciada es quien dio respuesta y nos recibió el día acordado en el aula hospitalaria. En los días posteriores, ella fue quien nos presentó al personal docente y directivo explicándole el motivo de nuestra visita. Sin embargo, para lograr agendar cita para conversar con las docentes y directivo fue difícil, ya que no disponen de poco tiempo debido a las citas, consultas y reuniones médicas, por lo que la presentación y tiempo de las entrevistas tenía que limitarse.

Otro elemento que influyó en el tiempo y forma para esta investigación fue la negación de nuestro acceso a las aulas ambulatorias por dos razones; la primera por cuestiones de seguridad y salud de los pacientes, segunda porque las docentes a cargo trabajan bajo el programa *Pedagogía Hospitalaria* quienes se negaron a dar entrevistas ni proporcionar información de ninguna índole, justificando que no podían responder absolutamente a ninguna pregunta hasta tener autorización, por lo que se emitió una carta a la coordinadora del mismo, quien aseguró que el trabajo realizado por docentes del mismo

programa es distinto al que se lleva a cabo con el programa *Sigamos Aprendiendo* es decir, son dos programas que operan totalmente distinto por lo que las docentes no podían responder ninguna pregunta sobre este programa. A condición de que las preguntas hicieran referencia al programa *Pedagogía Hospitalaria* se tenía que realizar otro proceso prolongado para la autorización de cualquier tipo de estudio o investigación del mismo.

En vista de que se negó el acercamiento al programa *Pedagogía Hospitalaria* se optó por declinar en el análisis empírico y solo indagar información teórica del mismo, sin embargo en la búsqueda de este tipo de información surgió un inconveniente en la interpretación de la misma, ya que el programa *Pedagogía Hospitalaria* (que surge en el 2007) atribuye el mismo nombre de lo que se conoce como rama de la pedagogía, actualmente llamada *Pedagogía Hospitalaria*, por lo que dificultó en un principio el análisis entre lo que se conoce como programa educativo y ciencia.

Por último, la información que existe sobre el término *Pedagogía Hospitalaria* es limitada y poco reciente, la gran mayoría de la información teórica sobre este tema se obtuvo de bibliografía de nacionalidad internacional. En el caso de la Ciudad de México, la bibliografía es limitada, sin embargo se recomienda indagar información en el Centro de Investigación y Asesoría en *Pedagogía Hospitalaria* (CIAPH), este centro tiene como objetivo crear un espacio para que diversos profesionistas, que se incorporan de manera voluntaria, se involucren a grupos de estudio para el desarrollo de proyectos específicos sobre *Pedagogía Hospitalaria*, ámbitos de intervención educativa, formación profesional y atención educativa domiciliaria. Además, pone a disposición de los interesados el servicio de préstamo de material bibliográfico ya que concentra la mayor información especializada en la materia.

7. FUENTES DE CONSULTA

- Allegro, Fabián; Beltrán, Fernando; Benmergui, Silvia; Molina, José Luis Oszlak, Claudia; Panelo, Adolfo y Pérez, Isabel. (2007). *Propuesta para la formación de equipo interdisciplinario en salud: facilidades e inconvenientes*. Boletín científico, Asociación de Médicos Municipales de la CBA. Instituto para el Desarrollo Humano y la Salud, Año 12 - N° 56.
- Álvarez, A. (2012). *Escuelas hospitalarias en España, Suecia y Argentina: evolución y situación contemporánea de las instituciones comprometidas con la educación del niño y adolescente en situación de enfermedad*. (Tesis doctoral en pedagogía). Madrid: Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación Facultad de Formación de Profesorado y Educación Universidad Autónoma de Madrid.
- Álvarez, A. y Virginia, A. (2003). *Métodos en la investigación educativa*. México: Universidad Pedagógica Nacional.
- Baena, G. (2002). Instrumentos de investigación. México: Editores Mexicanos Unidos.
- Batanero, M. (1-enero-2007). Educación especial. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, vol. VXII (54).
- Bautista, R. (Coordinador). (2002). *Necesidades educativas Especiales*. Málaga: Aljibe.
- Cáceres, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. *Revista electrónica de audiolología*, vol. 2(3), 74-77. Disponible en: www.auditio.com/revista/pdf/vol2/3/020304.pdf
- Bentein, B. María, P. Rosa, B. y Cynthia, D. (2003). *Cada escuela es un mundo, un mundo de diversidad. Experiencias de Integración educativa*. Santiago de Chile: UNESCO, UNICEF, HINENI.

- Blanco, R. Inés, A. Adama, O y Sheldon, Sh. (2008). *La educación inclusiva: el camino hacia el futuro*. Conferencia internacional de educación. Cuadragésima octava reunión, Ginebra.
- Carrido, V. (2013). *Pedagogía Hospitalaria y Resiliencia*. (Tesis doctoral en pedagogía). Madrid: Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Educación Departamento de Didáctica y Organización Escolar.
- Castanedo, C. (1997). *Bases psicopedagógicas de la educación especial. Evaluación e intervención*. Madrid: editorial CCS.
- Castañeda, L. (2006). Educando en el Hospital: demandas, tareas y competencias para un equipo pedagógico multidisciplinar. En: Actas de las XXIII Jornadas Nacionales de Universidades y Educación Especial. *Hacia una educación sin inclusión*. Murcia: Dpto. de Didáctica y Organización Escolar de la Unidad de Murcia.
- Damm, X. (2009). Representaciones y actitudes del profesorado frente a la integración de Niños/as con Necesidades Educativas Especiales al aula común. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, vol.3 (1), 25-35. Disponible en: <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol3-num1/art2.pdf>.
- Díaz, F. (1993). El aprendizaje significativo, desde una perspectiva constructivista. *Educación*. Vol. 1 (4) 37-51.
- Díaz, F y Hernández, F. (1995). *Estrategias de enseñanza para la promoción de aprendizaje significativo. Una perspectiva constructivista*. México: Edit. Mc Graw Hill.
- Díaz, T. (2013). *La pedagogía hospitalaria. Una nueva disciplina en beneficio del niño hospitalizado*. (Tesina de licenciatura). México: UNAM.
- Echeita, G. (2007). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea.

- Escamilla, J. y Alberto, R. (2010). *El método biográfico en la investigación socioeducativa*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Fermoso, P. (1994). *Pedagogía social. Fundamentación científica*. Barcelona: Herder
- Fernández, M. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Tabanque revista pedagógica*, vol. 15, 139-150.
- Fierro, C. Bertha, F. y Lesvia R. (2008). *Transformando la práctica docente*. Una propuesta basada en la investigación-acción. México: Paidós.
- García, A. (2013). La hospitalización de la infancia en Europa: desafíos y retos para la educación. *Tabanque revista pedagógica*, vol. 26, 89-112.
- Giraldo, L. (2010). Comunidades de práctica, una estrategia para la democratización del conocimiento en las organizaciones, una reflexión. *Revista ingenierías*, vol. 9 (16), 141-150.
- García, L.A. y Ornelas, G.E. "La interculturalidad construida por estudiantes y egresados de la MDE, UPN-Ajusco". *Reencuentro*. Núm. 66, año 24. UAM-Xochimilco, México, (abril 30, 2013).
- Grau, C. y Carmen, O. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.
- Guajardo, E. (2009). La integración y la inclusión de alumnos con discapacidad en América Latina y el Caribe. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, vol. 3(1), 15-23. Disponible en: <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol3-num1/art1.pdf>
- Hernández, E. y José, R. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva educacional*, vol. 52(1), 167-181.

- Hernández, L y M^a Ángeles, C. (2009). *Aprendiendo a enseñar. Una propuesta de intervención didáctica para una enseñanza de calidad*. Madrid: CCS.
- INEGI. (2017). *Estadísticas a propósito del día del niño*. México: INEGI. Recuperado de: http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2017/ni%C3%B1o2017_Nal.pdf
- INR. (2013). Instituto Nacional de Rehabilitación. México: INR. Recuperado de: <http://www.inr.gob.mx/>
- Knaul, F. y otros (2003). *Inclusión educativa para niños, niñas y jóvenes hospitalizados: Un análisis basado en el programa nacional de México: Sigamos aprendiendo en el hospital*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Latorre, M y Javier B. (2010). Función profesional del pedagogo en centros hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales. *Redalyc revista científica de América Latina, el Caribe, España y Portugal*, vol. 13(2) 95-116.
- Lieutenant, C. (2009). La pedagogía hospitalaria en Europa. En: SEP. *Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal. Apuntes de Pedagogía hospitalaria*. México: AFSEDF.
- Lizasoáin, O. y Aquilino, P. (1996). La pedagogía Hospitalaria como un concepto univoco e innovador. *Revista Comunidad Educativa*, vol. 231(3), 14-16.
- Mago, J. (2005). *Estudio sobre la integración de áreas: salud y educación especial como una alternativa de facilitación pedagogía para el niño, niña y adolescente con enfermedades crónicas*. Caracas: Universidad República Bolivariana de Venezuela.
- Méndez, J. (2016). *Pedagogía Hospitalaria: funciones del pedagogo hospitalario hospitalizado*. (Tesis de licenciatura). México: UNAM.
- Moreno, M. (2000). *Didáctica. Fundamentación y práctica*. México: Progreso.

- UNICEF. (2015). *Niñas y niños fuera de la escuela*. México: UNICEF. Recuperado de: https://www.unicef.org/mexico/spanish/UNICEF_NFE_MEX.pdf
- ONU. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. México: ONU.
- ONU. *Organización Mundial de la Salud*. (2015). Discapacidades. México: OMS. Recuperado de: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Ortiz, C. (1994). Pedagogía hospitalaria. *Revista Siglo Cero*, vol. 25(5), 41-45.
- Ortiz, C. (2001). Perspectivas de la pedagogía hospitalaria. En Grau, C. y Carmen, O. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.
- Panigua, G. (2001). Las Familias de niños con necesidades educativas especiales. En: A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios. *Desarrollo psicológico y educación, trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Polaino, A. y Olga, L. (1992). La pedagogía hospitalaria en Europa: La historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicothema*, vol. 4(1), 49-67.
- Red Latinoamericana y del Caribe REDLACEH. (2015). *Qué es la RED*. Chile: Red Latinoamericana y el Caribe. Recuperado de: <http://www.redlaceh.org/que-es-la-red.php>
- Rodríguez, O. (2015). *¿Quién forma y qué funciones y objetivos tiene el equipo interdisciplinar de una institución sociosanitaria? Más que mayores*. Recuperado de: <http://masquemayores.com/magazine/quien-forma-y-que-funciones-y-objetivos-tiene-el-equipo-interdisciplinar-de-una-institucion-sociosanitaria/>
- Sánchez, M. (1999). *Guía para la presentación de proyectos de diplomados de educación continua*. México: Universidad Nacional Autónoma de México. Coordinación de Universidad Abierta y Educación a Distancia. Dirección de Educación Continua.

Secretaría de Educación Pública. (2016). *Sigamos Aprendiendo en el Hospital*. México: SEP.

Recuperado de: <http://www.sigamos.gob.mx/>

Secretaría de Salud. (2015). *Programa Sigamos Aprendiendo en el Hospital*. México:

Secretaría de Salud. Recuperado de:

<http://www.sigamos.salud.gob.mx/principales/quienes-somos/programa.aspx>

Serradas, M. (2002). *Necesidad de asistencia educativa al niño hospitalizado*. (Tesis de

licenciatura en pedagogía) España: Universidad de Salamanca. Subcomisión

Académica de la Comisión de Educación Continua y la Dirección de Educación

Continua de la CUAED. (1997). Lineamientos para diplomados de educación continua

de la UNAM. México: UNAM.

Tamayo y Tamayo, M. (2004). *El proceso de la investigación científica*. México: LIMUSA.

UNESCO. (1994). *Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades*

Educativas Especiales. Conferencia mundial sobre las necesidades educativas

especiales: acceso y calidad. España.

UNESCO. (2016). *Lucha contra la exclusión*. México; UNESCO. Recuperado de:

<http://www.unesco.org/new/es/inclusive-education>

UNITED NATIONS. (2004). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y*

Minusvalías (CIDDM). No 2/1999. New York USA: División de Política Social y

Desarrollo. Departamento de Asuntos Económicos y Sociales.

Universidad de Colima. (2010). *Manual para la Planeación y Realización de Diplomados*

en la Universidad de Colima. (DGEC-PO-04). 3ra edición.

Valladares, R. (2014). *El equipo multidisciplinario en Fisioterapia*. México: Rehabilita-T

Neurodesarrollo y Fisioterapia. Recuperado de:

<https://rehabilitat.wordpress.com/2014/06/18/el-equipo-multi-e-interdisciplinario-en-fisioterapia/>

Vasalichis, I. (2006). Estrategias de investigación cualitativa. Barcelona: Gedisa.

Velasco, H., Javier, G. y Ángel, D. (1993). Lecturas de antropología para educadores. Madrid: TROTТА.

Violant, V., M^a Cruz, M. y Crescencia, P. (2011). Pedagogía hospitalaria. Bases para la atención integral. Barcelona: LAERTES.

Wenger, E. (2001). *Comunidades de práctica. Aprendizaje, significado e identidad*. Barcelona: Paidós.

Wilcox, K. (1993). La etnografía como una metodología y su aplicación al estudio de la escuela: una revisión. En: Velasco, H, Javier, G y Ángel, D (eds.) *Lecturas de antropología para educadores*. Madrid: TROTТА

8. APÉNDICE

Guía de entrevista para colaboradores del programa Integración Educativa

Antes que nada agradezco su apertura y su respuesta a mi invitación para esta entrevista y la investigación que estoy realizando.

Comencemos la entrevista.

1. Me puede indicar ¿Cuál es su trayectoria profesional?
2. ¿Cuánto tiempo tiene trabajando en esta institución?
3. ¿Cuáles son las características del área de integración educativa y qué función desempeña usted?
4. ¿De qué manera se les brinda una atención educativa a los pacientes en esta área?
5. ¿Cuál ha sido su experiencia al trabajar en esta área del INR?
6. ¿De qué manera enfrenta las situaciones favorables o las dificultades que se presentan en su contexto laboral?
7. Para usted ¿Qué es educación especial y cuál ha sido experiencia para este referente?
8. También nos puede indicar ¿qué son las necesidades educativas especiales?
9. En el caso de los niños hospitalizados, ¿cuáles son las necesidades educativas especiales que se derivan de su condición de paciente los pacientes
10. ¿Cómo concibe la educación especial en México?
11. ¿Cómo observa la atención educativa de los niños y jóvenes que se brinda en el área de rehabilitación laboral y educativa del INR?
12. ¿Considera que el programa permite atender las necesidades educativas especiales de los pacientes en esta área?

13. ¿Qué propone para mejorar dichos programas?
14. ¿Cuáles son los retos que implica la educación en el medio hospitalario?
15. ¿Qué expectativas tiene hacia la asistencia educativa de los pacientes y qué propone para responder a las necesidades educativas especiales de los mismos?
16. ¿Existe un trabajo interdisciplinario con otros profesionales (psicólogos, médicos, etc.) y cuál es su percepción sobre la colaboración interdisciplinaria con otros profesionales?
17. Desde su mirada, ¿cuáles son los principales retos que se enfrentan los profesionales que brindan una atención educativa a los pacientes en el área de integración educativa?
18. ¿Cómo observa la participación de la familia en el proceso de aprendizaje de los alumnos y qué alternativas propone para involucrar a la misma en el proceso de aprendizaje?
19. ¿Se cuenta con una sección pedagógica y cuál ha sido su función?

Por último, le gustaría agregar algún comentario.

Concluimos con la entrevista, muchas gracias por su apoyo y disposición para responder estas preguntas y brindarme información indispensable y oportuna para esta investigación.

Programa: Sigamos Aprendiendo en el Hospital.

Guía de entrevista para docentes.

Antes que nada agradezco su apertura y su respuesta a mi invitación a esta entrevista para la investigación que estoy realizando. El objetivo de la misma es analizar la práctica pedagógica y el desarrollo académico de los pacientes dentro del Programa Sigamos Aprendiendo en el Hospital General de México.

Comencemos la entrevista.

1. Me puede indicar ¿Cuál es su trayectoria profesional?
2. ¿Cuánto tiempo tiene trabajando en esta institución?
3. ¿Cuál es la función que desempeña en el área de enseñanza?
4. Para usted, ¿cuál es el significado de su labor docente en el hospital?
5. ¿Cuál ha sido su experiencia al trabajar como docente dentro de un hospital?
6. ¿Cuáles han sido las posibles limitaciones que enfrenta es su práctica laboral?
7. ¿De qué manera regula las dificultades o inconvenientes en su trabajo?
8. ¿Cuál es el objetivo del programa Sigamos Aprendiendo?
9. ¿Cómo funciona el Programa Sigamos Aprendiendo en el Hospital General de México?
10. ¿Cuál ha sido su experiencia personal en dicho programa?
11. Desde su mirada, ¿Cuáles son los principales retos que enfrentan los colaboradores que participan en el programa Sigamos Aprendiendo?
12. ¿Qué propone para mejorar el programa Sigamos Aprendiendo en esta institución como en el entorno nacional?

13. ¿Qué entiende por educación especial y cuál ha sido experiencia?
14. ¿Para usted que son las necesidades educativas especiales?
15. ¿Cuáles son los retos que implica la educación en el medio hospitalario?
16. ¿Qué expectativas tiene hacia la asistencia educativa de los pacientes y qué propone para responder a las necesidades educativas de los mismos?
17. ¿Cuáles serían las estrategias educativas que propone para brindar atención a los alumnos en el hospital?
18. ¿Cuáles son las estrategias y técnicas de enseñanza que ha empleado?
19. ¿Cómo realiza su planeación de clase y cuáles son los recursos y materiales que utiliza?
20. ¿Qué contenidos educativos ha desarrollado en las sesiones de clase?
21. ¿Realiza adaptaciones curriculares para las necesidades educativas especiales de los alumnos?
22. ¿Emplea algún tipo de evaluación para los alumnos y cuáles elementos toma en cuenta, para el desempeño académico de los alumnos en las sesiones de clase?
23. ¿Cuáles son los materiales didácticos con los que se cuentan en las aulas hospitalarias?
24. Desde su punto de vista, ¿cuáles son las características que debe presentar el aula hospitalaria?
25. ¿Qué acciones sugiere para responder a las necesidades del aula de un hospital?
26. Durante su formación académica y como profesional ¿Qué tipo de capacitación le fue proporcionada? Y ¿en esta institución?
27. ¿Desde su mirada, cuáles son las competencias que debe reunir el docente hospitalario?

28. ¿Qué acciones propone para que los docentes adquieran las competencias necesarias para impartir clases en un hospital?, ¿cómo y cuándo considera tendrían que realizar estas acciones?
29. ¿Considera importante, que el docente hospitalario cuente con capacitación o cursos de actualización para mejorar su práctica y qué temas considera adecuados para ello?
30. Desde su punto de vista ¿qué propone para mejorar su práctica docente en el hospital?
31. ¿Existe un trabajo interdisciplinario con otros profesionales (psicólogos, médicos, etc.) y cuál es su percepción sobre la colaboración interdisciplinaria con otros profesionales?
32. ¿Cómo observa la participación de la familia en el proceso de aprendizaje de los alumnos y qué alternativas propone para involucrar a la misma en el proceso de aprendizaje?
33. ¿Se cuenta con una sección pedagógica y cuál ha sido su función?
34. ¿Cómo es el apoyo y seguimiento pedagógico en su práctica docente?

Por último, le gustaría agregar algún comentario

Concluimos con la entrevista, muchas gracias por su apoyo y disposición para responder estas preguntas y brindarme información indispensable y oportuna para esta investigación.

Guía de entrevista para directivos

Antes que nada agradezco su apertura y su respuesta a mi invitación a esta entrevista para la investigación que estoy realizando. El objetivo de la misma es analizar la práctica pedagógica y el desarrollo académico de los pacientes dentro del Programa Sigamos Aprendiendo en el Hospital General de México.

Comencemos la entrevista.

1. Me puede indicar ¿Cuál es su trayectoria profesional?
2. ¿Cuánto tiempo tiene trabajando en esta institución?
3. ¿Cuál es la función que desempeña en el área de enseñanza?
4. Para usted, ¿cuál es el significado de su labor en el hospital?
5. ¿Cuál ha sido su experiencia al trabajar dentro de un hospital?
6. ¿Cuáles han sido las posibles limitaciones que enfrenta es su práctica laboral?
7. ¿De qué manera regula las dificultades o inconvenientes en su trabajo?
8. ¿Cuál es el objetivo del programa Sigamos Aprendiendo?
9. ¿Cómo funciona el Programa Sigamos Aprendiendo en el Hospital General de México?
10. ¿Cuál ha sido su experiencia personal en dicho programa?
11. Desde su mirada, ¿Cuáles son los principales retos que enfrentan los colaboradores que participan en el programa Sigamos Aprendiendo?
12. ¿Qué propone para mejorar el programa Sigamos Aprendiendo en esta institución como en el entorno nacional?
13. ¿Qué entiende por educación especial y cuál ha sido experiencia?
14. ¿Para usted que son las necesidades educativas especiales?

15. ¿Cuáles son los retos que implica la educación en el medio hospitalario?
16. ¿Qué expectativas tiene hacia la asistencia educativa de los pacientes y qué propone para responder a las necesidades educativas de los mismos?
17. ¿Cuáles serían las estrategias educativas que propone para brindar atención a los alumnos en el hospital?
18. ¿Cómo observa la atención educativa de los niños y jóvenes dentro del hospital?
19. ¿Cuáles son los materiales didácticos con los que se cuentan en las aulas hospitalarias?
20. ¿Cuáles son las estrategias tanto clínicas como educativas para el aula hospitalaria?
21. Desde su punto de vista, ¿cuáles son las características que debe presentar el aula hospitalaria?
22. ¿Qué acciones sugiere para responder a las necesidades del aula de un hospital?
23. Durante su formación académica y como profesional ¿Qué tipo de capacitación le fue proporcionada? Y ¿en esta institución?
24. ¿Es importante que los docentes hospitalarios cuenten con un perfil específico?
25. Desde su mirada, ¿cuáles son las competencias que debe reunir el docente hospitalario?
26. ¿Qué acciones propone para que los docentes adquieran las competencias necesarias para impartir clases en un hospital?, ¿cómo y cuándo considera tendrían que realizar estas acciones?
27. ¿Considera importante, que el docente hospitalario cuente con capacitación o cursos de actualización para mejorar su práctica y qué temas considera adecuados para ello?
28. Desde su punto de vista ¿qué propone para mejorar la práctica docente en el hospital?

29. ¿Existe un trabajo interdisciplinario con otros profesionales (psicólogos, médicos, etc.) y cuál es su percepción sobre la colaboración interdisciplinaria con otros profesionales?
30. ¿Cómo observa la participación de la familia en el proceso de aprendizaje de los alumnos y qué alternativas propone para involucrar a la misma en el proceso de aprendizaje?
31. ¿Se cuenta con una sección pedagógica y cuál ha sido su función?
32. ¿Cómo es el apoyo y seguimiento pedagógico en la práctica docente?

Por último, le gustaría agregar algún comentario

Concluimos con la entrevista, muchas gracias por su apoyo y disposición para responder estas preguntas y brindarme información indispensable y oportuna para esta investigación.

Guía de entrevista para pacientes-alumnos.

Antes que nada gracias por tu participación a esta entrevista para la investigación que estoy realizando. Mi único objetivo es conocer cuáles han sido tus experiencias y participación dentro del Programa Sigamos Aprendiendo.

Comencemos la entrevista.

1. ¿Cuál es la razón por la que te encuentras internado en este hospital?
2. ¿Cuánto tiempo llevas internado?
3. ¿En cuál escuela estabas estudiando y en qué nivel educativo estabas?
4. ¿Qué actividades y trabajos haz realizado para entretenerte y sentirte más cómodo durante tu estancia en el hospital?
5. ¿Qué no te agrada de las actividades que realizas?
6. ¿Es importante para ti seguir aprendiendo durante el tiempo en el que te encuentras en el hospital? ¿Porque?
7. ¿Te agrada lo que has aprendiendo en el tiempo que llevas aquí en el hospital?
8. ¿Qué tipo de actividades y trabajos hacen tus maestros dentro de las sesiones de aprendizaje?
9. ¿Qué tipo de actividades te gustaría que tus profesores hicieran para que te ayuden a comprender mejor los temas?
10. ¿Te gusta la manera de cómo te enseña tu maestro?
11. ¿Qué piensas acerca del Programa Sigamos Aprendiendo en el Hospital?
12. ¿Qué propones para mejorar el programa Sigamos Aprendiendo en el Hospital General de México?
13. Desde tu punto de vista ¿qué crees que le falten a las aulas educativas hospitalarias?

14. ¿Qué sugieres para cubrir los aspectos que le faltan a las aulas educativas hospitalarias?

Por último, te gustaría agregar algún comentario.

Concluimos con la entrevista, muchas gracias por tu ayuda y disposición para responder estas preguntas y brindarme información indispensable y oportuna para esta investigación.

EJEMPLO DE TRASCRIPTIÓN DE ENTREVISTA

Instituto Nacional de Rehabilitación.

Día de entrevista: 11/03/16

Hora: 12:00 am

Duración: 26:13

Lic. Diana Melchor (D2)

Transcripción	Análisis	Categorías de análisis
<p><i>Antes que nada gracias por su apertura y su respuesta a esta invitación a esta entrevista para la entrevista que estoy realizando.</i></p> <p>(1)A. Me puede indicar, cuál es su trayectoria profesional</p> <p>(2)B. Bueno mi trayectoria profesional, ingrese recién egresada de la universidad de la escuela normal de especialización, ingrese a la secretaria de educación pública a lo que es la SEP, dentro del nivel de educación especial.</p> <p>Ingrese trabajando en lo que es las unidades de apoyo a la educación regular lo que son las USAED, ahí estuve durante aproximadamente tres años dentro da una escuela regular como maestra de apoyo en la unidad de USAED, esa es la trayectoria inicial.</p> <p>Posteriormente ingreso aquí al Instituto Nacional de</p>	<p>Color distintivo: verde</p> <p>(2)B. La trayectoria profesional de la licenciada en Educación Especial es la siguientes: egresada de la Universidad de Escuela Normal de Especialización ingresa a la Secretaria de Educación Pública dentro de educación especial y en las Unidades de Apoyo a la Educación Regular, en el cual labora durante tres años dentro de una escuela regular como maestra de apoyo. Posteriormente ingresa al Instituto Nacional de Rehabilitación en el área de Rehabilitación Integral siendo participe del programa de integración educativa.</p>	<p>Identidad del personal</p> <p>Unidades de apoyo a la Educación Regular (USAED)</p> <p>Programa Integración educativa</p>

<p>Rehabilitación, aquí al área de rehabilitación integral donde estoy pues participando o laborando directamente lo que es el programa de integración educativa, y bueno esa es mi trayectoria hasta la fecha. Bueno como estudiante si tuve algunas experiencias, estuve dentro de una guardería trabajando y bueno la jornada era una jornada REDUCED, trabajando dentro de una guardería del IMSS, pero en el área de usuarios o de niños de educación especial que le llaman área especial o área dos que son niños que presentan alguna discapacidad y que bueno que están en una área distinta no estaban hasta este momento que estamos hablando desde el 99 estaban en una área especial no estaban unidos con todos los niños de las salas de la guardería, estaban aparte entonces ahí también como parte de la trayectoria también, y estuve también muy corto tiempo estuve en lo que es APAC, que es una asociación creada por padres de familia, es una fundación una institución de asistencia privada que presta servicio a nivel educativo de</p>	<p>(2)B. Como estudiante, ha adquirido experiencias dentro una guardería del IMSS en el área de niños de educación especial, también conocida como área 2; en la que estaban niños con discapacidad. Además estuvo durante un corto tiempo en APAC, una fundación de asistencia privada creada por padres de familia, que ofrece atención educativa de capacitación y terapéutico a personas con discapacidad, principalmente a niños con secuelas de parálisis cerebral.</p>	<p>Identidad del personal</p> <p>APAC</p>
---	---	---

<p>capacitación y terapéutico para personas con discapacidad principalmente para niños con secuelas de parálisis cerebral. Esa es la trayectoria.</p> <p>(3)A. <i>¿Cuánto tiempo tiene trabajando aquí?</i></p> <p>(4)B. Aquí en el Instituto tengo 9 años, en el mes de octubre cumpla 10 años y este pues siempre he estado en esta área de integración integral.</p> <p>(5)A. <i>¿Cuáles son las características de esta área y función desempeña usted?</i></p> <p>(6)B. Bueno las características es principalmente los criterios de inclusión, atender a población el área en la que yo estoy, atender a la población infantil en edad escolar a partir de los 6 años hasta los 15 años y que presentan alguna discapacidad y que bueno, derivada de esta, tienen dificultades para la integración escolar. Entonces las características de la población es esa, pacientes con necesidades</p>	<p>(4)B. Dentro del Instituto Nacional de Rehabilitación, ha trabajado durante 9 años en el área de integración integral.</p> <p>(6)B. Las características del área de integración educativa son: -Criterios de inclusión --Se atiende a niños con necesidades educativas especiales derivadas de alguna discapacidad. La población atendida en edad escolar abarca desde los 6 años hasta los 15 años</p> <p>Su función dentro del área de Rehabilitación Integral es ser terapeuta de aprendizaje y brindar apoyo pedagógico y</p>	<p>Características del Área de Integración educativa</p> <p>Criterios de inclusión</p> <p>Identidad del personal Apoyo pedagógico u orientación pedagógica</p> <p>Experiencia personal</p> <p>Limitaciones en la práctica laboral</p>
--	--	--

<p>educativas especiales derivadas por alguna discapacidad.</p> <p>Y ¿cuál ha sido su función?</p> <p>(6)B. Pues mi función, yo estoy en esta área dentro de Rehabilitación Integral, mis funciones son como terapeuta de aprendizaje derivado de mi formación profesional que soy licenciada de educación especial con especialidad en el área de problemas de aprendizaje, entonces mi función es brindar apoyo pedagógico, terapia de aprendizaje a los pacientes que son derivados por las distintas áreas del instituto, principalmente en centros pediátricos se les brinda este apoyo pedagógico.</p> <p>(7)A. <i>¿Cuál ha sido su experiencia al trabajar en esta área?</i></p> <p>(8)B. Bueno pues en una experiencia de muchos retos, de mucho aprendizaje porque pues identificamos que no es como estar dentro de una escuelita, cada caso cada paciente posee un diagnóstico, una historia de</p>	<p>terapia de aprendizaje a los pacientes que son enviados por las distintas áreas o especialidades del hospital, especialmente del área de pediatría.</p> <p>(8)B. Expresa que su experiencia representa muchos retos y aprendizajes, ya que todos los pacientes son distintos, cada uno posee un diagnóstico distinto, una historia de vida, y en cada uno se tiene que llevar un</p>	<p>Capacitación laboral y profesional</p> <p>Importancia del trabajo interdisciplinario</p>
--	---	---

<p>vida, son pues cada uno es distinto , pues con cada uno de ellos pues tienes que hacer un abordaje de manera distinta, no estamos obligados a lo mejor a saberlo completamente todo en la vida, entonces tienes que ir aprendiendo con forme la marcha, con forma vas interviniendo con las familias, con el propio paciente vas identificando que debes de abordar de maneras distintas y que a veces necesitas investigar, necesitas solicitar asesorías, este pues muchas formas de cómo intervenir de manera favorable, con objetivos bien planteados, también con metas bien establecidas y pues lograrlas o cumplirlas.</p> <p><i>(9)A. ¿De qué manera ha enfrentado estas situaciones o estas dificultades en su contexto laboral?</i></p> <p>(10)B. Pues mira a través de la capacitación y también de la capacitación profesional, pero también a través de reconocer e identificar que a veces no podemos hacerlo todo solos, entonces si necesitamos esas redes de apoyo de este ámbito laboral y con otros profesionales que también están más como</p>	<p>abordaje de manera distinta y desde luego, se va aprendiendo con forme a la marcha e identificando que se requiere de la investigación, asesorías y la búsqueda de distintas formas que le permitan intervenir con el paciente de manera favorable, determinando metas y objetivos muy claros para lograrlos.</p> <p>(10)A. Ella comenta que para enfrentar las posibles limitaciones o dificultades en su contexto laboral ha recurrido a la capacitación profesional y la actualización a través de cursos y diplomados que proporcionan nuevas herramientas de intervención con los pacientes.</p>	
--	--	--

<p>involucrados más empapados entonces acercarte a ellos tener una comunicación más abierta, actualizarte, buscar esa información que te permita dar respuesta a los problemas, solucionar los problemas a los que te enfrentas, y pues estar actualizado, asistir a diplomados o cursos, que te permitan identificar herramientas nuevas de intervención o de manejo de los pacientes con los distintos diagnósticos con intervención.</p> <p><i>(11)A. Para usted ¿qué es educación especial y cuál ha sido su experiencia en este referente?</i></p> <p><i>(12)B. Para mi educación especial es yo creo que es como una alternativa de educación que permita sensibilizar en un primer plano sensibilizar a la población a la educación regular hablando que a lo mejor de las escuelas primarias, sensibilizar a la población con respecto a las características de los chicos con los que tratamos, con los chicos con los que intervenimos. Si no es una instancia que es un instancia</i></p>	<p>Hace hincapié en que un profesional no está obligado a saberlo completamente todo y tampoco puede resolver situaciones que no le competen, son temas que deben resolver los respectivos profesionales, sin embargo si se debe buscar información y redes de apoyo con el resto del personal en el ámbito laboral a fines al tema, problemática o situación de la que no se tiene el conocimiento completamente y es importante tener una comunicación más abierta que permita una óptimo diagnóstico e intervención con los pacientes.</p> <p><i>(12)B. Define educación especial como una alternativa de educación que permita sensibilizar a la población de educación regular con respecto a las características y necesidades educativas especiales de los niños y niñas con y sin discapacidad. Considera que sería pertinente sensibilizar a la educación básica regular y escuelas primarias para que se pueda dar atención y apoyo a la población que pos sus condiciones no pueden</i></p>	<p>Definición de educación especial</p> <p>Educación regular</p> <p>Integración educativa</p>
--	--	---

<p>regularizadora porque no es el objetivo que regularicemos a los niños pero si es un sistema paralelo a la educación básica, la educación primaria pues que permite dar apoyo y dar atención a toda aquella población que por sus condiciones pues no pueden ser atendidos dentro del ámbito regular y que gracias a esta existencia de este personal dentro de educación especial pues estamos de alguna manera más sensibilizados o más instruidos o preparados para enfrentar estos retos, pues esto niños pueden ser atendidos e integrados.</p> <p><i>(13)A. Y para usted ¿qué son las necesidades educativas especiales?</i></p> <p>(14)B. Pues mira yo creo que como tal un concepto que se maneje, un concepto globalizado tal vez llegar a él es difícil, pero yo creo que estas necesidades educativas especiales es, válgase de redundancia, la necesidad específica o la necesidad especial que tiene cada persona, a veces está muy trillado que las necesidades educativas especiales solamente las poseen</p>	<p>ser atendidos en las mismas. Afirma que el personal dentro de la educación especial está más preparados y sensibilizados ante estos temas por lo que les permite enfrentar este tipo de situaciones y los niños puedan ser atendidos e integrados.</p> <p>(14)B. Para ella, necesidades educativas especiales es la condición o la necesidad educativa específica que tiene una persona con o sin discapacidad, que no les permite tener acceso de manera idónea a la curricula regular. Las necesidades educativas especiales no necesariamente tienen que estar asociadas con una discapacidad, es decir un niño puede tener necesidades</p>	<p>Definición de necesidades educativas especiales</p> <p>Curricula regular</p> <p>Discapacidad</p> <p>Educación regular</p>
--	---	--

<p>aquellas personas que presentan una discapacidad y no es eso, hay chicos que tienen necesidades educativas especiales para acceder a la curricula y no necesariamente porque tienen una discapacidad, sino que hay situaciones muy específicas que en cierto momento o en determinado momento les están impidiendo acceder a la curricula de manera idónea o de manera objetiva, y una vez que se detecta cuál es esa barrera que el alumno está teniendo o le está haciendo justamente esa barrera para que se dé el aprendizaje, que se detecta y que se logra liberar, pues entonces el alumno accede, entonces no necesariamente estas necesidades educativas especiales están asociadas a una discapacidad, entonces pues definir las como la característica específica que tiene un alumno para acceder a los conocimientos escolares o acceder a la curricula planteada de acuerdo al grado escolar que cursa.</p>	<p>educativas especiales y no tener una discapacidad y viceversa. Las necesidades educativas especiales solo son la condición o características específicas de un individuo que no le permite acceder a los conocimientos escolares de la educación regular o a la curricula de acuerdo al grado escolar al que pertenece.</p>	<p>Educación especial en México</p>
--	--	-------------------------------------

<p>(15)A. <i>¿Cómo concibe la educación especial en México?</i></p>		
<p>(16)B. !Híjole! es una pregunta bien difícil de responder pero yo creo que siendo objetivos yo creo que si ha tenido como un buen impacto y ha tenido avances por supuesto porque ha evolucionado, identificamos por ejemplo en los años 80 y 85 como se trabajaba de manera como muy segregada o como muy separada como clasificando mucho; los ciegos con los ciegos los sordos con los sordos, los de discapacidad intelectual como los que tienen discapacidad intelectual, entonces ese manejo ha ido evolucionando, evidentemente son muchos de los marcos de referencia que se llevan en México que son situaciones adaptadas de España, entonces vemos como muchos de estos modelos pues se han ido adaptando a nuestro sistema de educación en México que ha tenido pues si logros, ha tenido avances y como lo veo pues ojala cada vez pudiera ganar mucho más espacio para impactar más en estos chicos que presentan necesidades educativas</p>	<p>(16)B. Desde su perspectiva, la educación especial en México ha tenido un buen impacto y grandes avances en comparación con la educación especial que se vislumbraba en los años 80 y 85 cuando se trabajaba de manera muy segregada; se dividían los grupos acorde a sus discapacidades. Situación ha cambiado y evolucionado en el transcurso del tiempo. Cabe destacar que esta evolución también debe atribuirse a las iniciativas, modelos y programas de España que son adaptados al sistema de educación en México, lográndose a si grandes logros y avances. Ella espera que cada vez se logre obtener un mayor impacto en población que presenta necesidades educativas especiales con o sin discapacidad.</p>	<p>Retos que implica la educación en el medio hospitalario</p> <p>Rezago escolar o educativo</p>

<p>especiales con y sin discapacidad.</p> <p><i>(17)A. Para usted ¿cuáles con los retos que implica la educación en el medio hospitalario?</i></p> <p>(18)B. Yo creo en una primera instancia es sistematizar bien y tener bien claro los objetivos que se pretenden cumplir en un paciente hospitalizado, durante la estancia de ese paciente que está hospitalizado, cuáles son los objetivos cuáles son las metas, qué queremos lograr, en qué condiciones está el paciente, y ser también muy claros en las condiciones del paciente y si nos va a permitir de acuerdo a las condiciones del paciente un gran impacto el apoyo de la familia, lograr una verdadera comunicación e intercambio de información a la escuela a la que el chico pertenece para poder pues lograr esos objetivos que finalmente es evitar el rezago escolar que durante la hospitalización el paciente pueda tener pues evitarlo.</p>	<p>(18)B. Afirma que uno de los principales retos de la educación en el medio hospitalario es sistematizar y tener muy en claro los objetivos y las metas a las que se pretenden llegar con un paciente que se encuentra hospitalizado. Así como también es de suma importancia tomar en cuenta las condiciones en las que se encuentra el paciente para poder intervenir o no.</p> <p>Lo mencionado anteriormente va a permitir evitar el rezago escolar que se pueda generar en un paciente durante su hospitalización, desde luego generar; un mayor impacto en el apoyo familiar y una óptima comunicación e intercambio de información entre el hospital y la escuela de origen a la que pertenece.</p>	<p>Expectativas de la asistencia educativa a los pacientes y el programa de integración educativa</p>
--	--	---

<p>(19)A. <i>¿Qué expectativas tiene hacia la asistencia educativa a los pacientes y qué propone para responder a las necesidades educativas especiales de los mismos?</i></p> <p>(20)B. Pues que los chicos que asisten aquí con nosotros a este programa de integración educativa pues logren tener aprendizajes significativos y logren romper esas barreras de aprendizaje que no les permiten acceder a la curricula, de entrada identificar bien cuál es su diagnóstico y cuál es su limitación.</p> <p>Pues que los pacientes que asisten con migo y tener también un impacto importante con la familia, lograr sensibilizar sobre sus condiciones, cuáles son sus alcances, cuáles son los logros que los niños pueden tener, que tengan expectativas bien claras con respecto a los chicos, si bien es cierto con este trabajo o esta intervención no vamos a lograr que los niños logren ser físico- matemáticos o médicos o etcétera pero que esos aprendizajes o esas herramientas con las que los chicos se queden le permitan enfrentar la vida cotidiana y lograr ser parte o lograr que</p>	<p>(20)B. Una de las expectativas que se tiene del programa de integración educativa es que los pacientes que participan en el mismo logren aprendizajes significativos y enfrenten las barreras a las que se encuentran por sus limitaciones que nos les permite acceder completamente a la curricula de educación regular. Y no solo generar un impacto en los alumnos sino también en la familia para sensibilizarla sobre las condiciones en las que se encuentran los niños y los padres de familia conozca cuáles son los alcances y logros de sus hijos.</p> <p>Con las herramientas y conocimientos que se logren transmitir permita que los pacientes se enfrenten a situaciones y retos de la vida cotidiana, en el ámbito escolar y de toda la vida. Logren ser personas independientes y autosuficientes independientemente si tienen o no discapacidad y del grado de severidad de la necesidad</p>	<p>Trabajo interdisciplinario</p> <p>Trabajo interdisciplinario en la atención educativa</p> <p>Retos de los colaboradores del área de integración educativa</p> <p>Trabajo interdisciplinario</p>
---	--	--

<p>con estos aprendizajes que ellos se llevan apoyar a que sean independientes y autosuficientes como te digo, independientemente de la discapacidad de la que presenten los niños y del grado de severidad de la necesidad educativa especial pues que esta formación o este apoyo que ellos se llevan les permitan enfrentar los retos de la vida diaria ya no solamente del aspecto escolar sino de la vida diaria.</p> <p><i>(21)A. ¿Existe un trabajo interdisciplinario con otros profesionales? Y ¿cuál es su percepción sobre la colaboración interdisciplinaria con estos profesionales?</i></p> <p>(22)B. Mira de acuerdo a los manuales de procedimiento a los programas a si debiera ser, que si tengamos un intercambio pues continuo con miras a hacer valoración de los casos o sugerencias de los casos etcétera, eso sí es un hecho que se debería de llevar a cabo, si los llevamos de manera sistematizada, algunas veces por carga de trabajo de ambos no se pueden lograr como de manera tan objetiva como</p>	<p>educativa especial que presenten.</p> <p>(22)B. Asegura que de acuerdo a los manuales de procedimiento de los programas se mantiene una comunicación e intercambio de información entre los diferentes profesionales que participan en la atención clínica y educativa de los pacientes. No obstante no se puede lograr de manera objetiva o como se desearía ya que algunas veces por cargo de trabajo del resto de los profesionales y del</p>	<p>Proceso para la atención de pacientes en el área rehabilitación laboral y educativa</p> <p>Atención integral</p> <p>Proceso para la atención de pacientes en el área de integración educativa</p> <p>Proceso para la atención de pacientes en el área de integración educativa</p>
---	---	---

<p>uno quisiera pero si se lleva a cabo el intercambio de información, de entrada con los médicos porque si nos envían a pacientes con una nota, con un diagnóstico y pues nosotros en el plano medico pues lo mejor podemos tener alguna información como idea pero no sabemos cómo se comporta tal diagnóstico, Las cuestiones clínicas que tenga un diagnóstico. Entonces si debemos llevar a cabo ese manejo de información, de intercambio de información pues con el objetivo de apoyar la situación del paciente.</p> <p><i>(23)A. ¿Cuáles son los principales retos que enfrentan estos profesionales al brindar una atención educativa a los pacientes en esta área?</i></p> <p>(24)B. Pues yo creo la principal es el manejo de tiempos, el establecimiento de tiempos y la comunicación, una apertura que nos permita tener una comunicación efectiva, ese es el reto y también la difusión de la información de lo que hacemos ambas</p>	<p>propio, incluyendo la falta de tiempo, no se logra tener esta comunicación.</p> <p>El primer profesional con el que se tiene comunicación e intercambio de información es con el médico, es quien determina el primer diagnóstico en el plano clínico.</p> <p>(24)B. Uno de los principales retos a los que se enfrentan los profesionales al brindar una atención en el área de integración educativa es; el establecimiento de tiempos y la comunicación que permita tener un control de las acciones que cada profesional está realizando con el paciente y las acciones</p>	<p>Proceso para la atención de pacientes en el área de integración educativa</p>
--	--	--

<p>partes, lo que nos corresponde a cada uno.</p> <p><i>(25)A. No si me podría como explica un poco más ¿cómo es este proceso para brindar esta atención educativa a los pacientes en esta área?,</i></p> <p>(26)B. Ok, los pacientes a este programa de integración laboral, de rehabilitación integral llegan con nosotros referidos de otros servicios principalmente por el servicio de rehabilitación pediátrica, entonces como una de las líneas de acción y de acuerdo a los derechos del pacientes en que sean atendidos de manera integral, entonces no solamente van a ser atendidos en la parte medica si no en todas las áreas que el paciente requiera, si el paciente requiere terapia física, de lenguaje, ocupacional, apoyo en el área de aprendizaje entonces de acuerdo a la entrevista y a la valoración que el medico trabaje, el paciente va a ser referido aquí con nosotros llega referido por un médico a través de una nota de interconsultas que solicita y llega con nosotros para ser atendido.</p>	<p>que les corresponde a cada uno.</p> <p>(26)B. El proceso que se lleva a cabo para la atención de los pacientes en el área de rehabilitación laboral y educativa es el siguiente: En primer lugar lo pacientes llegan a esta área referidos por el área de rehabilitación pediátrica. Lo pacientes son atendidos por el jefe del área de Rehabilitación Integral el Dr, Jorge Hernández Wence quien realiza el primer filtro para valorar al paciente y determinar qué tipo de atención requiere los mismos, si requiere de terapia física, de lenguaje, ocupacional, o apoyo en el área de aprendizaje y ser atendido.</p> <p>Cuando el paciente es valorado y referido al área de integración educativa se lleva a cabo otro procedimiento para iniciar un nuevo registro en el historial clínico del paciente. Se inicia con una entrevista para reunir toda la</p>	<p>Propuestas de mejoras a los programas</p> <p>Participación de la familia en el proceso</p>
--	--	---

<p>Si ya después nosotros hacemos un protocolo, una forma o de procedimiento de cómo debe llegar el paciente, es atendido por el jefe de servicio quien hace también la valoración y a su vez es referido con nosotros y bueno nosotros hacemos una entrevista inicial y esa entrevista inicial pues contempla todo lo que son datos generales , etc., etc., datos generales del paciente y de la información de la dinámica familiar y así vamos bajando la información hasta lo que queremos llegar para este bajar la información, lo que nos interesa conocer es su nivel de competencia curricular , pueden ser todos los aspectos a nivel escolar si presenta necesidades educativas especiales y bueno esto lo podemos identificar a través de esta evaluación de competencias curriculares. Entonces nosotros hacemos, yo hago esa evaluación de competencias curriculares identificando bueno de acuerdo al grado que cursa el niño, la edad que tiene, si presenta o no discapacidad, cuáles son las habilidades y limitaciones que presenta el alumno y con base en eso;</p>	<p>información posible de los pacientes; datos generales, personales, dinámica familiar, si presenta discapacidad o no, si tiene necesidades educativas especiales, etc. Posteriormente se le realiza al paciente una evaluación de competencias para conocer su nivel de competencia curricular, y cuáles son las posibles limitaciones que presente el paciente. Esto permite, en primer término determinar si es candidato para recibir la atención y en segundo el tipo de intervención que va a recibir. Este procedimiento lo realiza la Lic. En educación especial Diana Melchor.</p>	
---	--	--

<p>uno si el paciente es candidato a estar con nosotros y dos el tipo de intervención que va a tener.</p> <p><i>(27)A. Y bueno en esta intervención ¿trabaja con otros especialistas?</i></p> <p>(28)B. Lo ideal es que el paciente cuando llega con nosotros como te digo es una área integral, cuando el paciente llega con nosotros ya fue atendido por el medico valorado por el médico y también en algunas ocasiones también necesitamos saber cuáles son sus condiciones a nivel cognitivo y emocional entonces si ya vienen referidos con una evaluación a lo mejor por parte de psicología por parte del médico y si necesitamos ampliar la información entonces ya nos acercamos porque toda la información que se maneja es a través del expediente clínico electrónico, entonces nosotros podemos consultar esa información.</p>	<p>(28)B. Es la intervención con los pacientes también participan otros especialistas cuando se requiere obtener información más específica: cuando se necesita conocer sus condiciones a nivel cognitivo y emocional se busca el apoyo y asesoría de una psicóloga. En dado caso que se requiera de alguna se busca al doctor a cargo Toda la información obtenida del paciente se guarda en su expediente clínico electrónico para tener un control de lo que se hace con el paciente y tener un mayor control de la información.</p>	
--	---	--

<p>(29)A. <i>¿Cómo observa los programas?</i></p>		
<p>(30)B. Mira existen los programas y están establecidos, lo que a mí me gustaría es contar con a lo mejor recursos didácticos, espacios físicos para poder pues brindarles un servicio más óptimo, no quiere decir que por que la falta de espacios y de aspectos materiales no se les brinde el servicio de calidad, sin embargo si contaremos con estos recursos pues yo creo que pudiéramos eficientizar esta atención.</p>	<p>(30)B. Asegura que los programas están establecidos, sin embargo le gustaría contar con mejor recursos didácticos y más espacios físicos para poder brindar un servicio más óptimo y eficientizar esta atención que se les brinda a los pacientes.</p>	
<p>(31)A. <i>¿Qué propone para mejorar estos programas, de qué manera se les puede ayudar?</i></p>		
<p>(32)B. Una parte también importante es la participación de los padres, la participación de los padres es determinante en el logro de los objetivos establecidos con los pacientes y entonces en la medida en que los padres también están involucrados en esta parte de los resultados también son mejores. Que tenemos que hacer pues sensibilizar mucho más, difundir mucho más la información con los</p>	<p>(32)B. Considera que una parte fundamental y determinante en el logro de los objetivos establecidos con los pacientes es la participación y apoyo de la familia. En la medida en la que los padres verdaderamente se involucren en el desarrollo de sus hijos los resultados serán mejores. Afirma que los padres de familia no conocen realmente cuáles son las limitantes que pueden</p>	

<p>padres de familia, en la medida en que los padres de familia los papas también identifiquen bien , les quede claro también cuales son las características del diagnóstico, las manifestaciones del diagnóstico de su hijo el manejo es diferente, porque te cito un ejemplo a lo mejor un chico que solo tenga una discapacidad intelectual aunque sea un límite y los padres no les queda como muy claro cuál es el impacto que sus rendimiento no va a ser igual que un niño que no presente estas características el nivel de exigencia siempre es como rudo, es que el niño si cumple es que si aprende, es que , y es que entonces, y lo que sucede es que a veces los llegan a frustrar a los chicos y es que no aprendo, es que yo no sé leer, es que yo esto es que, entonces si los papas no identifican bien no conocen bien, no están bien sensibilizarlos que el ritmo y estilo y la forma de aprender de sus hijos va a ser distinto, sus exigencias y sus expectativas siempre van hacer muy altas, entonces si tenemos que sensibilizar a los padres de familia al respecto, entonces esa será una de las partes que nos</p>	<p>presentar su hijo, su estilo y ritmo de aprendizaje. Aconseja que se debe sensibilizar más a los padres para que estén más informados de cuál es el diagnóstico de su hijo y las manifestaciones del diagnóstico. Algunas veces son los mismos padres quienes llegan a frustrar a los niños y jóvenes por las altas exigencias y expectativas que tienen sobre ellos. Con la sensibilización de los padres se pueden lograr mejoras dentro de los programas.</p>	
--	---	--

<p>puede llevar a tener mejoras dentro de este programa.</p> <p><i>(33)A. No sé si le gustaría agregar algún comentario</i></p> <p>(34)B. Pues si hay alguna otra información que te sea útil que requieras para ampliar tu información estoy en toda la disposición de apoyarte para ampliarla.</p> <p><i>Concluimos con la entrevista. Muchas gracias por su disposición para responder a estas preguntas</i></p> <p>Con gusto espero y te haya sido útil, muchas gracias</p>		
---	--	--