



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS
COLEGIO DE PEDAGOGÍA

"EDUCACIÓN Y PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: PROPUESTA
PEDAGÓGICA PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS EN SITUACIÓN DE
ESCOLARIDAD Y VULNERABILIDAD POR ENFERMEDAD CRÓNICA"

T E S I S A
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA
P R E S E N T A

SARAHÍ BAUTISTA REYES

ASESORA
LIC. MARÍA EUGENIA ELIZALDE VELÁZQUEZ



CIUDAD UNIVERSITARIA, CIUDAD DE MÉXICO, 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Al **AMOR** y a la **VIDA** por enseñarme a ser
persona, hija, hermana, alumna y amiga.

Agradecimientos

A **DIOS** por darme vida, salud, familia, bendiciones y la oportunidad de tener un nuevo comienzo cada día.

A mi **PADRE** Mario y mi **MADRE** Lidia Mariana por su amor y apoyo incondicional, por alentarme a alcanzar mis metas y proyectos, por estar acompañándome en cada proceso, etapa, logro personal y educativo. Gracias por creer en mí y recordarme que una de las mejores herencias que pueden dejar los padres a los hijos es la educación, agradezco infinitamente que estén en todo momento dándome guía, consejo, amor, cuidado y enseñarme a ser la persona que soy ahora.

A mis **ABUELOS**, Hermenegildo, Esther y Eleazar por apoyarme durante su tiempo de vida, motivarme, darme palabras de aliento y consejo. Gracias por su sabiduría y todo lo enseñado, ahora que han partido dedico este logro como suyo porque fueron un pilar fundamental en mi formación y educación.

A mis **HERMANAS**, Miriam y Elizabeth por ser cómplices, compañeras de vida y de aventuras, un regalo para el corazón. Por el amor, apoyo, aprendizajes, bondad, cariño, convivencia, felicidad, risas y momentos que comparten conmigo. Agradezco que estén aquí para alegrar mis días y poder aprender juntas.

A mi **FAMILIA** paterna y materna, mis tíos, tías, primas, primos, sobrinos y sobrinas por enseñarme a ser fuerte, confiar en mí, alcanzar mis metas, darme apoyo y consejos personales y profesionales para la vida.

A mis **MEJORES AMIGAS** de universidad, Daniela y Karla por acompañarme en cada proceso, dejarme conocerlas, aprender de cada una, por su amor, confianza y sinceridad. Muchísimas gracias por cada palabra de aliento, consejos, apapachos, por darme un hombro cuando lo necesité, hacer increíble cada travesía y momento compartido en los salones y rincones de la FFyL.

A mi **MEJOR AMIGO**, Kevin S., por su cariño y apoyo en todo momento, por creer en mí, escucharme, darme palabras de ánimo y aliento. Gracias por lo compartido y enseñado, los años de amistad, estar aquí y demostrarme que puedo confiar en ti.

A mis **AMIGAS Y AMIGOS COLEGAS**, Lisset, Denisse, Estephanie, Jessica, Elizabeth, Eva, Itzel, Poletth, Eduardo, Antonio, Alejandro, Cristian, y a mis amigos de otras licenciaturas, Laura, Fabiola, Gustavo, Alexander y Jorge por cada momento de felicidad compartida, enseñarme el valor de la amistad, sinceridad y perseverancia.

A mi **ASESORA**, María Eugenia por ser ejemplo, guiarme y acompañarme durante este proceso, por brindarme su apoyo, dedicación, compromiso, retroalimentación para la revisión de este trabajo y compartirme su experiencia académica y pedagógica al ser partícipe del área de pedagogía hospitalaria en el INP.

A mi **PROFESORA TITULAR** de la ayudantía en la FFyL, Claudia Elena por el apoyo incondicional, aprendizajes, enseñanzas, el trabajo en equipo realizado, los momentos vividos y por la amistad construida durante estos tres años de acompañamiento en la formación académica de futuros colegas.

A **LAS Y LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES** que forman parte del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*, por su lucha, valentía y resiliencia al hacer frente a la situación de salud que enfrentan, por su deseo y motivación al continuar aprendiendo.

A mis **PROFESORES DE LICENCIATURA**, Zaida, Eva, Susana, Georgina, Marcela, Fernando, Omar, Ana Beatriz, María del Pilar, Raquel, Beatriz, Rosa Margarita, Laura Alicia, María Guadalupe, Nancy, Laura Angélica, Miriam, Itzá, Roberto, Ángel Rogelio, María Virginia, Patricia y Elsy por su guía, dedicación y compromiso a la enseñanza, brindarme conocimientos académicos desde el ingreso a la carrera hasta la culminación de ésta, por ampliar mi visión sobre la pedagogía y fomentar el amor hacia la profesión pedagógica.

A la **UNAM**, la **FFYL** y al **COLEGIO DE PEDAGOGÍA** por brindarme conocimientos académicos que me permitieron desarrollar habilidades y destrezas para mi formación personal y profesional. Gracias por tanto.

Sarahi.

Índice

Introducción	6
Capítulo I. La puesta en marcha: Los inicios de la pedagogía hospitalaria	12
1.1 Antecedentes de la pedagogía hospitalaria	12
1.2 Breve recorrido de la pedagogía terapéutica y su relación con la educación especial	24
1.3 Comienzos de la pedagogía hospitalaria en México	30
Capítulo II. La enfermedad crónica y la hospitalización de niñas y niños	37
2.1 ¿Qué es la enfermedad crónica?	37
2.2 Tipos de enfermedad crónica	41
2.3 Etapas de la hospitalización	50
2.4 Tanatología y afrontamiento de los procesos de duelo	55
Capítulo III. La pedagogía hospitalaria como programa de educación inclusiva	68
3.1 La educación inclusiva: Aproximaciones al campo de la educación y la pedagogía	68
3.2 Programa <i>Sigamos aprendiendo... en el hospital</i> : Una mirada pedagógica	77
3.2.1 Desarrollo del programa: Actores, estrategias y procesos educativos en las aulas hospitalarias	80
3.3 Enseñar, aprender y jugar en las aulas hospitalarias	89
3.3.1 ¿Qué son?	90
3.3.2 Objetivos y características de las aulas hospitalarias	94
Capítulo IV. La educación del niño(a) hospitalizado en las aulas hospitalarias	104
4.1 Educación y salud: El cuidado de la salud emocional de niños y padres de familia	107
4.2 El proceso de alta de niñas y niños hospitalizados	114
4.3 La incorporación de las y los niños hospitalizados a las escuelas de procedencia	122
Propuesta pedagógica: Taller para pacientes pediátricos y padres de familia en situación de vulnerabilidad por enfermedad crónica	131
Conclusiones	166
Referencias consultadas	174
Anexos	187

Introducción

Actualmente, el rezago educativo en México es una de las principales situaciones de alerta en la educación básica de millones de niñas, niños y adolescentes que se ven ante la necesidad de abandonar sus estudios académicos a causa de diversos factores, entre ellos, los de tipo económicos, culturales, sociales, por migración, trabajo infantil jornalero agrícola, accidentes, entre muchos otros, lo cual dificulta la estancia de esta población en las instituciones educativas según el nivel y grado educativo cursado.

Al respecto, existen condiciones de salud y enfermedades crónicas cardiovasculares, renales, respiratorias, que afectan a pacientes pediátricos como: leucemia, cáncer, asma, EPOC, epilepsia, diabetes, fibrosis quística, lupus, etcétera, que impiden la asistencia continua a las escuelas de procedencia, ya que a partir de los diagnósticos médicos, las visitas al hospital se vuelven frecuentes, lo cual genera cambios drásticos en el estilo de vida personal y familiar, en la escuela, la socialización y los horarios establecidos para la realización de actividades académicas y recreativas. En este sentido, atender las necesidades educativas y los procesos de enseñanza y aprendizaje hace posible que esta población pueda iniciar, continuar y concluir sus estudios desde el hospital, a través de programas establecidos que buscan disminuir el rezago educativo y ofrecen una alternativa para acceder a la educación como derecho en la vida de todo ser humano.

Por ello, la pedagogía hospitalaria al formar parte del marco de educación inclusiva permite atender la diversidad educativa, misma en la que se ubica a las niñas, niños y adolescentes que transitan por una enfermedad crónica y que pertenecen a diferentes contextos de vida. Ante esto, las acciones educativas que se realizan en los hospitales e institutos forman parte del programa pedagógico *Sigamos aprendiendo... en el hospital*, el cual fue puesto en marcha en la Ciudad de México (CDMX) desde el año 2005 en algunas instituciones fundadoras que pertenecen al sector salud del IMSS e ISSSTE y han ampliado cobertura a nivel nacional en la creación de aulas hospitalarias que permiten el acceso a la educación de quienes se encuentran en vulnerabilidad a causa de una condición de salud física.

Aunado a lo anterior, el interés de esta investigación surge por la necesidad de apoyar el proceso de escolarización de las y los pacientes hospitalizados que se encuentran cursando la educación básica, además de conocer cómo opera el programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*, el cual ha sido diseñado para evitar el rezago educativo, beneficiando a niñas, niños y adolescentes en sus procesos de enseñanza y aprendizaje al brindar la oportunidad para iniciar o concluir el ciclo escolar en curso.

Por consiguiente, se pretende conocer las modalidades educativas que ofrece el programa mediante las aulas hospitalarias, las competencias que deben desarrollar las y los pedagogos que participan en esta área de la pedagogía, así como los perfiles de los niños, niñas y adolescentes que se encuentran en hospitalización.

Asimismo, la naturaleza del programa de pedagogía hospitalaria permite vincular las áreas de salud y educación para que no sólo se atienda el diagnóstico de enfermedad crónica, sino se continúe aprendiendo desde el aula hospitalaria, en donde se convive y comparte espacio con quienes enfrentan el proceso de hospitalización durante periodos cortos y prolongados. Además de contar con el apoyo de la familia y tutores, quienes son parte fundamental en la recuperación de la salud física y en el apoyo de las metas y proyectos educativos.

La relevancia del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* radica en que permite que la población hospitalizada pueda hacer uso de los derechos humanos, en los que se encuentran los servicios de salud y educación, además de ofrecer un espacio de atención y oportunidades educativas a la población hospitalizada a causa de la condición de enfermedad y del tratamiento que enfrentan. De igual manera, devuelve la esperanza a la población infantil y adolescente al ver iniciados y concluidos sus estudios, ya que para ellos y sus padres de familia significa un logro al no enfocarse únicamente en la enfermedad.

Sigamos aprendiendo... en el hospital centra sus bases en la pedagogía hospitalaria desde el ámbito de la educación no formal para detectar las necesidades educativas de las y los pacientes hospitalizados y de esta forma, realizar adaptaciones curriculares con base en el Plan y Programas de Estudios de Educación Básica de la SEP, el diagnóstico médico, contexto en el que transitan, contenidos, estrategias,

materiales, recursos, actividades recreativas y lúdicas de acuerdo al tipo de población que asiste a las aulas, haciendo énfasis en que ningún alumno(a) se quede sin acceso a la educación, aún cuando su estado de salud imposibilite el aprendizaje, ya que a través de las estrategias didácticas y el uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC), se generan experiencias y aprendizajes significativos.

Las actividades académicas implementadas y el apoyo interdisciplinario entre las y los médicos, enfermeros, tanatólogos, psicólogos, pedagogos y docentes hospitalarios favorecen el desarrollo integral de las y los pacientes hospitalizados para mejorar el estado actual de salud y la calidad de vida de las niñas, niños y adolescentes, así como de las familias que apoyan y brindan acompañamiento físico a sus hijos(as) durante la hospitalización y hasta el egreso por mejoría para ayudarlos en la reincorporación a las escuelas de procedencia.

El trabajo que a continuación se presenta, está estructurado en cuatro capítulos y una propuesta pedagógica de taller para pacientes pediátricos (niñas, niños y adolescentes) y padres de familia que enfrentan una situación de vulnerabilidad a causa de las enfermedades crónicas presentes en la vida de esta población, mismas que impactan en el desarrollo físico, emocional, familiar, espiritual, social y educativo de quien la vive, con la finalidad de que se pueda hacer llevadero el proceso de alta hospitalaria hasta el egreso para incorporarlos a las instituciones de educación básica correspondientes.

Primeramente, en el capítulo I se retoman los antecedentes de la pedagogía hospitalaria para contextualizar el recorrido histórico que ha hecho posible que sea un área de intervención para las y los pedagogos, comenzando por los avances en el continente Europeo hasta llegar a América Latina, incorporando la relación entre salud-educación para implementar el programa en los institutos y hospitales de nuestro país. Posteriormente, se explica el surgimiento de la pedagogía terapéutica, la educación especial y la pedagogía hospitalaria en México a través de la creación de aulas hospitalarias.

En el capítulo II, se abordan las nociones conceptuales sobre enfermedad crónica, explicando qué es, qué tipos existen, a qué se hace referencia cuando se habla de

hospitalización, cuáles son sus fases y qué implica cada una para vincularlo con la tanatología, el apoyo e intervención tanatológica con pacientes y padres de familia para afrontar los procesos de duelo que se viven a causa de una enfermedad crónica, las cuales generan cambios en la imagen física, corporal, autoestima y la concepción propia de cada persona. Así como una interpretación sobre los modelos de duelo que enfrentan las personas en etapa terminal y tras la pérdida significativa de algún miembro de la familia, en específico, de las y los hijos en hospitalización.

Por consiguiente, el capítulo III aborda la relación entre la pedagogía hospitalaria y la educación inclusiva, retomando sus características, antecedentes en las declaraciones, convenios y conferencias realizadas a favor de las personas con discapacidad para aterrizarlos en un contexto hospitalario, además de evidenciar la relación con el programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*. Asimismo, se explica el surgimiento del programa de pedagogía hospitalaria en los hospitales e institutos de la CDMX, la cobertura que ha logrado en el país y su relación con la *Escuela de Innovación Pedagógica. Tu escuela en el hospital*, mismo que forma parte del programa central de este trabajo. Posteriormente, se resalta el papel que desempeñan las y los actores involucrados, las estrategias didácticas y procesos que se originan en las aulas hospitalarias para definir qué son estos espacios en los que se aprende e interactúa, cuáles son sus características y la relación que establecen con los servicios de escolaridad.

Consecutivamente, en el capítulo IV se retoma el proceso educativo de las y los niños y adolescentes en las aulas hospitalarias, dando claridad a las acciones pedagógicas que se llevan a cabo con esta población durante la implementación del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*. De igual manera, se explica la vinculación entre educación y salud emocional como parte del proceso de adaptación en las instituciones médicas, buscando sensibilizar a los padres de familia y tutores sobre la importancia de la educación emocional y la sana expresión de emociones. Además, se hace referencia al proceso de alta y sus fases, así como del modelo de necesidades básicas que deben cubrirse en el ser humano cuando se atraviesa por la hospitalización.

Por ello, se hace énfasis en la reinserción a las escuelas de procedencia o en su caso, a una institución nueva por el cambio de nivel educativo, por ejemplo, la transición de la primaria a la secundaria para determinar cuál es el momento adecuado para retomar las actividades de la vida académica sin que la salud del infante y adolescente se vea afectado o ponga en peligro su bienestar físico y mental.

Por último, la propuesta pedagógica del taller para pacientes pediátricos en situación de vulnerabilidad por enfermedad crónica surge para complementar la labor y actividades del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*, dirigido a la población infantil que se encuentra en hospitalización a causa de una enfermedad crónica, puesto que al atender el diagnóstico médico se descuida el acompañamiento hospitalario a las madres y padres de familia, quienes experimentan desgaste emocional al ser parte de este proceso y un pilar fundamental en el desarrollo, formación y continuación académica de las y los hijos.

Asimismo, dicha propuesta pretende que los padres de familia y tutores comprendan el padecimiento, se involucren en las fases de hospitalización de sus hijos(as), puedan apoyar y acompañar su proceso educativo mientras se encuentran cursando la educación básica en un aula hospitalaria y hasta el egreso para incorporarse a las escuelas de origen, haciendo evidente la realidad educativa a la que se enfrentan los niños(as) y adolescentes al ser diagnosticados con una enfermedad crónica. Por ello, el presente trabajo hace énfasis en las actividades educativas y hospitalarias que se deben realizar con las y los niños pero también con los padres de familia, con el objetivo de tener herramientas que les permitan entender a sus hijos(as), mostrar empatía y dar cuenta de las competencias que desarrollan al cursar un nivel educativo desde el hospital.

Con relación a lo anterior, el taller se estructura en 10 sesiones de 1 hora con 30 minutos cada una para sensibilizar sobre las enfermedades crónicas, sus tipos, la generación de redes de apoyo, el conocimiento sobre las técnicas de estudio para que apoyen a los hijos(as) durante la hospitalización, la importancia de la comunicación familiar y de los factores que impiden que ésta se lleve a cabo, así como de las relaciones interpersonales que construirán los infantes al incorporarse a

las instituciones educativas para dar continuidad a su formación académica en un aula escolar.

En suma, el programa de pedagogía hospitalaria implementado en los hospitales e institutos a través de *Sigamos aprendiendo... en el hospital* ha permitido atender las necesidades educativas de los infantes y adolescentes que se encuentran en situación de hospitalización, ya que su condición de salud no les permite realizar las actividades diarias que implican asistir a la escuela con regularidad y convivir con sus iguales en el salón de clases, tal como lo harían otros niños y niñas (sin diagnósticos médicos) que cursan la educación básica.

Durante el periodo de hospitalización y del tratamiento de la enfermedad crónica resulta relevante contar con el apoyo de los profesionales de la salud y educación, además del acompañamiento de los padres de familia y tutores para que se sientan involucrados en el proceso educativo de sus hijos(as), siendo una motivación para ellos(as), en la medida en que conocen su avance y rendimiento académico en el aula hospitalaria. De ahí que el programa pedagógico permita detectar y cubrir las necesidades médicas y educativas de quienes se encuentran en vulnerabilidad para mejorar su bienestar y calidad de vida.

Capítulo I. La puesta en marcha: Los inicios de la pedagogía hospitalaria

Los estados Partes reconocen la importante función que desempeñan los medios de comunicación y velarán por que el niño tenga acceso a información y material, [...], en especial la información y el material que tengan por finalidad promover su bienestar social, espiritual, moral y su salud física y mental
(Art. 17. Convención sobre los Derechos del Niño, 2015).

1.1 Antecedentes de la pedagogía hospitalaria

A nivel mundial, los avances en el ámbito de la educación y la pedagogía han permitido ampliar la visión que se tiene sobre las áreas pedagógicas en las que intervienen las y los pedagogos en distintos contextos y grupos de población. Por ello, una de las áreas a la que se le ha prestado atención es la pedagogía hospitalaria, ya que en diversos países como: España, Alemania, Guatemala, El Salvador, Honduras, Chile, Argentina, México, entre otros, se han implementado programas para atender a la población, que por motivos de enfermedad crónica y hospitalización se ve ante la necesidad de abandonar sus estudios académicos por los períodos prolongados que pasa dentro de los hospitales al atender su estado de salud. En este sentido, las iniciativas con enfoque hacia la pedagogía hospitalaria hacen posible que la población afectada, principalmente, por problemas de enfermedad pueda continuar sus estudios a través de las aulas hospitalarias, las cuales son espacios destinados para impartir educación en niveles multigrado.

Ahora bien, para entender la concepción que se le ha dado a la pedagogía hospitalaria es necesario conocer sus orígenes y su relación a partir de la medicina como ciencia dedicada al estudio de la salud y atención a la enfermedad en las diversas etapas de la vida del ser humano y de la pedagogía, cuyo objeto de estudio es la educación en sus diferentes tipos: formal, no formal e informal.

En cuanto al recorrido histórico de su origen, diversos autores coinciden en que los comienzos de la pedagogía hospitalaria se remontan al año 1920, cuando en Alemania, se creó una iniciativa entre médicos pediatras y profesores para atender a pacientes pediátricos, mejorando su calidad de vida (Polaino-Lorente y Lizasoán,

1992, citado en Riquelme A. S, 2013, p. 23). De esta forma, el trabajo interdisciplinario permitió la vinculación entre las áreas de salud y educación, haciendo factible que en el siglo XIX se pudiera hablar de una pedagogía hospitalaria que contribuyera a la configuración de un "[...] proceso de colaboración médica-pedagógica, abordando cada caso desde una perspectiva interdisciplinaria en el tratamiento de los niños ingresados en hospitales psiquiátricos y más tarde con niños considerados como normales" (Ortíz, 1994, citado en Riquelme A. S, 2013, p. 23).

Entre los principales antecedentes, se encuentra la revolución industrial del siglo XVIII, que trajo consigo la exclusión de niñas y niños, ya que las desigualdades económicas no permitieron que se les diera la atención que merecían en su etapa de desarrollo porque muchos de ellos tenían que trabajar largas jornadas como obreros. Por consiguiente, la segunda guerra mundial (1939-1945) originó problemas sociales de diversa índole, económicos, políticos, culturales, entre otros, afectando no sólo a estos sectores, sino también al desarrollo integral de millones de infantes que fueron víctimas de la guerra, lo cual provocó que los sobrevivientes tuvieran "[...] frecuentes y severas alteraciones psicológicas [...] durante [los] largos períodos de tiempo en los hospitales, alejados de su entorno habitual" (Serradas, 2003, s.p). Esto hizo posible la necesidad de crear espacios, visibilizar a esta población y del trabajo interdisciplinario entre médicos, psicólogos y psiquiatras para atender a pacientes pediátricos, dando mayor apertura y flexibilidad al acceso y a la atención médica de estos infantes.

En este sentido, el trabajo colectivo de educadores en los servicios de pediatría permitió atender a infantes que pasaban estancias prolongada dentro del hospital, alejados de sus familiares, de su entorno y de la ausencia por cubrir la necesidad de afecto humano, lo que trajo como consecuencia el "síndrome del hospitalismo", término que se usó para referirse a la depresión causada por la falta de estímulos maternos y vínculos afectivos durante las primeras etapas del infante, esto a causa del "[...] deterioro progresivo [...] que aparece en los niños hospitalizados desde sus primeros días y que no podía atribuirse a infecciones, ni deficiencias higiénicas, sino al trato impersonal, con la falta de estímulos afectivos que normalmente suministra la madre o un adecuado sustituto materno" (Vallejo, N. J., 1979, citado en Cabrera,

2005, p. 25). Por ello, los servicios pediátricos y los hospitales facilitaron el acceso a los padres de familia, cuestión que no era permitida por la rigidez de dichas instituciones. En la actualidad, esto juega un papel relevante, ya que en los hospitales se cuenta con la presencia de los padres de familia, quienes viven la hospitalización del hijo(a) enfermo y gracias a las visitas que realizan mantienen viva la esperanza al estar acompañados y sentir el calor humano, ya que al ser seres sociales, necesitamos de las y los otros.

Otro aspecto que es importante rescatar es que el 11 de diciembre de 1946, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) creó el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) para atender y defender los derechos humanos de las y los niños, proporcionar asistencia a problemas de salud, enfermedad, alimentación, educación y violencia que atravesaban millones de niños en situación de vulnerabilidad, ya que un año antes, el término de la segunda guerra mundial acarreó una serie de problemas sociales y a nivel personal, la pérdida y el duelo de los familiares tras la guerra.

Aunado a lo anterior, la relación entre salud-educación cobró sentido no sólo para el siglo XIX, donde las primeras aproximaciones a la pedagogía hospitalaria dieron forma a esta área, adaptándolas al contexto, momentos históricos y maneras de entender la educación dentro de estas instituciones, lo cual jugó un papel importante porque debido a las circunstancias de hospitalización, la escuela no tenía lugar en un contexto hospitalario. Sin embargo, gracias a las implementaciones de programas y a la investigación realizada hacia esta área, la pedagogía hospitalaria sigue en etapa de crecimiento, significando aún en nuestros días, debido a que las y los niños hospitalizados, así como adolescentes pasan estancias prolongadas en los hospitales, lo cual ha permitido visibilizar a esta población y atender sus necesidades médicas y educativas, en la medida que no se pause su tratamiento médico.

A continuación, se detallará el recorrido histórico que ha atravesado la pedagogía hospitalaria en países europeos, aterrizando al contexto de América Latina y México para poder esclarecer los avances y aportaciones de la pedagogía en esta área.

Europa y los inicios de la pedagogía hospitalaria

Durante la Edad Media, la existencia de hospitales era escasa, poco se sabe sobre aquellos que estaban “[...] fuera de las ciudades Italianas. Ocasionalmente albergues en las ciudades de Europa refugiaban algunos enfermos” (Turnes, 2009, p. 8), lo cual dejó en evidencia bajo qué condiciones se atendían a las y los pacientes hospitalizados, incluyendo a niñas, niños, jóvenes y adultos, ya que por el contexto de vida de aquella época, las condiciones sanitarias no eran las más óptimas.

En el continente europeo, el primer país en atender a niñas y niños hospitalizados fue Dinamarca, cuando en 1875 el *Coast Hospital* integró junto a su equipo médico de trabajo a “[...] un profesor, financiado por el propio Hospital, para atender a las niñas y los niños ingresados” (Palomares, *et al*, 2016, p. 1509). En un primer momento, Dinamarca sembró las bases para considerar la figura del docente dentro de los hospitales, favoreciendo el trabajo de los actores educativos en espacios hospitalarios, dando forma a lo que se establecería como “pedagogía hospitalaria”.

En la década de los años 50, se vio la necesidad de brindar atención a las y los niños hospitalizados en distintos países del continente europeo, lo que dio como resultado que se implementaran estrategias y se sensibilizara ante las situaciones trágicas por las que pasaban las y los niños.

Siguiendo con el recorrido histórico, Francia creó el primer Hospital Infantil en 1802 y en 1876 España dio acceso al Hospital del Niño Jesús (Ortíz, 2001) para atender su situación de salud, así como brindar atención a las y los niños hospitalizados en edad escolar.

Por ello, en 1962 Inglaterra fundó la *National Association for the Welfare of Children in Hospital* (NAWCH) y en 1986 esta asociación escribió una carta al Parlamento Europeo para “[...] la aprobación de la carta Europea de los derechos del niño hospitalizado. [...] derechos que amparan a los niños y las chicas entre 5 y 16 años de edad” (Palomares, *et al*, 2016, p. 1509). En lo que corresponde a esta carta, se establecieron los derechos de las y los niños que requerían hospitalización para garantizar su derecho a los servicios de salud y educación, así como del cuidado

médico, físico y emocional por parte del personal de salud y del apoyo que requerían por parte de sus cuidadores para mejorar su calidad de vida.

En 1988, se llevó a cabo en la Ciudad de Liubliana, actualmente Eslovenia, "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" (Lieutenant, 2008, p.15) y en 1992, se realizó el *segundo Congreso Europeo de Pedagogía Hospitalaria* en Austria, el cual contó con la participación de profesores y pedagogos para abordar lo referente a la educación de las y los niños en situación de hospitalización. En aquellos años, dicho congreso marcó la presencia de los actores educativos involucrados en la configuración de esta área pedagógica.

Otro de los principales países europeos en implementar la pedagogía hospitalaria fue España, el cual hizo posible que los hospitales públicos y privados pudieran incorporar aulas hospitalarias para atender a la población vulnerable y el 18 de mayo de 1998, se firmó el convenio *Aulas Hospitalarias* para "desarrollar un programa de atención educativa a la población hospitalizada en edad escolar obligatoria, permitiendo así la continuidad en su proceso educativo, al favorecer su promoción académica y crear un marco educativo [en] los hospitales adecuado a sus necesidades" (Lizasoáin, 2008, p.17). En este sentido, la incorporación de estas medidas hizo posible la disminución del rezago educativo y la marginación a causa de la situación de enfermedad de niñas, niños y adolescentes en edad escolar.

Por consiguiente, España puso en marcha la educación domiciliaria para dar atención a la población que no podía asistir a la escuela por las recomendaciones médicas sobre reposo, así que se dispuso de un grupo de docentes para acompañar los procesos de enseñanza y aprendizaje. De esta forma, el hogar representó un aula escolar domiciliaria que se adaptó a las y los alumnos para brindar y construir conocimientos, siendo un espacio para hacer efectivo el derecho de todas y todos a la educación.

En países como España, Argentina, Brasil, Chile, El Salvador y Ecuador se ha llevado a cabo la educación domiciliaria como parte de la pedagogía hospitalaria, la cual constituye una modalidad en la educación básica. De esta forma, la atención

educativa domiciliaria tiene como actores principales "[...] al niño o adolescente que, bajo prescripción médica, requiere reposo o tratamiento médico prolongado, con el objetivo de dar continuidad al proceso de enseñanza [y] aprendizaje, para evitar el retraso, rezago o deserción escolar, que pudiera derivarse de su situación" (Espinosa, G.T y Salazar, S. L., 2016, p. 27). La implementación de estas acciones permiten la continuación de estudios académicos de niñas, niños y adolescentes que después de haber sido hospitalizados, requieren cuidados y descanso a causa de una enfermedad crónica que imposibilita la asistencia presencial a la escuela y como parte del modelo pedagógico, se asigna a docentes que se encargan de asistir al domicilio de cada alumno(a) en situación de vulnerabilidad para impartir clases particulares, proporcionando herramientas, estrategias didácticas e incorporando el uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) que contribuyen a la enseñanza y aprendizaje para evitar que esta población deserte y atrase el nivel educativo cursado.

Posteriormente, estas iniciativas se siguen implementando en Europa, atendiendo a un mayor número de personas en situación de hospitalización, brindando atención médica y educativa correspondiente. En nuestros días, se continúan incorporando programas de pedagogía hospitalaria en las instituciones de salud en estos países para dar asistencia a la población afectada, donde la meta es llegar a un mayor número de personas, involucrando a los Ministerios de Educación, creando programas inclusivos, estrategias didácticas a través del juego y del uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación, las aulas hospitalarias y la educación domiciliaria, haciendo posible que las y los niños, así como adolescentes reciban atención médica y educativa con personal capacitado (médicos, psiquiatras, psicólogos(as), pedagogos(as), docentes, etcétera) para tratar su enfermedad y poder detectar necesidades educativas y psicológicas.

América latina y el caso de México

Las necesidades de atención educativa y de salud de cada país demandan el surgimiento de nuevos métodos y estrategias que permiten atender a diferentes tipos de población, entre estas, las y los niños que se encuentran en hospitalización a causa de enfermedad crónica. Por ello, en América Latina se han implementado

programas pedagógicos en hospitales para la continuación de estudios con validez oficial por parte de las instituciones educativas, que en convenio con los hospitales favorecen la incorporación de aulas hospitalarias, junto con el apoyo de docentes hospitalarios, lo cual ha hecho posible la continuidad de los programas de pedagogía hospitalaria en América Latina y el Caribe.

Entre los principales países se encuentra Chile, el cual es considerado uno de los precursores de la pedagogía hospitalaria al llevar a cabo modelos de intervención educativa, en la medida en que sus implementaciones hacen énfasis en la educación especial, para que posteriormente, se vinculen al trabajo pedagógico dentro de los hospitales. Entonces, a mediados del siglo XIX la educación especial representó un punto de partida para dar atención a las y los niños con discapacidad, lo cual hizo posible que se realizara "[...] una primera acción desde la pedagogía que constituye la primera escuela de carácter especial para atender a niños que requerían atenciones diferentes y especiales" (Bori, 2008, p. 19). Estos avances, hicieron posible que se crearan escuelas hospitalarias y gracias al trabajo interdisciplinario y al interés por estudiar los casos de pacientes con trastornos, discapacidad y problemas de aprendizaje se pudo dar atención especializada, médica y educativa a esta población.

Posteriormente, en 1994, se promulgó la "Ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad" (Ley 19,284), la cual buscó dar atención a las y los alumnos con necesidades educativas especiales y en hospitalización para poder integrarlos en el sistema educativo de aquel país, haciendo efectivo su derecho a educación y a los servicios de salud. En ese sentido, la parte legislativa jugó un papel importante para visibilizar a las y los niños, así como a los adolescentes hospitalizados para reconocerlos como sujetos de derechos, ya que su condición por vulnerabilidad no dejaba de lado su parte humana y por ende, los derechos que poseen, al igual que todos los seres humanos que no se encuentran en condiciones de hospitalización.

En lo que respecta a este país, las condiciones ameritan que se sigan implementando programas hospitalarios, favoreciendo la ampliación de la cobertura en la educación.

Siguiendo esta línea, otro de los países que ha incorporado la pedagogía hospitalaria es Argentina, ya que el interés por favorecer espacios de educación inclusiva y que busquen disminuir el rezago educativo a causa de problemas de salud hacen posible el surgimiento de programas en distintas regiones para mejorar sus condiciones de salud física, emocional y calidad de vida. Como parte de estas iniciativas, en 2004 surgió en la Ciudad de Córdoba, la asociación civil *Semillas del Corazón por los derechos educativos del niño enfermo*, la cual tuvo como objetivo primordial la difusión y reconocimiento de los derechos de las y los niños hospitalizados, así como de un “[...] proyecto de atención educativa domiciliaria para niños y adolescentes con enfermedades crónicas; grupos terapéuticos para familiares de niños en situación de enfermedad crónica; talleres creativos y terapéuticos de artes plásticas para niños y adolescentes, así como capacitación docente” (Riquelme, 2008, p. 25), lo cual pone en evidencia que aunque el foco de atención es la/el niño hospitalizado, no se debe descuidar el trabajo de orientación, apoyo emocional y terapéutico con los padres de familia, quienes desempeñan un rol esencial en el proceso de hospitalización.

En lo que respecta a la educación domiciliaria, en Brasil, se creó el *Instituto Escuela Hospitalaria y Atención Domiciliaria Niño Vivo*, el cual implementó estrategias lúdicas y de adaptación curricular a partir de los conocimientos que tiene cada alumno (Riquelme, 2008), esto con la finalidad de poder reforzar los procesos de enseñanza y aprendizaje que ocurren en las aulas hospitalarias a través del uso de diferentes recursos y materiales didácticos.

Por otro lado, en San José, Costa Rica se creó la *Escuela Hospital Nacional de Niños*, en la que se brindó atención especializada a las y los niños hospitalizados, así como a los padres de familia. Entre las principales funciones de esta escuela, está velar por el bienestar físico, emocional y educativo, en la medida en que “[...] el estudiante tiene acceso a variedad de recursos didácticos y audiovisuales, para desarrollar los contenidos pedagógicos de forma lúdica, para atraer su interés hacia el proceso de aprendizaje; considerando la condición de salud y la correspondiente autorización del personal médico a cargo” (Riquelme, 2008, p.28), sin embargo, al igual que los diferentes países de América Latina en los que se han llevado a cabo estos programas, se toma en cuenta el estado de salud y condición física en la que

se encuentra el alumno para adaptar los espacios y las aulas hospitalarias para que se sienta cómodo mientras aprende, crea y construye.

Consecutivamente, Guatemala representó un caso particular en la gestión de la incorporación entre escuela-hospital, ya que a través de la Asociación de Damas Voluntarias y el apoyo del Ministerio de Educación, se pudo crear la *Escuela Oficial de Párvulos* (Hospital Roosevelt), la cual ha funcionado desde 1992 cuando adquirió el título de escuela (Riquelme, 2008).

En Perú, se establecieron dos formas para implementar la pedagogía hospitalaria, una de ellas fue a través del programa educativo *Aprendo Contigo*, que giró en torno a la atención de las necesidades de las y los niños hospitalizados que provenían de diferentes contextos en Lima y la segunda fue a través de la *Fundación Telefónica Perú Aulas Educativas en Hospitales*, que contó con “[...] 14 aulas pedagógicas en hospitales de Lima y provincias. [Siendo] la responsable de la ejecución y supervisión de los equipos de cómputo y sus accesorios, la instalación de la red y el acceso a internet” (Riquelme, 2008, p. 30). Esto favoreció el papel que desempeñan las tecnologías en las aulas hospitalarias, posibilitando la integración de actividades que permitieron a las y los alumnos hospitalizados interactuar con materiales digitales, aprender y hacer uso de los diferentes estilos de aprendizaje.

De igual forma, Venezuela ha jugado un papel relevante, más allá de los problemas que se han desencadenado por la crisis en su sistema político y económico, se ha abierto camino a la exploración y divulgación de la información en tópicos de pedagogía hospitalaria. Esto mediante el *Aula de los Sueños*, que es una asociación civil sin fines de lucro que ha buscado “el mantenimiento de hábitos de estudio para que el niño no pierda su nivel escolar, [...] que lo aparta, en muchas ocasiones, del sistema educativo” (Riquelme, 2008, p. 30).

Ahora bien, aterrizando al contexto Mexicano, se han integrado diferentes programas de pedagogía hospitalaria en convenio con las instituciones de salud y la Secretaría de Educación Pública (SEP) para crear programas en los hospitales, así como la incorporación de aulas hospitalarias en estas instancias. Por mencionar varios ejemplos, los hospitales: “Infantil de México Federico Gómez, Hospital General de México, Instituto Nacional de Rehabilitación, Instituto Nacional de

Pediatría y Hospital General Dr. Manuel Gea González” (Riquelme, 2008, p. 29) empezaron a implementar en 2005 el programa *Sigamos aprendiendo... en el Hospital*, que contó con la participación de actores educativos y docentes encargados de las aulas hospitalarias en las diferentes modalidades de estudio en educación básica.

En cuanto al Instituto Nacional de Pediatría (INP) que es una institución del sector salud fundada el 6 de noviembre de 1970 en la Ciudad de México, ha brindado servicios de salud, garantizando la calidad y seguridad hospitalaria de las y los pacientes ingresados por enfermedades crónicas. El INP atiende a población procedente de diferentes estados de la República Mexicana en edades pediátricas, esto es, desde el nacimiento hasta la adolescencia antes de los 18 años que han sido diagnosticados y canalizados por algún otro hospital o institución del Sistema Nacional de Salud. De acuerdo con la clasificación de los servicios de salud, es una institución de tercer nivel, es decir, “atiende padecimientos que ameritan especialistas médicos, los cuales abarcan padecimientos malignos, defectos congénitos y genéticos, problemas inmunológicos, endocrinos, renales, neuromusculares y dermatológicos, entre otros” (Instituto Nacional de Pediatría, 2017). Esto se debe a que otras instancias médicas que pertenecen al primer y segundo nivel no logran procurar a plenitud las necesidades médicas que requiere cada paciente sobre el estado de salud para recibir algún tratamiento, hospitalización y trasplantes de órganos en circunstancias que lo requieran.

Al respecto, desde 1997 se ha puesto en marcha el *Programa de Introducción al Proceso de Hospitalización* (PIPHOS) para proporcionar información y orientación a los padres de familia sobre trámites, diagnósticos, tratamientos y requisitos al acceder a la institución (Instituto Nacional de Pediatría, 2017). Además de contar con personal médico pediátrico que ofrece especialidades como: cardiología, cirugía general, plástica, reconstructiva, de tórax, endocrinología, hematología, inmunología, oncología, oftalmología, nefrología, etcétera, que no son de fácil acceso económico por los tratamientos que requieren, brindan la posibilidad de que la población que no es derechohabiente de alguna institución pueda garantizar el

derecho a la salud para mejorar la calidad de vida de las y los pacientes pediátricos y sus familias.

Por otro lado, de acuerdo con el *Manual de Organización del Servicio de Escolaridad* (2016), el INP cuenta con el Servicio de Escolaridad que ofrece educación a niñas, niños y adolescentes hospitalizados mediante el desarrollo de programas educativos, actividades didácticas, lúdicas y recreativas que contribuyen a la comunicación y creación de vínculos familiares, favoreciendo la continuidad de estudios académicos de acuerdo a la edad de la población. Esto forma parte de la educación no formal, ya que se realiza fuera del contexto institucionalizado y graduado que corresponde a la escuela, incursionando en otros espacios como los hospitales para la implementación de los procesos de enseñanza y aprendizaje.

Para enero de 2007, el INP inició el *Modelo de Educación No Formal* que favoreció la atención educativa brindada a los pacientes del instituto, así como a los padres de familia para que conocieran las funciones del Servicio de Escolaridad brindados. Dicho modelo tomó en cuenta el interés de las y los pacientes para dar continuidad al desarrollo de conocimientos adquiridos previamente y sobre los lineamientos de la escuela de las y los niños que ya asistían a ella. En junio del mismo año, el programa fue revisado por las educadoras del área médica para realizar los ajustes necesarios tras su aplicación (Instituto Nacional de Pediatría, 2016).

En la actualidad, dicho instituto lleva 50 años de servicio médico y educativo, el cual se ha complementado con el programa *Sigamos aprendiendo ... en el hospital* que surgió en 2005 y se implementó en el INP y otros hospitales, cabe destacar que antes del convenio entre la Secretaría de Salud y la Secretaría de Educación Pública (SEP), el INP ya ofrecía escolarización como parte de la educación no formal, enfocada al área que conocemos como pedagogía hospitalaria.

Debido a la colaboración de la Administración Federal de Servicios Educativos (AEFCM) se llevó a cabo la creación de programas educativos para atender a la población hospitalizada, involucrando al personal docente especializado para atender las necesidades educativas de las y los alumnos diagnosticados con enfermedad crónica. Después de la incorporación de cinco aulas del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*, en 2010 el IMSS incluyó dentro de su

sistema de atención médica los programas de pedagogía hospitalaria y en 2011 dio apertura a 8 aulas nuevas, así como la realización de muestras pedagógicas para evidenciar su funcionamiento (Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México, 2017).

Asimismo, otras asociaciones sin fines de lucro en apoyo a niños y niñas con cáncer han incorporado estrategias para dar atención médica y educativa, puesto que el ritmo de vida, el suceso imprevisto, las enfermedades y los cambios que sufren a partir de ésta, influyen en el desarrollo integral de las personas en situación de hospitalización para que puedan continuar con sus estudios académicos de acuerdo a sus necesidades en el hospital, en la medida que se busque mejorar su bienestar, calidad de vida y el desarrollo físico, emocional y espiritual.

1.2 Breve recorrido de la pedagogía terapéutica y su relación con la educación especial

Lo cierto es que, si tuviéramos tiempo para hablar, todos nos declararíamos excepcionales. Porque todos somos casos especiales [...]
(Coetzee, J.M., 2002, p. 94).

Desde años anteriores, el estudio de la educación ha permitido ampliar las perspectivas que se tienen sobre las formas de enseñar y aprender en diferentes contextos, formas de vida y necesidades de cada población. Esto ha hecho posible que surjan ciencias como la pedagogía para centrar su objeto de estudio en la educación en sus diferentes tipos (formal, no formal e informal), lo cual favorece el análisis de ésta y de su campo laboral para dar apertura a las áreas de intervención en donde la pedagogía desempeña un papel relevante, por ejemplo en: instituciones educativas, empresas, Organizaciones No Gubernamentales (ONG), centros de reinserción social, museos, editoriales, casas de reposo, hospitales, entre muchos otros.

Por ello, resulta relevante la mirada que se le ha dado a la pedagogía para visualizarla en otros espacios como los hospitales, ya que en un principio, estas instituciones tenían un sistema rígido, propio del personal médico que atendía y daba seguimiento a las personas hospitalizadas.

Entonces, debido a los casos de gravedad, las circunstancias de cada persona y la ausencia escolar generada por la hospitalización, se buscó implementar la pedagogía hospitalaria pero en un principio, sus antecedentes se encuentran relacionados con la medicina para dar paso a la pedagogía terapéutica, ya que fue la "primera alternativa ofrecida en el tratamiento de la discapacidad junto al de la enfermedad" (Ortíz, 2001, p. 19). Asimismo, se le ha relacionado con la educación especial y con la educación inclusiva, en el sentido de favorecer espacios que permitan a las y los alumnos con discapacidad o enfermedad continuar su proceso educativo en los escenarios en donde se encuentren o requieran de asistencia médica. Al respecto, hablar de una pedagogía terapéutica no es posible sin tomar

en cuenta los acontecimientos que la hicieron surgir como parte fundamental en la medicina y la educación.

En Francia, el siglo XIX jugó un papel relevante en el llamado “siglo de las luces en la educación especial”, cuando se empezó a dar atención a las personas con deficiencia mental, esto se debió a las investigaciones realizadas por psiquiatras para diferenciar entre los casos de deficiencia y enfermedad mental que afrontaban las personas diagnosticadas. Sin embargo, las investigaciones realizadas para analizar los casos de retraso y deficiencia mental (término que se utilizaba en ese tiempo para referirse a las personas con "discapacidad", tal como podemos diferenciarlas hoy día), dio paso a que se pudiera vincular el tratamiento médico con el educativo, puesto que las posibilidades para considerar a esta población en los centros educativos era escasa. Entonces, gracias al trabajo realizado por el médico, Jean Marc Gaspard Itard, del Instituto de Sordomudos en París, quien analizó el caso de “Víctor del Aveyron”, conocido como el “Niño salvaje”, le permitió redactar el proceso y tratamiento educativo llevados a cabo con Víctor, lo cual generó impacto en las investigaciones posteriores del siglo XIX, cuando aparecieron las escuelas en los hospitales, por ejemplo, “la Escuela de la Sección de Idiotas de la Salpêtrière, fundada por Jean Pierre Falret, como la Sección de Niños Idiotas y Epilépticos del Hospital de Incurables de la calle de Sèvres en París” (Moreu, 2009, p. 312).

Los avances en el campo de la medicina y la educación permitieron implementar tratamientos médico-pedagógicos, mismos que tuvieron “[...] su origen en los asilos-hospitales, [y] empezaron a surgir los asilos-escuelas [...] donde los niños recibían cura médica, nutrición, educación física y todo tipo de ayuda” (Ortíz, 2001, p. 21), esto tiene mucha relación con lo que podemos contemplar actualmente en los hospitales, al aplicar programas pedagógicos para continuar con el proceso educativo a través de aulas hospitalarias en donde no sólo se llevan a cabo procesos de enseñanza y aprendizaje, sino que se incorporan estrategias que permiten involucrar actividades lúdicas y recreativas en el hospital, por ejemplo, a través de las ludotecas hospitalarias, la realización de talleres de expresión artística, así como de canto.

En el siglo XIX, los movimientos médico-pedagógicos cobraron sentido en la atención con infantes considerados como anormales, lo cual fue objeto de trabajo de las y los pedagogos y médicos. Un ejemplo de esto fue María Montessori, quien fue médica y centró sus investigaciones en el análisis de niñas y niños con deficiencias mentales que estaban en los psiquiátricos, se dio cuenta de la necesidad de atender no sólo la parte médica, sino la educativa. De igual forma, el médico y pedagogo Ovidio Decroly trabajó con personas con retraso mental y se percató que era necesario darles tratamiento y desarrollar métodos que les permitieran llevar a cabo la enseñanza, dando apertura a la creación de escuelas para atender a esta población, así como de la posibilidad para futuras investigaciones con los infantes, ya que el maestro Sidonio Pintado Arroyo, siguió la línea de trabajo de Ovidio Decroly para aplicar el Método Decroly, en la medida en que se interesó por “[...] el trabajo con niños discapacitados, como el aprendizaje con el entorno natural, la relación niño-entorno en su desarrollo y las posibilidades de aprendizaje” (Hontañón, 2009 p. 262).

A mediados del siglo XX, se configuró un momento histórico para la pedagogía terapéutica, ya que este momento marcó la importancia de la atención a infantes en situación de discapacidad para visibilizarlos y atender sus necesidades médicas, psicológicas y educativas. Es aquí donde la pedagogía terapéutica adquirió un sentido de ayuda y asistencia a las y los niños con necesidades educativas especiales.

Otro de los avances en torno a la pedagogía terapéutica ocurrió en Alemania, cuando el psiquiatra, psicólogo y pedagogo, Alfred Strauss publicó su obra *Introducción a la Pedagogía Terapéutica* (1936), en la que propuso métodos y dio a conocer “un amplio campo de acción conceptual, metodológico y profesional en torno a los niños con algún tipo de discapacidad” (Ortiz, 2001, p. 23). Debido a que, en ese contexto se consideraba a las niñas y niños como “anormales”, se les excluía de los centros educativos, ya que no había lugar para considerarlos dentro de estos espacios, más bien, eran tratados en psiquiátricos, asilos, etcétera, dejando de lado la posibilidad de cubrir una necesidad educativa.

Derivado de estas investigaciones, nos podemos dar cuenta de que la pedagogía terapéutica necesitó del trabajo interdisciplinario con otras ciencias como: la medicina, pedagogía y psicología para enriquecer sus aportaciones y brindar acompañamiento pedagógico con las y los infantes con discapacidad, ya que aunque se pueden realizar diagnósticos psicopedagógicos para analizar la parte educativa del infante, es mediante un diagnóstico psiquiátrico y psicológico cuando se puede dar cuenta de otros factores que inciden en el desarrollo motor, social, educativo y afectivo de esta población.

Ahora bien, aunque han sido muchos los precursores que hablan sobre la pedagogía terapéutica, esta ha tenido una vinculación médica y pedagógica, cuyos matices buscan "[...] la educación o reeducación de niños que sufren alteraciones o retrasos en su desarrollo. Comprende, [...] todos los métodos que permiten lograr el desenvolvimiento y desarrollo armónico de las facultades y aptitudes corporales y psíquicas de los niños débiles mentales, oligofrénicos, psicópatas, inadaptados, [...] con trastornos emocionales, etc" (Ortíz, M., y Martín, P., 2008, p. 59). De esta manera, la pedagogía terapéutica se configura dentro de la pedagogía con un carácter curativo hacia las personas con discapacidad para que mediante la educación se favorezca el desarrollo físico, emocional y educativo, así como de sus competencias.

Con base en Ortíz (2001), los años setenta marcaron un giro en la educación de los infantes para evitar la marginación de aquellos que tenían deficiencias mentales y es cuando se puede dar una definición más exacta de lo que significa la pedagogía terapéutica, su metodología, técnicas e importancia en la educación.

Asimismo, la vinculación hacia los actores involucrados, ya que no se trata de un trabajo aislado, más bien, de uno colectivo entre médicos(as), psicólogos(as), pedagogos(as), trabajadores sociales, etcétera. En cuanto a las personas con discapacidad y enfermedad crónica, el tratamiento no sólo ocurre con ellas, sino con su entorno inmediato, es decir, la familia para brindar soporte y ayuda al hacer frente a las circunstancias que se viven.

Aunque se ha hecho referencia a las investigaciones realizadas sobre la pedagogía terapéutica en España, es importante mencionar que las aportaciones realizadas

hacia el campo de la educación y la pedagogía han permitido dar apertura a que otros países se interesen en la educación especial, la educación inclusiva y así poder vincularlo con la pedagogía hospitalaria, la cual es objeto de trabajo para esta investigación.

Ahora bien, el tránsito de la pedagogía terapéutica a la educación especial, tiene significaciones relevantes para la atención de las personas con discapacidad y de sus necesidades educativas especiales. Al igual que con la pedagogía terapéutica, que se ha enriquecido mediante las investigaciones con la medicina, psicología, pedagogía y las ciencias sociales para consolidar su carácter teórico, en la medida en que se respete el derecho a la educación de todo ser humano.

En la antigüedad, hablar de discapacidad tuvo diferentes connotaciones: religiosas, míticas, científicas, etcétera, al punto de aniquilar a la persona, tal como sucedió en la Segunda Guerra Mundial (1939-1945), cuando se vio latente el desprecio hacia el otro(a), la discapacidad y a la vida misma. Sin embargo, era necesario atender a esta población, sus necesidades médicas y educativas para ofrecer un tratamiento que les permitiera seguir el rumbo de su vida, su desarrollo físico, cognitivo, educativo y social.

En el contexto mexicano, la educación especial ha tenido una serie de cambios y significaciones desde mediados del siglo XIX, ya que es a partir de ahí cuando ésta se institucionaliza. De esta forma, inicia como un servicio en la educación básica, de “[...] apoyo a la educación general que estudia de manera global e integrada los procesos de enseñanza-aprendizaje, y que se define por los apoyos necesarios y nunca por las limitaciones del alumnado con el fin de lograr el máximo desarrollo personal y social [...]” (Crisol, M. A., *et al*, 2015, p. 255). Al respecto, no podemos ver de forma ajena a la educación que se brinda de manera general a la población con respecto de la educación especial, puesto que sirve de apoyo para dar guía, atención y seguimiento a las personas con discapacidad y el entorno familiar.

Por lo tanto, sus orígenes tienen que ver con la educación inclusiva, ya que surge por la búsqueda de un modelo de integración que permitiera a las y los alumnos con discapacidad formar parte del Sistema Educativo Nacional para evitar la

segregación, dando paso a la creación de espacios enfocados en la atención de los diferentes tipos de discapacidad (auditiva, visual, motriz, intelectual).

Con base en la SEP (2004), la institucionalización de la educación especial ocurre en 1861 con la Escuela Nacional de Sordos, más tarde, en 1870 con la creación de la Escuela Nacional de Ciegos. Sin embargo, fue hasta 1970 cuando se creó la Dirección General de Educación Especial (DGEE) con su organización estructural para el Sistema Educativo en diferentes estancias.

Con el objetivo de llevar a cabo la educación especial, se crearon instituciones especializadas como las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Especial (USAER) y los Centros de Atención Múltiple (CAM), estos últimos han contribuido a brindar educación básica a personas con discapacidad, apoyo psicopedagógico, psicológico y de orientación a padres de familia para atender sus necesidades educativas, así como ofrecer servicios de becas para cubrir necesidades físicas, médicas y de escolaridad.

Actualmente, se sabe que en nuestro país hay 20,838,108 personas con discapacidad, lo que corresponde al 16.5% de la población total (INEGI, 2020), de ahí la importancia de brindarles atención oportuna e inmediata para que se respeten sus derechos humanos y educativos, tal como ocurre con los infantes y adolescentes en situación de hospitalización. De igual forma, el auge para crear espacios y brindar formación educativa a las personas con discapacidad (mediante la educación especial) y hospitalización (a través de la pedagogía hospitalaria) hace posible seguir explorando este campo de acción para dar guía, un trato digno y respetuoso a esta población que ha sido segregada.

Derivado de la pedagogía terapéutica y la educación especial, podemos dar paso a la educación inclusiva, en esta última figura la relevancia de la pedagogía hospitalaria para favorecer espacios que permitan la continuidad de los estudios de educación básica dentro de los hospitales.

Al respecto, la educación inclusiva es entendida como “el proceso que permite tener debidamente en cuenta la diversidad de las necesidades de todos los niños, jóvenes y adultos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades

culturales y comunitarias, así como reducir la exclusión de la esfera de la enseñanza y dentro de ésta” (UNICEF, 2014, p. 19). Aunado a lo anterior, la pedagogía hospitalaria se encuentra en el marco de la educación inclusiva para crear métodos, programas y estrategias que permitan cubrir las necesidades asistenciales y educativas para mejorar la calidad de vida de los infantes y adolescentes hospitalizados, así como de los actores que se involucran en el proceso de hospitalización. Sin embargo, en esta línea de acción no sólo se toma en cuenta la diversidad, en cuanto a que dentro del Sistema Educativo existen casos de enfermedad, discapacidad, condición social, género, grupos vulnerables, etcétera, sino que se busca atenderlos para realizar adaptaciones curriculares que favorezcan la continuidad de estudios, un ejemplo de esto es lo que sucede dentro de las aulas hospitalarias para adaptar los contenidos a sus necesidades educativas.

1.3 Comienzos de la pedagogía hospitalaria en México

Desde sus inicios, la creación de hospitales ha representado un punto clave para la atención de múltiples enfermedades que marcan la vida personal, familiar, psicológica y social de quien la padece, ya que configura un cambio repentino en la forma de ser, pensar y vivir al tratar la enfermedad. Aunque han sido muchos los avances en el campo de la medicina, las investigaciones en torno a la enfermedad siguen creciendo y más aún cuando surge la preocupación de saber qué pasa con el proceso educativo de quienes se ven afectados, así como de su entorno familiar que también vive el proceso de hospitalización.

Aunado a lo anterior, se ha ido transformando la idea que se tiene sobre la educación, para dejar de centrarlo únicamente en lo que corresponde al sistema de educación formal. Sin embargo, abrir la perspectiva sobre la educación nos permite mirar otros horizontes para transformar realidades educativas en las que intervienen otros escenarios, procesos y actores educativos en espacios que no imaginábamos, tal como los hospitales.

En nuestro país, se han sumado esfuerzos para incorporar dentro de los hospitales programas educativos y pedagógicos que favorezcan la inclusión educativa en

distintas áreas y sectores. En el caso de los hospitales, en el 2005 se abrió camino a la implementación del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* en diferentes instituciones médicas para combinar un programa dual entre salud-educación a la población en situación de vulnerabilidad por distintos tipos de enfermedades. De acuerdo con la Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal (2009), gracias al convenio entre la Secretaría de Salud y la Secretaría de Educación Pública (SEP), cinco hospitales de la Ciudad de México figuran entre los principales operadores del programa:

1. Hospital Infantil de México Federico Gómez
2. Hospital General de México
3. Instituto Nacional de Rehabilitación
4. Instituto Nacional de Pediatría
5. Hospital General Dr. Manuel Gea González

Asimismo, la incorporación a otros hospitales e instituciones ocurrió en diferentes estados de la República Mexicana, lo cual fue un factor que favoreció la disminución del rezago educativo a causa de enfermedad.

Por otra parte, para entender la cobertura del programa antes mencionado es necesario conocer la clasificación de las instituciones de salud en la Ciudad de México, ya que se dividen por niveles. Al respecto, Gómez (2009), explica lo siguiente:

Clasificación de los servicios de salud en la CDMX		
Tipo de nivel	Características	Servicios que ofrecen
Primero	<ul style="list-style-type: none"> - Llevan a cabo actividades de promoción, vigilancia epidemiológica y saneamiento básico, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de enfermedades frecuentes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Atención de enfermedades respiratorias y gastrointestinales (leves). - Control del niño sano. - Control prenatal.

	<ul style="list-style-type: none"> - Se incorpora a: centros de salud, consultorios médicos, dispensarios y centros rurales. 	
Segundo	<ul style="list-style-type: none"> - Brindan atención especializada a pacientes con urgencias médico-quirúrgicas o bien, enviadas del primer nivel. - Se incluye a: hospitales generales y pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Valoraciones y estudios de diagnóstico. - Laboratorio, radiografías, ultrasonido. - Internamiento.
Tercero	<ul style="list-style-type: none"> - Realizan consultas y tratamientos de alta especialidad. - Brindan rehabilitación a los pacientes que no pudieron ser atendidos en los niveles anteriores. 	<ul style="list-style-type: none"> - Trasplante de órganos. - Consultas de especialidad: cardiología, oncología, urología, neurología, ortopedia, nefrología, oftalmología, cirugía plástica, entre otros.

Tabla 1. Elaboración propia, a partir de Gómez (2009, p. 67).

Derivado de lo anterior, en los hospitales de segundo y tercer nivel se han implementado aulas hospitalarias permanentes que se adaptan a las necesidades de los pacientes hospitalizados, por lo que si un paciente requiere que se traslade el aula a su dormitorio, esta se realiza sin inconveniente, ya que primero está la salud, tratamiento, rehabilitación y bienestar de la persona. Estas aulas hospitalarias son espacios adaptados a diferentes niveles multigrado para ofrecer servicios de educación a los pacientes hospitalizados, cuentan con adaptaciones curriculares y equipo docente para realizar la continuación de estudios en educación básica.

Los avances en el área de la pedagogía hospitalaria hicieron factible la incorporación de asociaciones médicas, hospitales, centros e institutos, así como de actividades y talleres recreativos, lúdicos y de educación artística. De igual forma, las adaptaciones curriculares y las modalidades educativas por el Instituto Nacional

para la Educación de Adultos (INEA) han brindado alfabetización en la educación básica de niños(as), adolescentes y adultos hospitalizados.

Posteriormente, el 5 de octubre de 2010, el Director General del Instituto Mexicano del Seguro Social, junto con el Secretario de Salud y el Secretario de Educación Pública firmaron convenios sobre la pedagogía hospitalaria, avances que permitieron el funcionamiento de 37 aulas hospitalarias en la República Mexicana en el año 2015 (Secretaría de Salud, 2018). Así, el programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*, ha tenido cobertura no sólo a nivel local como ocurrió en un principio en la Ciudad de México, sino a nivel nacional, principalmente en hospitales del sector público.

De acuerdo con los datos de la Secretaría de Salud (2018) en la Ciudad de México existen 19 aulas hospitalarias, ubicadas en diferentes hospitales e institutos:

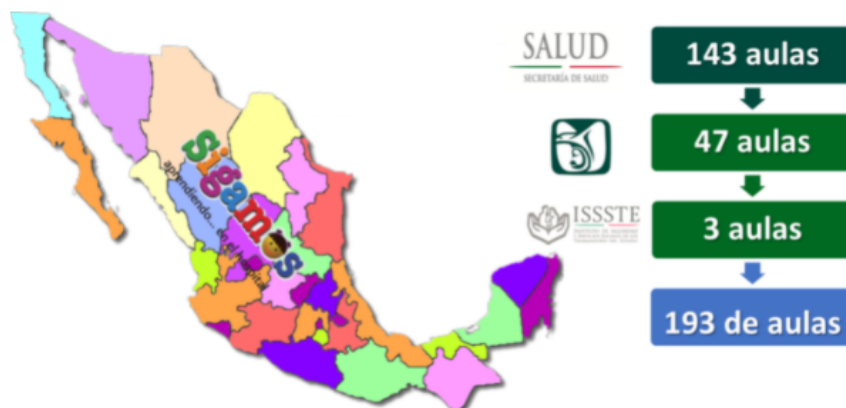
Aulas hospitalarias en la CDMX			
Núm. de aulas	Hospitales	Núm. de aulas	Institutos
1	Juárez de México	1	Instituto Nacional de Pediatría (INP)
1	General de México	1	Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias "Ismael Cosío Villegas"
1	Psiquiátrico Infantil "Juan N. Navarro"	2	Instituto Nacional de Cardiología
2	General "Dr. Manuel Gea González"	4	Instituto Nacional de Rehabilitación "Dr. Luis Guillermo Ibarra Ibarra"
6	Hospital Infantil de México "Dr. Federico Gómez"		

Tabla 2: Elaboración propia, a partir de: Secretaría de Salud. (2018). *Sigamos aprendiendo ... en el hospital*. Tomado de:

<https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/sigamos-aprendiendo-en-el-hospital>

Para el año 2018, el programa ya se había extendido en los 32 estados de la República Mexicana que conforman nuestro territorio. Cabe destacar que las aulas hospitalarias pertenecen tanto a la Secretaría de Salud y a las instituciones de atención a la salud del Gobierno de México.

Por lo tanto, aunque el número de aulas hospitalarias asciende a 193 a nivel nacional, se encuentran distribuidas de la siguiente forma: 143 aulas pertenecen al programa de la Secretaría de Salud, 47 al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y 3 al programa del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) (Secretaría de Salud, 2018).



Mapa 1: Tomado de: Secretaría de Salud. (2018). *Programa Sigamos aprendiendo... en el hospital*. <https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/programa-sigamos-aprendiendo-en-el-hospital>

El programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* que se ha implementado en nuestro país fue pensado para la continuación de los procesos educativos y de la atención a las necesidades educativas de poblaciones vulnerables a causa de enfermedades crónicas. Además, ha permitido el fortalecimiento de los lazos de amor, comunicación, convivencia, ambientes armónicos y de apoyo con los padres de familia y tutores para dar seguimiento a los tratamientos médicos, los procesos educativos y pedagógicos, así como actividades de esparcimiento y recreación mediante las aulas hospitalarias, esto es, espacios flexibles que se adaptan al paciente y su cuestión de salud, ya que si no puede ir al aula, el personal docente se encarga de que se le brinde asistencia hasta su dormitorio, ya que esto es parte

de sus derechos humanos y de su formación integral para favorecer la vinculación posterior a las escuelas de procedencia.

La pedagogía hospitalaria ha marcado puntos clave en la educación inclusiva, ya que al incorporar aulas en los hospitales de la Ciudad de México y en todo el país se favorecen espacios que atienden necesidades educativas particulares de cada persona, mismas que se ven afectadas por la situación de enfermedad o alguna otra condición.

Por consiguiente, considerar desde un inicio la incorporación de aulas hospitalarias es una tarea ineludible y aunque la naturaleza del programa de pedagogía hospitalaria en México busca disminuir el rezago educativo, ha creado estrategias que contribuyen al desarrollo y mejora de los actores involucrados en la enseñanza, es decir, los docentes hospitalarios.

Asimismo, rescatar que la idea que transmite el “hospital” no siempre es favorable, ya que se le asocia a sucesos que han marcado nuestra vida personal y familiar, generando sentimientos de angustia, desconsuelo, sorpresa y desesperanza tras conocer un diagnóstico médico que puede ser de gravedad. Incluso, en el caso de las y los niños el hospital es ajeno a su contexto, su cotidianidad, llegando a ser un espacio de temor, lucha y desconcierto en edades pediátricas por no saber lo que ocurre con la salud física y emocional, con la forma de asimilar y enfrentar la pérdida y el duelo tras la enfermedad. Debido a esto, se ha buscado que el hospital represente más allá de un lugar de asistencia y acogida, en donde los pacientes y alumnos con trayectorias educativas particulares se sientan a gusto en las instalaciones, con el personal médico que atenderá directamente la enfermedad y con otros actores que se encargarán de su proceso educativo.

En particular, el programa de pedagogía hospitalaria permite dignificar al alumno y alumna hospitalizado, así como su derecho a la educación porque más allá de su condición por enfermedad, también son humanos, tienen pensamientos, emociones, actitudes y comportamientos que nos enseñan y desde sus propios ritmos generan aprendizajes. Además, se les debe prestar atención y no excluirlos, acompañándolos en sus procesos de enseñanza y aprendizaje en las aulas hospitalarias.

Por ello, no podemos pensar en una pedagogía hospitalaria aislada del contexto actual en las instituciones médicas, sin darle forma a lo que esta estructura, ni mucho menos ajena al trabajo interdisciplinario, ya que aunque cada profesión involucrada (médicos, psicólogos(as), enfermeros(as), pedagogos(as), etcétera) ocupa un papel relevante en su labor, el trabajo colectivo permite dar marcha al programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*.

Capítulo II. La enfermedad crónica y la hospitalización de niñas y niños

La salud y la enfermedad no son acontecimientos que ocurran exclusivamente en el espacio privado de nuestra vida personal. La calidad de la vida, el cuidado y la promoción de la salud, la prevención, la rehabilitación, los problemas de salud, y la muerte misma, acontecen en el denso tejido social [...] (Costa, M. y López, E., 1986).

2.1 ¿Qué es la enfermedad crónica?

A nivel mundial, el surgimiento de nuevas enfermedades es un foco de interés e investigación científica para el análisis, prevención, diagnóstico, tratamiento y mejoría en el estado de salud de las personas. En la mayoría de los casos, la población afectada por diversos tipos de enfermedad no exime la edad, condición social, género, cultura, entre otros, ya que pueden afectar a niñas, niños, adolescentes y adultos en las distintas etapas de desarrollo humano. Sin embargo, gracias a los estudios realizados sobre el cuidado y atención de la salud se ha podido diagnosticar y prevenir casos de enfermedad, por ejemplo, la detección temprana de distintos tipos de cáncer, enfermedades cardíacas, cardiovasculares, respiratorias, endócrinas, renales, de la sangre, del sistema óseo, nervioso, neurológicas, etcétera.

Actualmente, tener una enfermedad crónica (EC) sigue siendo una situación sumamente complicada para quien la padece y para la familia responsable de los cuidados físicos y del acompañamiento a las instancias médicas para recibir el tratamiento correspondiente. Además, existen enfermedades que imposibilitan la permanencia de las personas en los espacios educativos y laborales, incluso de la estadía en el hogar porque la atención especializada implica el traslado continuo a los hospitales al requerir hospitalizaciones prolongadas para atender la salud, la cual se define como “el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 1948). En este sentido, la salud de cada persona puede verse afectada por problemas de diversa índole: genéticos, hábitos alimenticios, el estilo de vida y a causa de la edad,

llegando de forma inesperada, de ahí que la detección oportuna resulte favorable para preservar la vida.

Asimismo, no se debe olvidar que la atención a la salud es un derecho humano, todas y todos por legislación tenemos acceso a estos servicios y a la orientación médica para recibir tratamientos oportunos en caso de tener una enfermedad crónica que ponga en riesgo la salud e integridad física. De igual forma, a recibir atención inmediata y hospitalización en caso de requerirse, a ser tratados con respeto y dignidad durante la estadía en el hospital.

En términos médicos, hablar de enfermedad hace referencia a la "alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos predecible" (OMS, 1948), lo cual supone la ausencia del estado de salud, del bienestar físico y emocional de las personas, ya que existen factores (genéticos, alimenticios, de estilo de vida, entre otros) que influyen en el origen de diversas enfermedades.

El diagnóstico de una enfermedad supone un cambio drástico en la vida personal, social, afectiva, educativa y económica de quien la padece y del entorno familiar. Asimismo, implica el cúmulo de emociones de sorpresa, angustia, dolor y pérdida hacia la imagen propia, al estilo de vida y la identidad de cada persona, puesto que en el caso de las enfermedades oncológicas, se genera duelo hacia la imagen del cuerpo físico, hacia la proyección que se tiene de uno mismo, de la crisis sobre lo que vendrá, lo cual supone una etapa de desconcierto y desconocimiento del padecimiento, la falta de interés por cosas que atraían, el desgaste emocional durante la detección de la enfermedad y posteriormente, en el proceso de tratamiento.

Por consiguiente, es importante definir qué es la enfermedad crónica, la cual se refiere a "un trastorno de salud donde están involucrados factores neurobiológicos y psicosociales" (Juárez, J. M., *et al*, 2017, p. 290), mismos que se caracterizan por su duración prolongada y por requerir de tratamientos constantes al atender la situación de la enfermedad. Aunque el progreso puede resultar paulatino, ya que

algunas enfermedades crónicas como el cáncer abarcan lapsos mayores de recuperación tras las quimioterapias en las y los pacientes diagnosticados.

Al respecto, las enfermedades crónicas merman la salud, bienestar y calidad de vida de las personas, afectando las relaciones personales, sociales y emocionales. En este sentido, las enfermedades crónico-degenerativas deben ser atendidas inmediatamente porque “van degradando física y/o mental[mente] a quienes las padecen, provocan[do] un desequilibrio y afectan[do] a los órganos y tejidos [...] pueden ser congénitas o hereditarias” (Secretaría de Salud, 2012). Asimismo, se caracterizan por su duración prolongada y por los periodos de hospitalización cuando hay casos de gravedad, incluso se llegan a presentar avances y retrocesos por la enfermedad, de ahí la importancia de las visitas frecuentes a los hospitales para dar seguimiento a las indicaciones médicas.

Por lo tanto, hablar en general de enfermedad supone un cambio completo en la vida de la persona que la padece, no es fácil aceptar y afrontar el diagnóstico, puesto que entran en juego preocupaciones a nivel personal como: el estado de salud, autoestima, salud emocional, cambios físicos, etcétera. A nivel familiar, la forma en que lo visualizará la familia, el miedo a morir, el cuidado de los hijos(as) cuando la persona ya no esté y en el plano social, en la forma en que repercutirán sus relaciones con las personas, incluso en el campo laboral.

El reconocimiento y aceptación de la enfermedad crónica implica un proceso de lucha individual al aceptar o negar su existencia, de la pérdida y el dolor tras el diagnóstico recibido. Por ello, la detección de este tipo de enfermedades permite dar seguimiento a cada paciente para atender su evolución y mejoría mientras frecuenta el hospital y permanezca hospitalizado(a).

Al respecto, los avances en el campo de la medicina han hecho posible que el porcentaje de mortandad por enfermedad crónica sea menos elevado, por ejemplo, "en 2008, 36 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y el 29% era de menos de 60 años de edad" (OMS, 2021). Sin embargo, la población afectada varía en edad, involucrando a niñas, niños, adolescentes, adultos jóvenes y mayores en plenitud. De ahí que la

atención oportuna a cada caso de enfermedad sea indispensable para ofrecer alternativas en el tratamiento de quienes las padecen.

Por otra parte, las expectativas de vida que tiene la familia sobre la persona diagnosticada con enfermedad suelen verse perjudicadas cuando aparecen en edades tempranas porque se invaden pensamientos de culpa e incertidumbre por saber qué pasará y cómo se van a costear los tratamientos costosos y más aún al requerirse de trasplantes de células madre u órganos o cuando se interrumpen los proyectos personales y académicos por el estado de gravedad en la salud de cada paciente. Los sentimientos de lucha tras la enfermedad desgastan física y emocionalmente, la pérdida de un ser querido a causa de enfermedad crónica es un proceso doloroso en cualquiera de las edades en que ocurra la muerte.

Ahora bien, cuando una población atraviesa problemas de salud o en su caso, de enfermedad crónica y se encuentra en edad escolar, la continuidad de estudios educativos no siempre es factible porque el traslado constante a los hospitales tras las consultas, revisiones y hospitalización cubren la cantidad de tiempo que se debería pasar en las escuelas de procedencia, lo que ocasiona que las y los alumnos se vean ante la necesidad de interrumpir sus estudios para asistir a sus citas médicas. De igual forma, por no encontrar alternativas que les permitan dar seguimiento al proceso educativo mientras reciben tratamiento médico, el desconocimiento o falta de información sobre los programas de educación y salud en los hospitales a través de las aulas hospitalarias. Por esa razón, la incorporación del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*, permite que las y los alumnos que se encuentran en educación básica puedan iniciar o retomar sus estudios académicos, esto se debe a los convenios entre los hospitales y la SEP para dar validez oficial al programa en la atención de las necesidades educativas de las y los alumnos en hospitalización.

En este sentido, las acciones educativas tras la enfermedad mediante las aulas hospitalarias permiten que se “[...] aborde de forma integral la personalidad del enfermo. En tanto la enfermedad significa una pérdida de equilibrio [...] entre todos los aspectos constitutivos de la naturaleza emocional, intelectual, física, espiritual del ser humano [...]” (Ortíz, 2001, p. 50), buscando que mediante la pedagogía

hospitalaria se reintegre a las y los alumnos una vez que se recobre la salud de la/el paciente.

Por consiguiente, el surgimiento de programas educativos y pedagógicos buscan incursionar en el campo de la salud para ofrecer atención oportuna a las y los alumnos que lo requieran durante la fase de ingreso, permanencia y egreso en la hospitalización para regularizar sus estudios, en la medida en que se brinda orientación y apoyo psicopedagógico. Asimismo, la vinculación del trabajo interdisciplinario entre salud y educación para concientizar a las y los pacientes y a los padres de familia para entender y aceptar la enfermedad crónica que se padezca, así como obtener información acerca del tratamiento a seguir.

2.2 Tipos de enfermedad crónica

A nivel mundial, las enfermedades crónicas son una de las principales causas de muerte entre la población y un problema en la salud pública, ya que cada vez son más frecuentes los casos de diagnóstico en diferentes edades, ya sea por cáncer, lupus, enfermedades pulmonares, musculares y en los huesos. Al respecto, los tratamientos de quienes las padecen suelen ser prolongados y costosos, por lo que las y los pacientes no sólo enfrentan las dificultades que trae consigo la enfermedad, sino también influyen en el estado físico, psíquico, económico y social de las personas.

El proceso para el diagnóstico y manejo de la enfermedad es un punto de partida para los especialistas, en este caso, los médicos se encargan de atender las diversas enfermedades que suscitan, de brindar asistencia médica y asesoramiento a las y los pacientes en edad escolar y a su núcleo familiar. De igual forma, para el equipo pedagógico y educativo al apoyar a los infantes a adaptarse al hospital y sentirse cómodos durante la hospitalización, con el fin de promover su incorporación en las aulas hospitalarias para evitar el retraso educativo y posteriormente, si las circunstancias de salud lo permiten, prepararlos para el regreso a las escuelas de origen durante la fase de alta.

Las enfermedades crónicas son de diversa índole, permanentes y de mayor magnitud entre la población escolar conformada, principalmente por niñas, niños y

adolescentes que presentan casos de gravedad a causa de: leucemia, cáncer, fibrosis quística, enfermedades respiratorias, cardíacas, infartos, diabetes, epilepsias, insuficiencias renales, etcétera, que dificultan asistir con regularidad a las escuelas, realizar tareas, dedicar tiempo al estudio, esparcimiento y ocio a diferencia de alguien sano, de ahí que las necesidades de cada paciente sean particulares y se adapten al estilo de vida actual que debe seguir tras el tratamiento, mientras se busca estabilizar el estado de salud y la continuación normal de las actividades diarias.

Asimismo, la hospitalización permite atender y aminorar las consecuencias físicas y emocionales que dejan las enfermedades crónicas entre la población afectada para procurar que no interfieran en el proceso de tratamiento médico, educativo y en las relaciones familiares y sociales, puesto que los periodos de estrés y depresión por la enfermedad están latentes en esta etapa.

Existen diferentes tipos de enfermedades crónicas que afectan los tejidos y órganos del cuerpo humano, sin embargo, la cura es paulatina durante el tiempo que dura el tratamiento. De acuerdo con la OMS (2013), se clasifican cuatro tipos de enfermedades crónicas no transmisibles comunes entre la población: 1) enfermedades cardiovasculares como los infartos o accidentes cerebrovasculares, 2) el cáncer, 3) enfermedades respiratorias crónicas como el asma y la neumopatía obstructiva crónica y 4) la diabetes. A continuación, se describirá en qué consiste cada una:

1. *Enfermedades cardiovasculares (ECV)*: Se refiere a los grupos de desórdenes en el corazón y los vasos sanguíneos, incluyendo las cardiopatías coronarias, enfermedades cerebrovasculares, arteriopatías periféricas, cardiopatías reumáticas, cardiopatías congénitas y trombosis venosas profundas y embolias pulmonares (Sánchez, A, *et al*, 2016). En este tipo de enfermedades son comunes los ataques al corazón, infartos o accidentes cerebrovasculares por la obstrucción de la sangre hacia estos órganos.

Entre las enfermedades que afectan a las y los niños y adolescentes se encuentran:

- *Infartos*: Son eventos que ocurren por la obstrucción de los tejidos, asociados a diversos factores de riesgo cardiovascular. Estos tienen relación con problemas de sobrepeso y obesidad en infantes pero algunos otros tienen que ver con problemas congénitos de nacimiento.
- *Accidentes cerebrovasculares (ACV)*: Se refieren a los trastornos que dañan un área del cerebro de forma permanente o transitoria, provocando hemorragias y alteración en los vasos sanguíneos (Cháves, 2000).

En los infantes las enfermedades del corazón pueden estar presentes desde el nacimiento, las y los niños que las padecen tienen que hacer frente a la enfermedad, asistiendo constantemente a los hospitales para realizar chequeos médicos y seguir su tratamiento, lo cual afecta el desarrollo educativo y social, los procesos de enseñanza y aprendizaje, así como las relaciones interpersonales con los compañeros de estudio.

2. *Cáncer*: Es una enfermedad crónica en la que ocurre “un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. [Que] puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. [...] pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana” (OMS, 2021). También, se caracteriza por la invasión continua de las células hacia los diferentes órganos y tejidos en el cuerpo humano.

Esta enfermedad no afecta únicamente a adultos, sino a pacientes en edades pediátricas que son internados a causa del diagnóstico. Cabe resaltar que existen diferentes tipos de cáncer y su progreso depende mucho del tratamiento en la etapa en la que se encuentre, desgastando física y emocionalmente a quien lo padece por los cambios y complicaciones que transcurren tras la pérdida de peso, cabello, cansancio continuo y dificultad para realizar actividades, así como el dolor tras las sesiones de quimioterapia.

El cáncer es una enfermedad que se vive de forma personal y familiar, conlleva el conocimiento y aceptación de que se está enfermo, de que hay un problema de salud, de ahí la urgencia por recibir el tratamiento correspondiente para evitar que las células cancerígenas avancen hacia otras partes del cuerpo y se expandan.

Con base en Grau (2001), los tipos de cáncer más frecuentes en niñas, niños y adolescentes son:

- *Linfomas*: Se refiere al tipo de cáncer que afecta a todo el sistema linfático, en las que se incluyen los ganglios, linfáticos periféricos, órganos linfoides (bazo, timo) u otras partes de los órganos como pueden ser las amígdalas. Existen dos tipos de linfomas:

1) *Linfoma de Hodgkin (LH)*: Es una enfermedad que afecta directamente a los ganglios linfáticos periféricos, generando adenopatía, es decir, aumento del tamaño y la consistencia de los ganglios. Para atender esta enfermedad, se hace uso de la radioterapia, sin embargo, aunque es poco frecuente en infantes puede repercutir en el aprendizaje, la memoria y concentración.

2) *Linfoma no Hodgkin (LNH)*: Tipo de cáncer que requiere quimioterapia para poder eliminar las células cancerígenas.

En ambos linfomas se requiere del diagnóstico por medio de biopsia y de estudios sanguíneos.

- *Leucemias*: Es una enfermedad en la sangre que ocurre por la proliferación de blastos (forma inmadura de las células antes de que aparezcan sus características definitivas) que se encuentran en la médula ósea.

Como se mencionó anteriormente, este tipo de cáncer afecta la médula ósea provocando alteraciones, ya que “las células anormales [se] multiplican en imagen y semejanza entre ellas mismas, por lo que ocupan paulatinamente el espacio de la médula ósea normal y provocan anemia progresiva, sangrado anormal y predisposiciones a las infecciones” (Hurtado, *et al*, 2012, p. 13). Para poder

atenderla, es importante el tratamiento oportuno mediante quimioterapias, radioterapias u otros procedimientos médicos para erradicar las células de leucemia, lo cual dependerá del tipo de diagnóstico porque en algunos casos es urgente recurrir a los trasplantes de médula ósea.

Aunque existen leucemias agudas y crónicas, deben ser atendidas por médicos hematólogos que se encargan de analizar y atender los casos de enfermedad en la sangre, tal como ocurre con las leucemias pero también del trabajo interdisciplinario con otros médicos especialistas para dar seguimiento a cada uno de los diagnósticos del paciente, por ejemplo de:

- *Tumores cerebrales*: De acuerdo con la Sociedad Española de Oncología Médica (2019), se refiere al crecimiento de una masa dentro del cerebro, pueden ser de dos tipos: primarios y secundarios. Además, pueden afectar a infantes y adultos, en estos últimos por la existencia de otros tumores en el organismo que pueden expandirse hasta el cerebro.
- *Sarcoma*: Son “un grupo de tumores malignos que se originan en los tejidos que dan soporte y conexión al cuerpo (cáncer del tejido mesenquimatoso)” (Albín, 2012, p. 126). Los sarcomas pueden aparecer a consecuencia de sustancias químicas, radioterapia al recibir algún tratamiento médico o por genética, siendo de diferentes tipos. También, afectan directamente a los tejidos óseos en cualquier parte del cuerpo, por ejemplo, cuello, brazos, piernas, abdomen, etcétera, presentándose en infantes y adultos en las diferentes etapas de vida.

3. *Enfermedades respiratorias crónicas (ERC)*: Se refieren a un conjunto de enfermedades que afectan las vías respiratorias y las estructuras del pulmón, algunas de ellas son: el asma, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), alergias respiratorias, enfermedades pulmonares de origen laboral e hipertensión pulmonar (OMS, 2021). Al igual que otras enfermedades crónicas, representan un problema en salud pública a nivel mundial, impactando en el bienestar de niñas, niños, adolescentes y adultos en general. En seguida se describen algunas de ellas:

- *Asma*: Es una enfermedad inflamatoria de las vías respiratorias “que engloba [a] pacientes con síntomas recurrentes provocados por una obstrucción variable de la vía aérea inferior, como: respiración dificultosa, opresión torácica y tos, que varían en tiempo y en intensidad” (Álvarez, C. F., y García G, M, 2021, p. 56). Aunque es una enfermedad recurrente en la población infantil, es oportuno atenderla desde su diagnóstico y tratamiento para que quien la padezca pueda tener una vida más llevadera al tratar la enfermedad, en caso contrario pueden surgir repercusiones de mayor gravedad y daño en las vías respiratorias, ya que los ataques de asma requieren de asistencia médica. Por ello, las y los alumnos que padecen esta enfermedad asisten periódicamente a los hospitales para tratar la enfermedad respiratoria, aunado a los cuidados que deben tener en las escuelas y el hogar al realizar diversas actividades.
- *Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)*: Se trata de “una enfermedad prevenible y tratable, con afectación sistémica extrapulmonar que puede contribuir a la gravedad en algunos pacientes. El componente pulmonar se caracteriza por una limitación al flujo de aire [...] se asocia con una respuesta inflamatoria pulmonar anómala a partículas o gases nocivos” (Rabe, K. H., et al, 2007, citado en Silva, 2010, p. 1544). Aunque se trata de una enfermedad que afecta a personas con antecedentes de tabaco puede presentarse en niñas y niños, provocando afecciones en los pulmones, a diferencia del diagnóstico en una persona fumadora. Entonces, es importante que se viralice la información entre la población para prevenir y atender los casos de EPOC en infantes y población en general porque se trata de una enfermedad mortal.

4. *Diabetes*: Es una enfermedad crónica que ocurre "cuando el páncreas no fabrica la cantidad de insulina que el cuerpo necesita o bien la fabrica de una calidad inferior. La insulina es una hormona que se encarga de transformar en energía los azúcares [...] Si falla, se origina un aumento excesivo del azúcar" (Guerrero, 2006, p. 5). Esto ocasiona que el cuerpo no pueda controlar dicho incremento de azúcar y como consecuencia se tenga que recurrir a tratamientos que la estabilicen, por

ejemplo, mediante medicamentos orales, administración de insulina y cirugías de páncreas.

Entre su clasificación, la Federación Internacional de Diabetes (2013) especifica tres formas:

- *Tipo I:* Ocurre una reacción autoinmune en el sistema de defensa del cuerpo, atacando a las células beta, de forma que el páncreas ya no puede producir insulina.

Este tipo de diabetes es frecuente en niñas, niños y adolescentes pero puede diagnosticarse en diferentes edades, durante su tratamiento se requiere de la administración de insulina en la sangre para evitar casos de gravedad o incluso, la muerte.

- *Tipo II:* Aunque el cuerpo es capaz de producir insulina, no resulta suficiente porque el organismo puede acumular glucosa en la sangre. Este tipo de enfermedad requiere de un tratamiento distinto al tipo I, más bien, del cuidado general de la salud, la alimentación y administración de medicamentos. Es usual en personas adultas pero eso no significa que no ocurra en infantes y adolescentes.
- *Diabetes gestacional:* Esta enfermedad ocurre durante el embarazo, en la semana 24, provocando la resistencia a la insulina en las mujeres embarazadas. Debe controlarse para evitar situaciones de gravedad para el bebé y la madre.

La diabetes representa un problema de salud pública en México y en diversos países a nivel mundial. Aunque el tratamiento bajo supervisión médica es vital, se requiere de la formación de hábitos alimenticios y de ejercitación para tratarla, ya que dependiendo del tipo (I y II), se tomarán las medidas necesarias para mejorar la salud de el/la paciente porque hay muchos factores que pueden influir en el surgimiento de la enfermedad como: genéticos, neonatales, obesidad, falta de actividad física, problemas en el páncreas, etcétera.

5. *Epilepsia*: Es "una enfermedad cerebral crónica que [...] se caracteriza por convulsiones recurrentes. [...] episodios breves de movimientos involuntarios que pueden afectar a una parte del cuerpo (convulsiones parciales) o a su totalidad (convulsiones generalizadas)" (OMS, 2021). Los ataques de epilepsia suceden de forma inesperada en diferentes tipos de población y pueden ocurrir en cualquier sitio, ya sea la casa, escuela, calle o el lugar al que se transite. Sin embargo, cuando se presentan en las y los niños de edad escolar, hacen que se pierda el control muscular del cuerpo y ocurra pérdida de la consciencia, de ahí que la atención sea inmediata para evitar que las y los niños se golpeen otras partes del cuerpo como la cabeza y ocurra una situación de gravedad. Quienes padecen esta enfermedad tienen que recurrir a revisiones constantes en los hospitales para atender su estado de salud y recibir tratamiento médico para prevenir futuras convulsiones. Cabe destacar que, las altas dosis de medicación pueden afectar los niveles de concentración, producir somnolencia, agotamiento e influir en el desempeño académico de las y los alumnos.

6. *Enfermedad renal crónica*: Ocurre cuando se detecta "pérdida irreversible de función renal endógena, de magnitud suficiente para que el sujeto dependa en forma permanente del tratamiento sustitutivo renal (diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante), con el fin de evitar la uremia que pone en peligro la vida" (Martínez, G. F, *et al.*, 2019, p. 23). Cuando el diagnóstico ocurre en las y los niños u otra población, se requiere tratamiento de hemodiálisis tres veces a la semana, por esa razón deben asistir a los hospitales para poder realizarlas. Durante el proceso, se generan síntomas que incomodan la estancia de las y los niños en los espacios educativos, provocando dolor de cabeza, agotamiento y vómito, generando dificultad para asistir a las escuelas de forma habitual. La atención médica efectuada por especialistas en nefrología permite realizar el diagnóstico para atender la enfermedad renal en las etapas tempranas cuando ocurre daño moderado y en casos de gravedad durante la insuficiencia renal crónica.

Al igual que las enfermedades descritas anteriormente, se genera estrés, agotamiento físico y emocional en la población que las padecen, al igual que con los familiares que viven el proceso durante los traslados al hospital para ser atendidos y

hospitalizados en casos de gravedad y al recurrir a una operación de trasplante que puede ser aceptado o rechazado por el organismo.

Aunado a lo anterior, nos podemos dar cuenta de que existen muchas enfermedades crónicas que imposibilitan que las y los alumnos puedan asistir a las escuelas y continuar con el ritmo de vida habitual porque el foco de atención gira hacia la salud, ya que sin ella no podemos realizar ninguna actividad. Por ello, el traslado continuo a los hospitales ocupa la mayor parte del tiempo, la realización de estudios clínicos, sanguíneos, radiografías, tomografías, biopsias, radioterapias, quimioterapias, realización de cirugías, trasplantes de órganos, la hospitalización (que puede ser prolongada), entre otros, debilitan física y mentalmente a las personas, causando dolor y desgaste emocional para ellos y la familia.

El hecho de recibir un diagnóstico sobre enfermedad crónica no nos hace menos humanos pero si quita las ganas de seguir gozosos, ya que las consecuencias que generan estas enfermedades marcan la vida personal y más aún cuando algunas de ellas como la diabetes tipo II no presentan síntomas inmediatos, lo cual puede confundir a una persona sobre el estado de salud y darse cuenta de la gravedad en etapas avanzadas. En el caso de las personas diagnosticadas, es importante identificar y reconocer el lenguaje verbal y corporal de quienes se encuentran hospitalizados para cubrir, en la medida posible, las necesidades médicas, afectivas, educativas y de relaciones interpersonales en las aulas hospitalarias para mejorar la calidad de vida de cada paciente.

2.3 Etapas de la hospitalización

La pérdida de salud supone una invasión en la cotidianidad del ahora enfermo, que tiende a considerarse víctima de una situación imprevista e indeseada (Rabadán, R. JA., 2013, p. 168).

El diagnóstico de una enfermedad crónica es una noticia inesperada para la/el paciente en la edad en la que se encuentre. Supone múltiples cambios en la vida, ya que estar hospitalizado es una experiencia que puede resultar aterradora para las y los niños, incluso para los adultos al pasar ratos de soledad, el no acostumbrarse al hospital, sentirse abandonados, con problemas de autoestima, de duelo por el cuerpo que se deja, por la ausencia de los padres, los hermanos, los primos, las y los amigos del colegio, la pérdida de la salud, la perspectiva de la familia hacia el paciente, lo cual provoca episodios de estrés, preocupación sobre la enfermedad que se padezca y del desconocimiento de la misma. Aunado a los sentimientos de incertidumbre por querer obtener respuestas sobre la enfermedad, el tratamiento y del "por qué a nosotros", de visualizarlo como un castigo, estar enojado con uno mismo, las personas e incluso, si es creyente, con Dios.

Por consiguiente, la hospitalización es un servicio que implica "un período de tiempo requerido para el reestablecimiento de la salud óptima, no sólo física sino también psicológica, en el que es necesario permanecer recluido en un centro de salud, hospital o clínica, con el fin de recibir los tratamientos y cuidados adecuados" (Alfaro, R. A, y Atria M. R., 2009, p. 38). Este proceso ocurre por diferentes diagnósticos, ya sea por intervenciones quirúrgicas, enfermedades de nacimiento que requieren de equipo médico y síntomas que ya no pueden ser tratados en consulta general, sino mediante asistencia hospitalaria por especialidades como: cardiología, oncología, hematología, nefrología, ortopedia, etcétera, cuando se trata de enfermedades crónicas.

Durante la hospitalización, cada experiencia personal es única y diferente, en ella puede ocurrir rechazo al no querer hospitalizarse, descontento con el personal médico y de enfermería, regresiones en las y los niños al trasladarse de un espacio de comodidad y refugio como es la casa a una cama de hospital que llega a ser

desconocida y alejada del medio. En este sentido, es relevante la creación de vínculos con los padres de familia y redes de apoyo para sentirse acompañado(a), siendo un factor que influye en el estado emocional de los hijos y en la recuperación de la salud.

Asimismo, la resiliencia en la hospitalización contribuye de forma positiva para hacer frente a todas las dificultades que este proceso implica en la vida de una persona y junto con las y los actores médicos y educativos, se crean estrategias que permiten disminuir el impacto emocional para hacer llevadera la estancia en el hospital.

Al respecto, se precisan tres fases del servicio de hospitalización:

- *Fase de ingreso/admisión:* Consiste en “la atención que se da al paciente que ingresa a un servicio hospitalario enviado de consulta externa, urgencias o trasladado de otro servicio o entidad” (Instituto de Medicina Tropical, 2014), ya que una vez que se ha realizado la valoración médica general y la persona es candidata a hospitalización tras el procedimiento de admisión con el departamento de trabajo social, el personal médico lleva a cabo el proceso para iniciar el tratamiento con la o el niño hospitalizado.

El ingreso al hospital y estar en un lugar diferente con personas desconocidas genera incertidumbre, aburrimiento y confusión durante el tiempo de duración de la hospitalización, lo cual puede ocasionar cambios en la conducta del niño o niña, inclusive síndrome de hospitalismo (derivado de la falta de estímulos de afecto materno). En esta etapa, se realiza la historia clínica del paciente para recopilar sus datos generales, dar información y orientación a las y los padres de familia o tutores sobre la enfermedad crónica, el tratamiento, así como proporcionar el número de cama del paciente.

- *Fase de estancia:* Esta etapa se refiere al “[...] tratamiento médico del niño enfermo, pero también aparecen esas necesidades asistenciales especiales, por lo que interesa contemplar la hospitalización desde la perspectiva de cada uno de los colectivos implicados: los padres, los profesionales y el voluntariado” (Barrueco, 1996, citado en Ortíz, 2001, p. 39). El lapso de la

estadía se determina dependiendo de la enfermedad crónica que se padezca y del tratamiento médico porque en el caso de enfermedades de gravedad, la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) se encargará de proporcionar al paciente la atención especializada y continua mediante el personal médico y de enfermería.

Además del personal de salud que interviene en el proceso de tratamiento y recuperación de infantes y adolescentes, durante la fase de estancia se involucra a los padres de familia, quienes juegan un rol importante en el progreso de la enfermedad de la/el hijo pero también pueden demostrar "[...] gran ansiedad [...] sentirse culpables, responsables en cierta forma de la enfermedad del niño. [...] desolados y su ansiedad y sentimientos de desamparo pueden manifestarlas con hostilidad y críticas hacia quienes cuidan al niño" (Tobo, s.f, p. 32). Aunque es comprensible el tipo de comportamiento y actitud que llegan a presentar los padres de familia en una situación de enfermedad, su involucramiento hace posible que estén cerca del hijo(a) para dar soporte, velar por el bienestar físico y emocional, en la medida que contribuyan a conocer y entender el padecimiento de la mejor manera para que puedan explicarle al niño o niña hospitalizado y a los hijos lo que está sucediendo, aún cuando el médico ya lo haya realizado.

En la fase de estancia, el personal médico y pedagógico trabajan interdisciplinariamente, en el caso de las y los pedagogos para adaptar los programas y contenidos curriculares de acuerdo al grado académico, detección de necesidades y conocimientos a reforzar mediante las aulas hospitalarias, ya que a diferencia de un salón de clase en donde se homogeniza la enseñanza a un mismo grupo, en las aulas hospitalarias la enseñanza es multigrado, atendiendo a diferentes edades y siguiendo un mismo fin, hacer efectivo el derecho a la educación de esta población vulnerable. Al respecto, Ortiz (2001), destaca cuatro necesidades que deben ser atendidas:

1. Apoyo a la carencia afectiva
2. La adaptación del niño a la institución

3. La instrucción como complemento de la pérdida escolar
4. La preparación para integrarse a la escuela y el medio social

Otro de los actores a los que se hace referencia es a las y los voluntarios que participan en los programas de los hospitales con organizaciones sin fines de lucro como: "México Sonríe", "Aquí Nadie se Rinde IAP", "Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC)", "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer IAP", que dan asistencia a grupos vulnerables, niñas, niños y adolescentes con cáncer mediante la realización de campañas en las escuelas, apoyo emocional, eventos, actividades lúdicas y recreativas para amenizar el ambiente y la estancia en el hospital.

Por consiguiente, los padres de familia mantienen una relación de comunicación con las y los médicos y enfermeras(os) para recibir orientación sobre la evolución de la enfermedad crónica, informar sobre cualquier indicio que afecte el estado de salud general, los avances y retrocesos, así como de los cambios de conducta de la persona hospitalizada.

- *Fase de alta:* Se refiere al momento en que la/el niño y adolescente termina su tiempo de hospitalización tras la mejoría de la enfermedad dada por autorización médica. Esto conlleva la reinserción a las actividades habituales, el regreso a la "normalidad" en las escuelas de procedencia con los cuidados oportunos para seguir atendiendo su estado de salud, ya que el alta no significa que dejen de asistir a las revisiones médicas en caso de ser requeridas. En esta fase, salen a flote emociones de alegría al haber afrontado la enfermedad, por el reencuentro con los padres de familia, amigos y redes de apoyo durante el regreso a casa. Sin embargo, es importante seguir monitoreando al niño, niña o adolescente para evitar alguna situación de recaída. También, el hospital comunica a través de la hoja de alta hospitalaria, el estado o motivo del alta, las instrucciones médicas y recomendaciones a seguir después del egreso para que las escuelas de procedencia estén informadas sobre la situación actual del paciente, así como su avance académico en las aulas hospitalarias durante la hospitalización.

Es importante resaltar que desde la fase de admisión hasta la de alta, el proceso médico y educativo se lleva a cabo, procurando que se atiendan las necesidades y mejore la calidad de vida de las y los infantes hospitalizados, fomentando programas de apoyo pedagógico y psicológico para pacientes y padres de familia, la participación en actividades artísticas para favorecer la creatividad, el arte, musicoterapia y de integración en las ludotecas hospitalarias, implicando un acto humanizador, ya que las y los niños hospitalizados siguen siendo humanos con necesidades, gustos, intereses y deseos como los tendría un infante sano. El hecho de que una niña, niño o adolescente esté hospitalizado no significa que su vida académica, social y familiar termine ahí, en otras palabras:

El que no entienda que una persona ingresada en un hospital tiene unas necesidades de atención que van más allá de lo 'médico - físico', que un niño en el hospital tiene que seguir con las actividades que le son propias como estudiar, [...], hablar, reírse, estar con otros niños; el que no entienda que un niño con una enfermedad grave tiene derecho a seguir aprendiendo, interesándose por las cosas, realizando actividades, jugando; el que no entienda que esos padres, con un hijo enfermo crónico, tienen necesidad de orientación, [...] tiene, sencillamente, una concepción errónea o parcial de lo que es la vida (Lizasoáin, 2000, citado en Ocampo, 2019, p. 20).

En la práctica hospitalaria, las actividades se ven limitadas por la situación de enfermedad pero el interés, los anhelos y el deseo por continuar aprendiendo en el hospital, crear vínculos, manipular objetos, socializar, buscar el compañerismo con otras y otros niños con los que se identifican y generan identidad son parte del proceso de hospitalización, del currículum oculto que se vive en el hospital, en las aulas hospitalarias y que a través de las experiencias e interacción con las y los otros se generan aprendizajes de vida.

2.4 Tanatología y afrontamiento de los procesos de duelo

La muerte es sólo un paso más hacia la forma de vida en otra frecuencia y el instante de la muerte es una experiencia única, bella, liberadora, que se vive sin temor y sin angustia (Kübler, R, E, s.f, citado en Bravo, 2006, p. 4).

La naturaleza del ser humano es transitar por la vida acorde a las etapas de desarrollo del ciclo vital, nacer, crecer, reproducirse, envejecer y morir. Sin embargo, esto no ocurre de la misma manera en todos los seres humanos, ya que hay situaciones que dificultan este ciclo, algunos mueren pronto a causa de un suceso imprevisto, enfermedades, accidentes, desastres naturales, secuestros, asesinatos, entre muchos otros factores.

Por consiguiente, hablar de "vida" tiene muchos significados, desde llenar de alegría, plenitud, felicidad y esperanza, el por venir, la realización de proyectos personales y profesionales a corto, mediano o largo plazo, por el nacimiento de nuevos seres, hasta el privilegio de estar físicamente en el mundo, a diferencia de la concepción que se tiene de la "muerte", palabra que genera temor e incertidumbre entre la población porque es inevitable, nadie quiere pasar por ese estado que marca el fin de la vida. Sin embargo, para otros puede significar alivio, trascendencia, ser un descubrimiento y comienzo hacia otras formas de vida. Es importante resaltar que la concepción que se tiene de la muerte va a depender del contexto social, cultural y religioso de cada persona o comunidad.

Al respecto, el surgimiento de la tanatología como disciplina permitió dar explicación a los procesos de vida, muerte y duelo, de tal manera que en 1901 el término fue descubierto por el médico Elias Metchnikof. Desde sus inicios, fue vista como una rama de la medicina forense, en relación a la muerte y al cadáver del fallecido desde la percepción médico-legal. Posteriormente, en 1950 la muerte en los hospitales continuaba siendo un acontecimiento frecuente y después de la culminación de la Segunda Guerra Mundial se trasladó a los enfermos terminales a casa para esconderlos, haciendo invisible este proceso porque se relacionaba con los acontecimientos de la guerra, lo mismo sucedió en 1960, cuando se le consideró un suceso insignificante, ya que investigaciones realizadas en Inglaterra demostraron

que aproximadamente el 25% de familiares estaban presentes durante la muerte de un ser querido (Bravo, 2006). Sin embargo, aunque el término ha tenido diferentes connotaciones, las aportaciones de diversos autores permiten tener una aproximación más exacta de lo que ésta implica, tal es así que los psiquiatras: Elizabeth Kübler-Ross y Eissler contribuyeron a enriquecer el enfoque que se ha dado a la tanatología en nuestros tiempos. En el contexto mexicano, el Dr. Luis Alfonso Reyes Zubiría introdujo la tanatología, aportando sobre tópicos como la muerte, el duelo y sus procesos.

Etimológicamente, tanatología proviene del vocablo griego “*thanatos*”, que significa muerte y “*logos*”, estudio o tratado. Actualmente, es una disciplina profesional que permite dar explicación sobre el sentido de la vida y del “[...] proceso de la muerte, sus ritos y significado [...], que integra a la persona como un ser biológico, psicológico, social y espiritual para vivir en plenitud y buscar su transcendencia. [...] se encarga de los duelos derivados de pérdidas significativas que no tengan que ver con la muerte física o enfermos terminales” (Instituto Mexicano de Tanatología, s.f), proporcionando las herramientas que el ser humano necesita para hacer frente a la muerte y los procesos de duelo implicados.

De esta forma, la tanatología busca reestructurar la calidad de vida del paciente, viéndolo de forma integral junto con los familiares, amigos y seres cercanos, haciendo factible que aprendan a: aceptar, entender y enfrentar una pérdida significativa, tener paz, vivir con el menor dolor posible para que se continúe con las actividades diarias, lo cual no quiere decir que se invisibiliza la pérdida, más bien, es aprender a trabajarla para sentirse mejor física y emocionalmente a nivel personal o en colectivo. Por ello, es realizada por personas especializadas, es decir, tanatólogos(as) para abordar el tema de la vida, muerte y duelo en todas sus etapas (negación, enojo/ira, negociación, depresión y aceptación).

La/el tanatólogo es un apoyo, guía y acompañante durante el proceso de la enfermedad hasta el duelo, es el especialista que trabaja interdisciplinariamente con el personal médico, da orientación sobre la realidad que se enfrenta, mostrando competencias que le permiten ejercer de forma adecuada su labor e intervención con el paciente, los padres de familia, hijos(as), amigos(as) y seres cercanos para

ayudar a “vivir y morir”, preparando a la familia desde que se ha dado el diagnóstico al paciente que cursa con una enfermedad crónica que le puede ocasionar la muerte y al momento en que ocurre el suceso. Por ello, se caracteriza por ser una persona empática, amorosa, respetuosa, cálida, confidencial, responsable, comprometida, leal con su trabajo, que demuestra interés por el estado de salud físico y emocional, y con el acompañamiento que brinda al paciente hospitalizado y con la familia, asegurándose de que el paciente sea atendido de forma digna, humana y respetuosa, sin considerar la condición de enfermedad ni el diagnóstico detectado.

En consonancia con el Instituto Mexicano de Tanatología (s.f), la o el tanatólogo puede ayudar a recuperar la paz interior y la armonía con la familia cuando:

- Se detectan estados de depresión y angustia frente a la enfermedad terminal
- El enfermo experimenta depresión y angustia por el padecimiento
- Experimentan episodios de crisis por muerte no esperada, trágica, violenta, súbita
- Ocurren casos de muerte en niños(as)
- Se debe manejar el duelo en niños(as) por la muerte de los padres o abuelos
- Ocurre intento frustrado de suicidio
- Se pierde un empleo
- Se amputa un miembro del cuerpo
- Ocurre la separación de la pareja, la ruptura de una amistad, la pérdida de la confianza y la pérdida personal de principios

Para el personal de tanatología es relevante tomar en cuenta la atención que se brinda al paciente, mostrándole respeto y dignidad, ya que es valioso(a) por el simple hecho de ser humano. En los casos en que el personal médico ha dado el informe de que la persona puede fallecer en cualquier momento, se prepara a la familia y al paciente para estar tranquilo, en paz consigo mismo y con los demás para “morir bien”, esto es, que la muerte ocurra con dignidad, en condiciones óptimas o en las que haya elegido, ayudando a la familia y a quien lo requiera ante el dolor causado por la pérdida significativa, ya que el duelo no se vive ni asimila de la misma forma, implica procesos, tiempos, liberación de emociones diferentes en cada uno para asimilar y aceptar que la persona ya no está.

Al respecto, la labor de las y los tanatólogos implica mejorar la calidad de vida del paciente (niña, niño, adolescente, adulto) mediante los siguientes niveles de intervención tanatológica:

- *Apoyo*: Es la actividad en la que se da sostén al paciente con enfermedad terminal y a los familiares para brindarles tranquilidad, contribuyendo a su bienestar físico, emocional y psicológico para hacer frente a la pérdida, el sufrimiento, dolor y procesos de duelo a causa del diagnóstico y la muerte. La/el tanatólogo da soporte cuando pone en práctica sus habilidades de escucha sobre lo que expresa y siente el/la persona sobre su condición, ayudando al paciente y a los familiares a entender la enfermedad que se padezca, a prepararse para el tema de la muerte y aunque esta no es el fin, contribuye a aminorar el dolor.
- *Acompañamiento*: Es la acción que permite ser y estar con las y los pacientes y su familia, es decir, hacer sentir a la persona que no está sola. Se puede acompañar físicamente al hacer acto de presencia y al realizar actividades que le permitan al paciente sentirse cómodo, por ejemplo, leer un poema, cuento, fábula, novela, escribir un diario, una carta a un familiar o a un amigo(a) e incluso a ella/él mismo, dibujar, escuchar la música del género de preferencia, jugar juegos de mesa, etcétera. Sin embargo, es importante resaltar que el acompañamiento no siempre es físico, también se puede llevar a cabo cuando no hay intercambio de palabras pero el hecho de estar ahí reconforta. Se realiza “[...] de forma individual, familiar o grupal y va dirigido a toda persona que esté viviendo el dolor de la enfermedad, la muerte o la desesperanza” (Medina, 2013, p. 2). En este proceso, es importante demostrar empatía y realizar diagnósticos de detección de necesidades para saber qué es lo que necesita la/el paciente, de qué forma intervenir y cómo apoyarlo para aligerar su carga emocional porque cada persona tiene una historia de vida única.
- *Consejería*: Se refiere a la actividad de trabajo con la/el paciente para establecer una relación bidireccional con las y los tanatólogos para cuestionar, dialogar, intercambiar emociones, sentimientos, frustraciones,

temores y anhelos que preocupen a la/el paciente sobre alguna situación personal o familiar, guiándolo para que pueda obtener las respuestas a sus interrogantes, decida por sí mismo lo que desee, haciendo efectivo su derecho a elegir con libertad y responsabilidad.

Como se ha mencionado anteriormente, la tanatología interviene en los procesos de duelo que se viven y afrontan de forma personal e individual, ayudando a que después de un tiempo de haber afrontado la pérdida se pueda vivir en paz, a recordar sin dolor. En este sentido, el duelo es una “reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo; o, también, la reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe” (Gómez, 2004, citado en Meza, D. E., *et al*, 2008, p. 28). Aunque es inevitable no sentir dolor ante la muerte de un ser querido por el impacto físico y emocional que este genera, el duelo es un proceso que permite sanar paulatinamente de acuerdo al tiempo, necesidad y contexto de cada persona, ya que las circunstancias, emociones y sentimientos se viven de manera diversa aún en una familia que haya enfrentado la misma pérdida del padre, madre, hermanos(as), abuelos, tíos(as), amigos(as), mascotas, etcétera, porque somos seres diferentes, cada quien piensa, siente, actúa, vive y afronta a su ritmo, de ahí que se tengan que respetar las decisiones personales que cada quien establece para sanar emocionalmente y reconciliarse con la vida o con uno mismo.

La muerte de un ser querido es una pérdida sumamente dolorosa, superar y afrontar el sufrimiento, visto como un estado, una sensación emocional “[...] que reacciona en automático con algún tipo de emoción negativa como tristeza, ira, culpabilidad, resentimiento, envidia, celos o cualquier otra” (Sierra, 2016, p. 6) se generan a causa de este suceso inevitable, por ello, se requiere de tiempo para sanar el vacío que ha dejado la ausencia de alguien. Cuando la desesperanza y el dolor es tan grande afecta físicamente a la persona, impactando las relaciones personales, afectivas, sociales, educativas, laborales, ya que las condiciones de la persona y el agotamiento impiden continuar la vida con normalidad.

Durante este lapso pueden ocurrir regresiones en las etapas del duelo pero eso no significa que sea algo que no se pueda manejar desde la tanatología y en caso de

requerir ayuda psicológica se remite a estos profesionales para trabajar interdisciplinariamente, brindando la ayuda que la persona requiere. Esto se debe a que los duelos no siempre se pueden manejar de forma personal, por ejemplo, cuando se trata de un duelo patológico, es decir, donde la expresión de emociones y sentimientos van más allá de las que se demuestran cuando ocurre una pérdida, se requiere ayuda especializada e inmediata para manejar la situación que puede afectar otros ámbitos de la vida personal y profesional.

Asimismo, el proceso de duelo abarca intensidades que dependen de la edad, sexo, vínculo afectivo, fortaleza emocional, espiritual, cultural y del tipo de pérdida. Su finalidad es que la persona se recupere de manera saludable y alcance el equilibrio emocional durante un periodo corto (Denis, R. P., *et al*, 2009), lo cual no quiere decir que el lapso de recuperación sea el mismo en cada integrante de familia en que ocurre la pérdida, puesto que es distinto en cada persona, momento y circunstancia atravesada.

Por lo tanto, la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) propone el modelo del duelo Kübler-Ross en donde establece cinco etapas por las que transitan las personas que se encuentran en etapa terminal, debido a la enfermedad crónica diagnosticada y en su obra, *Sobre el duelo y el dolor* (2006) escrito en colaboración con David Kessler, establecen lo siguiente:

- *Negación*: Es la etapa en la que una persona no logra entender ni aceptar la realidad, ya sea por la situación de enfermedad terminal que padece o en su caso, de la muerte de un familiar. Entre las reacciones, se queda paralizado, conmocionado, insensible, incrédulo, cuestionando lo siguiente “No puedo creer que ...”. De igual forma, invaden preguntas como “¿Es cierto? ¿Ha pasado realmente? ¿Es verdad que ya no está? [...] similar a no [...] quitarse a alguien de la cabeza. La cuestión [aquí] no es olvidar, sino aprender a vivir con la pérdida” (Kübler, R. E., y Kessler, D. 2006, p. 26).
- *Ira*: Se refiere a estar enojado con uno mismo, la vida, el ser querido por no haberse cuidado, la familia, los amigos, el personal médico por no poder hacer nada para evitar tal suceso, con las personas que no asistieron al funeral, incluso con Dios. Es una emoción inmediata que va acompañada de

dolor y enfado, la cuestión del ¿por qué?, permite la expresión de sentimientos relacionados con la culpa, una demostración de que se ha amado y perdido. Cabe destacar, que en esta etapa deben aflorar los sentimientos para poder progresar paulatinamente.

- *Negociación*: Es la forma de demostrar una tregua temporal, un pacto con el dolor para evitar la pérdida y salvar a quien está enfermo(a). En esta etapa, la persona siente culpa, se critica y cuestiona: ¿Y si ...? aparecen los "ojalá ...". De esta forma, "la mente modifica los acontecimientos pasados mientras explora todo lo que se podría haber hecho y no se hizo" (Kübler, R. E., y Kessler, D. 2006, p. 35). También, la persona puede prometer a Dios que realizará alguna acción positiva, que va a cambiar su conducta, que dejará malos hábitos a cambio de dejar con vida al ser querido, quitarle una enfermedad o para implorar que no continúen más desgracias en la familia.
- *Depresión*: En esta etapa aparecen sensaciones de vacío y profunda tristeza por no encontrar sentido a la vida. Es un estado normal en cada persona, ya que marca la respuesta ante la pérdida experimentada porque permite expresar al doliente lo que siente. De acuerdo con Kübler y Kessler (2006), la depresión normal ocurre en diferentes momentos de la vida en donde se experimenta tristeza pero cuando ésta se convierte en una depresión clínica, requiere de ayuda profesional para que no afecte la calidad de vida.
- *Aceptación*: Es estar consciente de la realidad y de la enfermedad que se padezca, de que el ser querido ya no estará físicamente, implica aprender a vivir con la pérdida sin sentir culpa o que se está traicionando al ser querido. En este sentido, la readaptación y la curación surgen de acuerdo al ritmo de cada persona para encontrar paz, da evidencia del progreso experimentado para dejar de centrarse en lo ocurrido, más bien, para empezar a vivir de nuevo una vez que se ha transitado por cada etapa del duelo.

Es importante resaltar que estas etapas no son un manual o recetario porque cada persona tiene diferentes ritmos, demostración de emociones y personalidades, sin embargo, conocerlas, identificarlas y llevarlas a la práctica permiten aligerar la carga emocional para ayudar a sanar a quien viva cualquier tipo de pérdida significativa

por salud, enfermedad, muerte, trabajo, pareja, entre otras. Hay que ser consciente de que en cada etapa pueden ocurrir regresiones, puesto que no se trata de un proceso meramente lineal, más bien, de un devenir y que no está mal transitar por ellas, lo cual da cuenta de la evolución de cada persona para poder continuar con su vida habitual sin remordimiento, aprendiendo a manejar el dolor sin que afecte física y emocionalmente en ningún ámbito de la vida personal, afectiva, social, educativa y laboral.

De igual forma, el Dr. Marco Antonio Polo Scott, quien tiene estudios en psicología y otras disciplinas, se ha dedicado a estudiar sobre la tanatología, el manejo del duelo, la depresión en las y los pacientes hospitalizados, la eutanasia, el suicidio, así como de la psicoterapia Gestalt e hipnosis Ericksoniana, además de otros posgrados y especialidades. Por ello, plantea que existen diferentes tipos de duelos a causa de la pérdida por la familia, los padres, la pareja, los hijos(as), hermanos(as), entre otros.

Asimismo, en su artículo "*Tanatología del Siglo XXI*" (2009) el Dr. Polo Scott propone cuatro etapas por las que transitan las personas que se encuentran en duelo tras una pérdida significativa, así como los mecanismos de protección psíquica en cada fase, las cuales son:

1. *Desorganización aguda del YO*: Una vez que ha ocurrido la pérdida de la persona, viene un periodo de crisis, debido a que no se está preparado(a) para recibir el impacto de dicha pérdida. Por ello, la desorganización en las estructuras mentales se debe a que, aunque la persona transcurre por una enfermedad grave, no se logra asimilar que la enfermedad y la muerte son sucesos que pueden ocurrir como consecuencia de la primera. En esta etapa, se contemplan tres fases:

a) *Incredulidad*: Al momento de conocer que la persona ha fallecido, se "[...] pone en duda la posibilidad de la pérdida. Esta negación se produce como consecuencia de que la persona no está lista para asimilar el dolor" (Polo, 2006, s.p). Esto se observa cuando se informa a la familia sobre el deceso y ocurre incertidumbre, se cuestiona la credibilidad de la noticia, ya que nadie está preparado para aceptar la muerte de un familiar u otra persona significativa.

- b) *Parálisis*: De acuerdo con Scott (2009), ocurre en una situación a la que no se le encuentra solución, la persona o personas entran en estado de shock tras la lucha entre dos fuerzas: la primera, busca salir para poder expresar la pérdida y la segunda es provocada a causa del dolor, de ahí que se niegue a reconocer que la persona ya no está.
- c) *Desensibilización*: Es un suceso que se origina porque la persona no está lista para enfrentar la pérdida y el dolor. Debido a esto, la persona puede no llegar a sentir emociones y sensaciones, o en su caso, disminuirlas como parte de un mecanismo de defensa del organismo durante el suceso.

Con base en las aportaciones del Dr. Polo Scott (2009), en la fase de desensibilización intervienen dos mecanismos de protección psíquica importantes:

- *Despersonalización*: Se refiere a que la persona que experimenta la pérdida no logra asimilar que lo que ocurre le está sucediendo en realidad a él o ella, hay una disociación de la realidad, la persona únicamente es observadora de lo que sucede.
- *Desrealización*: Tiene que ver con que la realidad se vuelve amenazante para el/la doliente, se le compara a una pesadilla o un sueño del que se quisiera despertar.

2. *Desorganización grave del YO*: Esta etapa representa el estado de crisis al que puede entrar una persona que atraviesa un duelo. Esto se debe a la incapacidad de expresar libremente las emociones y al contexto social, ya que se tiene el estereotipo de que “[...] expresar emociones en público es malo y que solo lo hacen las personas manipuladoras o que quieren llamar la atención” (Polo, 2009, s.p). Es importante reconocer que ante cualquier tipo de pérdida significativa, cada persona necesita tiempo para sanar, esto es, estar bien con uno mismo, para poder expresar lo que siente explícita o implícitamente sin sentirse juzgado, lo cual no le da derecho a nadie de expresar comentarios que puedan lastimar al doliente ante la manifestación del dolor.

Por lo tanto, el Dr. Marco Antonio Polo Scott (2009) propone nueve fases involucradas en la etapa de desorganización grave del YO. A continuación, se explicará cada una:

1. *Enojo*: Es una emoción que se presenta como parte de la pérdida, la manifestación de coraje hacia Dios, uno mismo, las y los médicos, las circunstancias que llevaron a tal suceso e incluso con la persona que ha fallecido. Se puede expresar como una forma de agresividad, las cuales pueden ser de dos tipos: la primera, biopositiva, que corresponde a la manifestación del enojo sin que éste afecte a terceras personas y la segunda, bionegativa cuando la manifestación del enojo afecta a otros y a la propia persona al no expresarlo o reprimir el dolor.
2. *Tristeza*: Ocurre a causa de la pérdida significativa, es una emoción que va acompañada de llanto, cambios en los hábitos alimenticios y en el sueño a causa del suceso de muerte y de que la persona ya no estará.
3. *Culpa*: Es una emoción que surge por la creencia de que lo que se realizó con el fallecido no fue suficiente o por aquello que no se pudo realizar. En este sentido, la persona siente remordimiento, viéndolo como un castigo que deberá pagar.
4. *Idealización*: Se refiere a un pensamiento que distorsiona las características de una persona, buscando atributos que no se tenían, esto es, elevar y colocar a la persona que ha muerto en “un altar” para disminuir la sensación de derrota, por ello, es que se le atribuyen otras virtudes para contrarrestar esas emociones.
5. *Proyección*: Es un mecanismo de defensa que consiste en depositar las emociones y necesidades en otra persona como forma de protección ante el dolor a causa de la pérdida.
6. *Fijación*: Tiene que ver con pensamientos e ideas constantes que una persona no puede controlar, esto es, no dejar de pensar en algo o alguien, siendo un mecanismo de defensa que ayuda a que la persona no olvide lo significativo que fue quien ha fallecido.

7. *Confluencia*: Es la fase en la que se ubican las características y acontecimientos en la vida interrelacional de la persona, lo cual se evidencia mediante expresiones que muestran coincidencias con otros(as), por ejemplo, cuando alguien expresa lo que le gustaba a la persona fallecida, las actividades que realizaba, entre otros.
8. *Evitación*: Implica esquivar o evitar de forma consciente e inconsciente aquello que se relaciona con cualquier tipo de pérdida, ya sean personas, acontecimientos, lugares, la música que se escuchaba, etcétera.
9. *Sepultamiento*: Es la fase en la que la persona simula la elaboración del duelo, sin vivirlo como un proceso que requiere tiempo, más bien, opta por enterrarlo.

3. *Reorganización*: Con base en Polo Scott (2009), se refiere al reestablecimiento y superación de los acontecimientos que provocaron la crisis en una persona tras la pérdida significativa, la cual abarca dos fases:

- a) *Reconocimiento*: Implica que la persona asimile y admita la pérdida para que pueda seguir siendo funcional o en su caso, reiniciar las actividades cotidianas e incorporar otras.
- b) *Aceptación*: Ocurre cuando el doliente se despide y separa “[...] definitivamente de la persona, relación, circunstancia, mascota u objeto” (Polo, 2009, s.p). Esta fase ayuda a que la persona pueda continuar con la vida sin sentir una carga emocional. De ahí la importancia de poder “despedirse” mediante ejercicios, actividades y rituales que ayuden a las y los dolientes a sentir paz y tranquilidad con la persona que ha fallecido, ya sea al escribir una carta, lanzar globos al aire o mediante la realización de rituales con fotografías para recordar al ser querido.

4. *Reubicación del sistema*: Es la etapa en la que ocurre un ajuste en el sistema, ya que la desorganización provocada tras la pérdida requiere de reorganización para cubrir ese vacío. Además, se considera que “[...] antes de que haya una aceptación de la pérdida significativa, es importante que se reconozca su justa dimensión [...] los factores determinantes del duelo y la situación que vive la persona” (Polo, 2009,

s.p), lo cual se debe al acoplamiento para atender las necesidades y demandas que requieren los demás miembros de la familia.

En relación con las etapas del duelo mencionadas con anterioridad, el Dr. Marco Antonio Polo Scott hace referencia a que cada persona vive, enfrenta y asimila el dolor y el proceso según los tiempos, ritmos, vivencias y necesidades de cada uno(a). Esto tiene que ver con que cada ser humano desarrolla una personalidad distinta y experimenta una pérdida significativa que no puede compararse a algún otro acontecimiento aunque sea similar, ya que la manifestación de sentimientos, emociones y expresión del estado de ánimo es diversa, sin importar género, edad, condición social, etcétera.

Por consiguiente, durante el acompañamiento y trabajo tanatológico es importante respetar las decisiones que toma cada persona, escuchar con atención lo que expresa y desea, haciéndole saber que este proceso no es lineal y que puede haber regresiones entre una etapa y otra, lo cual no significa que la persona o personas afectadas estén mal o no puedan sanar, más bien, implica reconocer que “el duelo es un proceso y no un hecho aislado, y como consecuencia requiere de un tiempo de asimilación que estará en función de cada persona y no en función de tiempos predeterminados” (Polo, 2009, s.p). Es importante hacerle saber a la(s) persona(s) afectada(s) que no está sola en esta etapa y que la manifestación de sus emociones le ayudará a sentirse aliviada(o), para que poco a poco pueda experimentar paz en su vida y estar bien con uno mismo(a).

Durante el proceso para afrontar cualquier tipo de duelo, los miembros de la familia y las redes de apoyo deben mostrar flexibilidad en cada una de las etapas, aún cuando esto haya ocurrido por el diagnóstico de una enfermedad crónica y por el suceso desafortunado del fallecimiento del niño(a) o adolescente tras la lucha y el tratamiento para recobrar la salud, ya que se puede presentar un desequilibrio emocional tras la pérdida, de ahí la importancia de ser empáticos, respetar los tiempos de cada persona para expresar lo sucedido y cómo se siente.

En el tiempo que transcurre el duelo, hay etapas de aprendizaje personal y vivencias que se asimilan desde la propia experiencia y que afectan diferentes ámbitos, desde el personal, familiar, laboral, económico y social, por eso la urgencia

de que cada persona que se encuentre en etapa de duelo pueda recibir acompañamiento y la ayuda que necesita por parte de los tanatólogos(as) y psicólogos(as) para sanar y poder continuar con su vida sin sentir culpa, ni que su salud emocional le impida desarrollarse personal y socialmente, evitando que se afecte el bienestar y calidad de vida después de todo lo que ha enfrentado y de la resiliencia mostrada ante la pérdida.

Capítulo III. La pedagogía hospitalaria como programa de educación inclusiva

Hacia una educación inclusiva, equitativa y de calidad y un aprendizaje a lo largo de la vida para todos
(Declaración de Incheon, 2016).

3.1 La educación inclusiva: Aproximaciones al campo de la educación y la pedagogía

En todo el mundo, millones de niñas y niños en edad escolar reciben educación en diferentes niveles y modalidades educativas que se adaptan al contexto que habitan, circunstancias y necesidades educativas. Sin embargo, las realidades de vida de cada persona, los intereses personales, el estilo de vida, los contextos económicos, políticos y culturales, así como el estado de salud son factores que influyen en el desarrollo integral y educativo de cada individuo. Al respecto, la implementación de modelos, enfoques y estrategias en la educación han jugado un papel relevante al buscar la incorporación de la población vulnerable a causa de enfermedad crónica y discapacidad en escenarios propiamente educativos y sociales para favorecer la inclusión.

La problemática en varios estados de la República Mexicana, así como en diversos países de América Latina, el Caribe, África, Europa y otros países, recae en que la población se ve afectada por problemas económicos, de marginación, salud y enfermedad que imposibilitan la continuidad educativa, hasta el grado de ocurrir deserción escolar o en otros casos, por no haber cursado ningún nivel educativo durante su vida. De igual forma, se han creado alternativas y convenios con los hospitales para favorecer que esta población pueda iniciar, continuar y concluir sus estudios, independientemente del diagnóstico recibido, puesto que no se les puede excluir de los derechos humanos que cada una y uno tiene por ser persona.

Actualmente, en nuestro país el artículo tercero constitucional avala el derecho de cada ciudadano por recibir educación laica y gratuita, sin importar la condición social, género, preferencia sexual, religión, nacionalidad, raza, etcétera, ya que se establece que:

Toda persona tiene derecho a la educación. El Estado -Federación-, Estados, Ciudad de México y Municipios- impartirá y garantizará la educación inicial, preescolar, primaria, secundaria y media superior y superior. La educación inicial, preescolar, primaria, secundaria, conforman la educación básica; ésta y la media superior serán obligatorias, la educación superior lo será en términos de la fracción X del presente artículo. La educación inicial es un derecho de la niñez y será responsabilidad del Estado concientizar sobre su importancia.

Corresponde al Estado la rectoría de la educación, la impartida por éste, además de obligatoria, será universal, inclusiva, pública, gratuita y laica. (Diario Oficial de la Federación, 2019).

De esta manera, la educación ha sido pensada desde un enfoque inclusivo para no dejar a ningún niño o niña sin este derecho, esto se debe a las iniciativas de modelos educativos que operan en el sistema escolar en distintos países, de organizaciones como la UNESCO y UNICEF, así como de los organismos internacionales, incluido el Banco Mundial (BM), la ONU, entre otros, que han buscado favorecer ambientes de convivencia armónicos en donde se pueda incorporar a las y los niños con necesidades educativas, especiales o con alguna condición de salud, tal como ocurre con las y los infantes diagnosticados con alguna enfermedad crónica que imposibilita la asistencia presencial a las escuelas. Por lo tanto, el derecho a la educación hace factible la continuación de estudios básicos en entornos ajenos a la escuela, un ejemplo de esto es el hospital y el seguimiento educativo mediante otra modalidad no escolarizada.

Retomando los antecedentes de la educación inclusiva, la *Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las necesidades educativas especiales (1994)*, fomentaron la "[...] educación inclusiva de calidad para la diversidad de estudiantes y particularmente para las personas con discapacidad. Posteriormente, se consolida y evoluciona luego en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad –CDPD–" (ONU, 2006). Aunque se han realizado diferentes

aportaciones en el campo de la educación, la Declaración de Salamanca (véase anexo 1) y la *Conferencia Mundial de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales (1994)* (véase el anexo 2) abordó la importancia de la discapacidad y la urgencia por brindar atención educativa para cubrir las necesidades de la población, así como la implementación de una nueva forma de concebir la educación, favoreciendo la inclusión en la medida en que todas y todos puedan acceder como parte de un derecho humano.

Por ello, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) ha centrado interés en la educación inclusiva y como parte de esta iniciativa se implementó la Agenda 2030, vigente a nivel mundial en la que se establecen una serie de objetivos y metas para el desarrollo sostenible, haciendo énfasis en que la educación es el motor para tener una sociedad inclusiva. En este sentido, el objetivo de Desarrollo Sostenible 4 (ODS 4) busca "garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos" (Marco de Acción para la realización del Objetivo de Desarrollo Sostenible 4). De igual forma el objetivo de Desarrollo Sostenible 16 centró sus bases en la inclusión social y económica que deben tener las sociedades, ambos hacen énfasis en dos aspectos: la inclusión y la igualdad como pilares esenciales en la educación de calidad.

Posterior al surgimiento de la Agenda 2030, se realizó el Foro Mundial sobre la Educación 2015 en Incheon, Corea, en donde se abordó el tema de la inclusión, reconociendo la importancia de dar un nuevo enfoque a la educación hasta el año 2030. De esta forma, la UNESCO aprobó el documento *Educación 2030: Declaración de Incheon: Marco de Acción para la realización del Objetivo de Desarrollo Sostenible 4 (2016)*.

Asimismo, para poder entender a qué se refiere este término, la educación inclusiva ha tenido diferentes matices, visto desde perspectivas que la enfocan hacia una forma de brindar atención y apoyo educativo a las personas con algún tipo de discapacidad (física, auditiva, visual, sensorial, intelectual), si bien, es cierto que esto forma parte de ella, no lo es todo, puesto que también se tiene que dar respuesta a otras necesidades y condiciones educativas.

Por otro lado, se encuentra la postura que toma en cuenta los discursos político-pedagógicos del modelo económico neoliberal que buscan la educación de calidad, por ejemplo:

La educación inclusiva puede ser concebida como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo. Lo anterior implica cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que es responsabilidad del sistema educativo regular educar a todos los niños y niñas [...] (UNESCO, 2005, citado en Echeita y Ainscow, 2011, p. 28).

Derivado de lo anterior, la educación inclusiva hace énfasis en la diversidad educativa presente en un aula escolar, en donde conviven, aprenden e interactúan niñas y niños con diferentes necesidades y contextos sociales, procedentes de clases sociales variadas, con padres de familia con estudios académicos o sin ellos, estudiantes con algún tipo de discapacidad y aquellos que han sido diagnosticados con leucemia, cáncer, enfermedades cardíacas, endocrinas, renales, respiratorias, etcétera. En este sentido, la inclusión educativa no debería girar únicamente al deber ser en las instituciones educativas, más bien, evidencian realidades que se viven y ocurren en las escuelas para evitar la deserción escolar, aún cuando las complicaciones de salud dificultan los procesos de enseñanza y aprendizaje de la población vulnerable por enfermedad crónica.

Asimismo, se vincula con las modificaciones que se realizan en el currículo, la adecuación de contenidos, de actividades educativas y didácticas que no afecten el estado de salud de cada niño, niña y adolescente al llevar a cabo su proceso educativo formal y no formal como es el caso de los hospitales.

Por lo tanto, Ortíz (2001), hace énfasis en que la educación inclusiva debe diferenciarse de la integración escolar, ya que la primera surge como parte de la

transformación del concepto de "integración". Sin embargo, se hace la aclaración de que no deben emplearse como sinónimos, puesto que cada uno tiene sus características. A continuación, la autora especifica algunas de ellas:

- *Integración escolar*: Se refiere al movimiento que buscó incorporar a las y los alumnos con discapacidad en las instituciones educativas, desarrollando estrategias y métodos tradicionales para "adaptarlos" al sistema educativo.
- *Educación inclusiva*: Señala la importancia de transformar el sistema educativo, los medios y fines para dar atención a las necesidades educativas de cada alumna y alumno. Mediante ésta, se busca el desarrollo integral de cada persona y la participación a nivel comunidad en cualquier aspecto social: escuela, trabajo, ocio, servicios hospitalarios, etcétera. Además, requiere de flexibilidad e innovación en los métodos y estrategias empleados para lograr los objetivos educativos.

Esta aclaración conceptual surgió por la necesidad de especificar a qué se refería el término "integración", ya que en un principio no era completamente claro para explicar la educación integradora. Inicialmente, el concepto ha sido relacionado con la educación especial, pues se consideraba deficiente en relación al tipo de atención y servicios educativos brindados a la población con Necesidades Educativas Especiales (NEE). Entonces, el paso de la educación integradora a la educación inclusiva contribuyó a dar claridad teórica para verla como un enfoque educativo que se basa en la diversidad, enriqueciendo los procesos de enseñanza y aprendizaje, dando mayor claridad y redimensionando el significado de inclusión (Parra, 2011).

El enfoque de educación inclusiva dentro de un contexto escolar en donde existen casos de niñas y niños con enfermedades, muestran la urgencia de llevar a cabo programas y modelos pedagógicos inclusivos que tomen en cuenta a esta población, ya que si bien, sus necesidades se ven afectadas por su estado actual de salud, tienen derecho a ser tratados(as) con respeto y dignidad en los espacios escolares y no escolares por los que transitan al tener un tratamiento médico. De esta forma, la educación inclusiva no busca "incorporar" al alumno o alumna en un espacio escolar, más bien, favorecer el contexto, intentando transformar el sistema educativo, currículo, el entorno escolar, la filosofía de la institución, el trabajo entre

los miembros de la institución como: directivos, docentes, pedagogas(os), psicólogos(as) educativos, padres de familia, etcétera. Por esa razón, al transitar de un ambiente escolar a un hospital, la educación inclusiva es una oportunidad para que las y los niños hospitalizados puedan continuar sus estudios con métodos y programas flexibles dentro de los hospitales, un ejemplo de esto es el programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*, que ha permitido la inclusión en los servicios hospitalarios para aprender a través de aulas hospitalarias, con personal docente especializado que favorece los entornos de aprendizaje con esta población y con los padres de familia.

Otro aspecto que es importante rescatar es que la educación inclusiva intenta hacer a un lado la individualidad que se ha creado dentro de un sistema neoliberal que favorece la competitividad entre las personas, puesto que da “[...] respuesta al [...] fracaso de los sistemas educativos tradicionales que favorecen el individualismo y la competencia, que funcionan automáticamente y que han olvidado por completo el [...] papel que juega la escuela en el desarrollo afectivo-emocional de todos los que participan en ella” (Ortiz, 2001, p. 34). Esto no sólo recalca la importancia del contexto y espacio escolar, sino también de los vínculos y lazos afectivos que son esenciales en la educación durante la primera infancia y en el desarrollo integral de las y los niños, ya que al transitar por estancias hospitalarias, esto se ve afectado porque no se vivencia el mismo entorno escolar, añorando la amistad y el compañerismo forjados en la escuela de procedencia.

Por consiguiente, visualizar y centrar a la pedagogía hospitalaria como parte de la educación inclusiva hace posible que se atienda la diversidad educativa de la que son parte las y los alumnos que tienen alguna enfermedad crónica para cubrir sus necesidades y favorecer su desarrollo integral. De esta forma, las aulas hospitalarias proveen las herramientas para dar continuidad al proceso formativo desde el hospital, adaptando los contenidos curriculares a las circunstancias actuales de salud.

Además, en un ambiente hospitalario o en otro contexto ajeno a lo escolar, se debe recordar que la educación inclusiva permite:

La comprensión de la diversidad, pensar en la alteridad, en las diferencias, en las cuantiosas voces manifiestas en el espacio escolar, propiamente en las interacciones de los espacios de la escuela y el aula; es un discurso político-social y educativo que refiere el derecho a la educación, a pertenecer, participar y estar presente en un espacio social con los demás (otros) en igualdad y equidad. No puede haber espacios en donde los niños sean separados o sustancialmente diferenciados (Loreman, *et al*, 2005, citado en Ortíz y Zacarías, 2020, p. 7).

De esta forma, esa alteridad que nos conforma como seres humanos nos permite reconocer a las y los otros en sus diferencias, particularidades y formas de vida variadas, mismas que se hacen presentes desde el aula y en el hospital cuando pasan estancias prolongadas en hospitalización, en donde conviven niñas, niños y adolescentes con diagnósticos semejantes o diferentes, edades y niveles educativos diversos, a quienes no se les puede excluir del Sistema Educativo, más bien, se deben atender las condiciones educativas y sociales para que puedan mejorar su calidad de vida. Además, en la otredad y alteridad, el lenguaje es parte indispensable en la educación inclusiva, actuando como medio para nombrarnos y reconocernos unos(as) y otros(as) desde los contextos: escolar, familiar y social.

Como se mencionó en el capítulo I, la pedagogía hospitalaria se ubica dentro del marco de la educación inclusiva por favorecer el proceso educativo de las y los niños, así como de adolescentes con estancias prolongadas en el hospital, ya que permite visibilizar al alumno(a) para cubrir sus necesidades en el proceso de enseñanza y aprendizaje, es decir, qué debe aprender en el hospital, cómo aprenderlo y en qué momento, ya que el estado de salud no siempre permite que se pueda trabajar en las aulas hospitalarias. En ocasiones, es necesario que se traslade el aula al dormitorio de cada niño y niña, lo cual da cuenta de la flexibilidad que debe tener el currículo escolar y el programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* para trabajar los contenidos según las condiciones físicas y de salud de cada persona, la organización escolar, los métodos y estrategias que contribuyen a la enseñanza y aprendizaje en el hospital, siendo un espacio que hace frente a la exclusión de esta población.

Asimismo, la educación inclusiva favorece que las y los alumnos puedan aprender juntos, aún cuando haya discapacidad, detección de casos con necesidades educativas y de salud para realizar la reincorporación de las y los alumnos que han terminado su tratamiento médico y puedan asistir presencialmente a las escuelas de origen.

Por otro lado, aunque se ha señalado que la educación e inclusión son elementos fundamentales dentro de los procesos de enseñanza y aprendizaje, Echeita y Ainscow (2011) coinciden en cuatro características de la inclusión:

1. *Como proceso*: Se refiere a la búsqueda constante por responder las necesidades diversas de las y los alumnos, aprender a vivir con la diferencia, comprender y conducir los procesos para generar cambios.
2. *Búsqueda de la presencia y participación de todos los estudiantes*: La palabra “presencia” hace alusión al lugar o contexto en el que se educa a las y los niños. Por consiguiente, la “participación” se refiere a la calidad en las experiencias educativas que han tenido y a la incorporación de su voz para ser escuchados(as).
3. *Identificación y eliminación de barreras*: Tiene que ver con las creencias y actitudes presentes en las prácticas educativas que generan exclusión y marginación escolar para incorporar planes de mejora en las prácticas educativas.
4. *Énfasis en los grupos de alumnos en riesgo de marginalización y exclusión*: Implica identificar a quienes se encuentren en situación de vulnerabilidad para ser supervisados, brindarles atención y asegurar su presencia en el sistema educativo.

Es importante mencionar que la educación inclusiva no es un tópico que únicamente corresponda a las y los actores que son parte del Sistema Educativo Nacional (SEN), a directivos de las instituciones educativas, docentes, padres de familia, alumnas y alumnos, organizaciones, entre otros, ya que aunque se considera este enfoque para ver desde otra perspectiva la educación, corresponde a cada una y uno de nosotros tener parte en este camino, haciendo visible que todas las

personas tienen derecho a recibir educación, ser tratadas con equidad, igualdad y justicia mientras llevan a cabo su proceso educativo en las condiciones físicas o de salud en las que se encuentren.

En la implementación del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*, favorecer la inclusión contribuye a la no exclusión en los hospitales e institutos de la Secretaría de Salud, los centros educativos y espacios en donde se generan aprendizajes, sin importar la nacionalidad, idioma, color de piel, género, estatus social, religión, preferencias sexuales, estado de salud, tipo de enfermedad, entre otros, ya que brindar educación no sólo es un servicio, más bien, es un derecho que debe otorgarse y respetarse en cada persona.

Para el campo de la pedagogía, cuyo enfoque de estudio es la educación, la educación inclusiva es un proceso flexible y participativo que permite que las y los alumnos no sean vistos de forma cuantitativa como una matrícula dentro del Sistema Educativo Nacional, más bien, se apela porque dicho alumno(a) es un ser humano, un sujeto de derechos con características, contextos, estilos, ritmos de aprendizaje y necesidades que no se deben homogeneizar, puesto que cada persona es única y diversa. Por lo tanto, la participación de los padres de familia y actores del proceso educativo permite la consolidación de escenarios educativos incluyentes porque no se trata de fomentar la exclusión, sino de facilitar los espacios para que la población vulnerable a causa de alguna necesidad educativa y de salud pueda continuar sus estudios sin ser etiquetada.

3.2 Programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*: Una mirada pedagógica

En la Ciudad de México, la implementación de la pedagogía hospitalaria en los hospitales fundadores del programa (Infantil de México Federico Gómez, General de México, Instituto Nacional de Rehabilitación, Instituto Nacional de Pediatría y Hospital General Dr. Manuel Gea González) permitió cubrir desde el año 2005 las necesidades médicas de niñas, niños y adolescentes en situación de enfermedad crónica, haciendo posible la continuación educativa en las aulas hospitalarias para brindar una alternativa que permitiera a la población que pasa estancias prolongadas en el hospital al seguir un tratamiento médico, disminuir el rezago educativo.

En los años 40 y 60 surgieron los primeros antecedentes del programa de pedagogía hospitalaria en el que se ubicó al Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez y al Hospital Infantil de México Federico Gómez que incorporaron una escuela-hospital al interior de sus instalaciones, brindando atención a las y los pacientes que asistían para atender la enfermedad. Posteriormente, el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) incorporó el programa de voluntariado ANASVO y junto con el *Centro Unidos por la vida*, brindaron atención educativa a pacientes pediátricos, incorporando un programa de becas para estudiar el bachillerato abierto. Estas acciones dieron forma a la iniciativa del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* para dar atención educativa a niñas, niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Entonces, se firmaron las Bases de Colaboración entre el sector salud y educación para dar apertura a las primeras cinco aulas hospitalarias (Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México, 2017). Esto con la finalidad de poder incorporar el programa a nivel nacional en diferentes instituciones públicas, llegando a un mayor número de personas, principalmente, población estudiantil (niñas, niños y adolescentes) para la conclusión de los estudios educativos en nivel básico.

Para el año 2007, la Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México (AEFCM) que es la dependencia que atiende los servicios educativos en nivel básico (educación inicial, preescolar, primaria y secundaria) diseñó el *Plan y Programas de*

Estudio para la Educación Básica en donde se adaptaron los contenidos, planes de acción y competencias para las y los docentes (AEFCM, 2017), mismas que se requieren al trabajar en un ámbito hospitalario en donde conviven niñas, niños y adolescentes con diferentes necesidades educativas, contextos de vida, diagnósticos y grados educativos. En este sentido, la capacitación docente permite que se desarrollen los conocimientos, habilidades, actitudes, destrezas y valores que se requieren para atender a la población estudiantil que ha dejado en pausa sus estudios académicos y que se encuentran en la disposición de aprender. También al dar atención a los procesos de enseñanza y aprendizaje de forma equitativa, ofreciendo a cada una y uno los conocimientos que requieren según el nivel educativo cursado en las aulas hospitalarias que han sido adaptadas para ser espacios dinámicos, haciendo uso de las TIC, los recursos y materiales didácticos al trabajar con la población infantil hospitalizada.

En 2011, debido a los logros y avances del programa, otras instituciones públicas que forman parte del Sistema Nacional de Salud en México como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) incorporó este programa en 41 hospitales, en donde se implementaron 47 aulas que contaron con el apoyo de docentes de la Secretaría de Educación Pública (SEP), beneficiando a más de 99 000 niños, niñas y jóvenes para continuar y concluir sus estudios académicos (IMSS, 2019). Actualmente, la Secretaría de Salud (2018) ha informado que el programa se ha extendido en los 32 estados de la República Mexicana, ubicando 193 aulas hospitalarias que han sido organizadas en instituciones de salud públicas que pertenecen al IMSS e ISSSTE.

El programa de pedagogía hospitalaria ha resultado ser una propuesta innovadora, flexible y creativa para garantizar y hacer factible el derecho a la educación desde una institución que no corresponde al escenario escolar, sin embargo, como parte del modelo de educación inclusiva busca atender las necesidades educativas de niñas y niños que sufren alguna enfermedad crónica que les limita la asistencia constante a las escuelas, brindando una oportunidad para las y los alumnos hospitalizados, así como a los padres de familia, disminuyendo las emociones de tristeza, angustia, desánimo y confusión que tienen las y los niños al abandonar por un tiempo sus estudios por la situación de enfermedad que atraviesan y una vez que

las circunstancias de cada quien lo requieran, poder regresar a la escuela o cursar en una nueva institución según su grado y nivel educativo.

Este programa tiene como objetivo “Asegurar la calidad, inclusión y equidad en el servicio educativo, como respuesta oportuna a los alumnos de educación básica en instituciones del Sector Salud, para mantener, continuar y alcanzar el logro académico establecido en los estándares curriculares, [...]” (Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México, 2017), lo cual hace evidente el enfoque de educación inclusiva para atender las necesidades educativas de cada alumno, más allá de su condición de salud, permitiendo que se les trate de forma justa y con dignidad al recibir un servicio de escolaridad en el hospital. De igual forma, la equidad permite que se ofrezca a cada niña, niño y adolescente hospitalizado lo que requiere para mejorar su condición de vida, de salud y cubrir la necesidad educativa, realizando las adaptaciones curriculares oportunas.

Por consiguiente, el programa de pedagogía hospitalaria forma parte de la iniciativa *Escuela de Innovación Pedagógica. Tu escuela en el hospital* que ha sido implementado en 32 aulas hospitalarias ubicadas en diferentes institutos y hospitales, donde las y los alumnos son los actores principales de su proceso educativo (Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México, 2017). Este programa involucra a otros profesionales, incluyendo a las y los docentes que forman parte del proceso de enseñanza y de la participación interdisciplinaria del equipo médico, educativo y psicológico, así como de la administración escolar para mantener comunicación entre los hospitales y escuelas de origen para informar sobre el avance académico de las y los alumnos.

Aunque el programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* está enfocado en brindar servicios y atención educativos, no deja de lado la participación de los padres de familia en el proceso de recuperación de la salud y en la participación de las actividades educativas y pedagógicas que contribuyen a fortalecer los lazos de comunicación familiar, del apoyo y supervisión de las actividades escolares, lúdicas, y de recreación en las aulas y ludotecas hospitalarias.

Como se ha mencionado anteriormente, el programa de pedagogía hospitalaria involucra a actores, procesos, métodos, estrategias y acciones educativas que se

configuran como parte de su implementación dentro de las estancias hospitalarias. En el siguiente apartado se abordará la importancia que tiene cada una en el proceso educativo de las y los niños hospitalizados.

3.2.1 Desarrollo del programa: Actores, estrategias y procesos educativos en las aulas hospitalarias

Responder a las necesidades de educación e instrucción de quienes viven en condición de enfermedad requiere de proyectos y programas [...], una fórmula alternativa para que tanto los enfermos como sus familiares, si así lo desean, puedan integrarse al sistema educativo nacional (Secretaría de Salud, 2018).

Los periodos de hospitalización de niñas, niños y adolescentes implican diferentes lapsos, algunos de ellos pueden prolongarse mientras se realiza el tratamiento para mejorar el estado actual de salud. Esto varía dependiendo del diagnóstico recibido, ya que el tiempo que pasa en el hospital un(a) niño(a) con cáncer no es igual a quien padece enfermedad respiratoria crónica, enfermedad cardiovascular o diabetes, puesto que las circunstancias de cada persona, el estilo de vida, las necesidades médicas y estados emocionales que se deben cubrir y supervisar dependen de la evaluación de la enfermedad y del seguimiento que se dé para mejorar la salud y la calidad de vida. De ahí que en años anteriores, se haya pensado en la incorporación de un programa pedagógico que se pudiera realizar desde el hospital para ofrecer un servicio educativo con validez oficial por la SEP para quienes no pueden asistir con regularidad a la escuela por las visitas frecuentes a las instituciones de salud.

La puesta en marcha del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* involucra la participación interdisciplinaria de diversos actores educativos y del equipo médico, psicológico, tanatológico, trabajo social, entre otras. Estos actores tienen una participación directa en el proceso de la enfermedad, sin embargo, el diagnóstico y alternativas de tratamiento corresponden directamente a las y los médicos y enfermeras(os), mientras que el educativo a las y los docentes, pedagogos(as) y psicólogos(as) educativos. En seguida se explica a qué se refiere dicho término y a quiénes se hace referencia como parte del programa de pedagogía hospitalaria:

a. Actores:

Los actores educativos son un conjunto de profesionales capacitados que han desarrollado competencias (conocimientos, habilidades y actitudes) para atender las necesidades educativas de la población infantil vulnerable en el hospital. Estos actores trabajan directamente con las y los niños, así como con adolescentes que han sido diagnosticados con diferentes enfermedades crónicas y que tienen que iniciar, continuar o concluir la educación básica en las aulas hospitalarias multigrado, ya que las y los docentes del programa participan en el proceso educativo con alumnas y alumnos de diferentes edades y niveles educativos, apoyándose de recursos y materiales didácticos, la incorporación del uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC), del fomento a la lectura, talleres, arte y recreación como estrategias para enseñar y aprender en estos espacios.

Entre los actores involucrados en el tratamiento médico se encuentran las y los:

- *Médicos*: Son los especialistas del área de la salud que se encargan de proporcionar información para prevenir, diagnosticar, proporcionar tratamiento médico y brindar atención de la enfermedad para atender el estado de salud general de las y los pacientes. De igual forma, ayudan a canalizar a la persona en casos que requieren servicio de alguna especialidad médica como: cardiología, cirugía estética y reconstructiva, endocrinología, hematología, oftalmología, oncología, ortopedia, neumología, entre otras.
- *Enfermeras(os)*: Son profesionales del área de la salud que trabajan en conjunto con las y los médicos, brindando apoyo y atención a las personas que han sido diagnosticadas con alguna enfermedad, así como de la asistencia y cuidados que requieren las personas hospitalizadas para mejorar su estado de salud.

Por otro lado, los actores que se involucran en el programa de pedagogía hospitalaria son:

- *Docentes*: Son los profesionales del área educativa que han desarrollado competencias para ejercer la docencia en diferentes niveles educativos (básico, medio superior y superior) para impartir la enseñanza y acompañar

el proceso de aprendizaje de las y los alumnos. Los docentes que forman parte del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* pertenecen a la Secretaría de Educación Pública (SEP) y han recibido capacitación para realizar las actividades académicas con las y los infantes en las aulas hospitalarias.

- *Pedagogas(os)*: Es el/la profesional que se encarga de estudiar la educación en sus tipos (formal, no formal e informal) para atender las necesidades educativas que requiere una población determinada, ya sea, infantes, adolescentes y adultos. Asimismo, se encarga de realizar diagnósticos educativos para proporcionar estrategias que permitan mejorar los procesos de enseñanza y aprendizaje. Es importante resaltar que estos profesionales intervienen en diferentes escenarios y áreas como: docencia, orientación educativa, gestión y administración escolar, capacitación, hospitales, museos, casas de cultura, casas de asistencia y reposo para personas de la tercera edad, centros penitenciarios, entre otros.
- *Tanatólogos(as)*: Es la persona especializada en brindar apoyo, atención y orientación a las personas que han enfrentado una pérdida significativa, brindando herramientas que les permiten enfrentar el proceso de duelo. Este profesional se encarga de “[...] procurar que el paciente o cualquier ser humano que sufra una pérdida sea tratado con respeto, cariño, compasión y que conserve su dignidad. [...] hacia la aceptación de su realidad [...]”. Esto incluye una mejor calidad de vida, y en su caso una muerte digna y en paz” (Instituto Mexicano de Tanatología, s.f). Este especialista forma parte del proceso de hospitalización que atraviesan las y los niños, así como su familia durante los períodos prolongados en el hospital, ayudándoles a aceptar su enfermedad y a mejorar la calidad de vida mediante las intervenciones que se realizan de forma individual o colectiva con la/el paciente y la familia.
- *Psicólogas(os)*: Son los profesionales que se encargan de estudiar la conducta humana de cada persona, ya que cuentan con los “[...] conocimientos, destrezas y actitudes para manejar teorías pertinentes, saber investigar, [...], diagnosticar, intervenir y evaluar la intervención de manera

adecuada a diferentes contextos" (González, *et al*, 2014, p. 111). Esto se logra a través del diagnóstico y la aplicación de test o pruebas psicológicas, realizando intervenciones y asesoramiento psicológico en casos particulares en donde se detecta un problema que afecte la vida social, familiar, educativa y laboral de las personas.

- *Padres de familia*: Se refiere a aquellas personas inmediatas encargadas de la crianza y cuidado de las y los niños, así como de los adolescentes que dependen física y económicamente de los padres. De igual forma, son parte del proceso de acompañamiento médico, educativo y psicológico en el hospital al tratar la enfermedad crónica y son un pilar fundamental para entender y aceptar el diagnóstico recibido, así como de fortalecer los vínculos de comunicación y armonía entre padres e hijos(as).
- *Tutores*: Se refiere a la persona o personas que se encuentran a cargo de un infante o adolescente que por situaciones diversas (pérdida de los progenitores, abandono familiar, impugnación de la paternidad) recurre a quien ha sido designado legalmente para hacerse cargo de su cuidado y protección. La función principal de este actor es "[...] proteger a la persona [...] procurando su bienestar y administrar su patrimonio, siempre para [su] beneficio" (Pérez, 2010, p. 161).

En conjunto, estos actores participan de forma directa e indirecta en el tratamiento médico como es el caso de las y los médicos y enfermeras que brindan asistencia médica y sanitaria, así como de los cuidados paliativos a quienes lo requieren por su estado grave de salud. De igual forma, se encuentran aquellos que se involucran directamente con el programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* para la conclusión de estudios en educación básica de las y los niños en condición de rezago educativo y vulnerabilidad por enfermedad.

b. Estrategias didácticas:

El programa ha sido diseñado para permitir que las y los infantes den seguimiento a sus estudios en el nivel educativo básico en el que se encuentren, mediante la facilitación de actividades y estrategias que les permitan llevar a cabo sus procesos

de enseñanza y aprendizaje. Por ello, las estrategias didácticas adquieren un sentido particular porque se involucran en la planificación dentro de estos procesos, para conocer qué estrategias y actividades deben emplear las y los docentes para alcanzar los objetivos establecidos.

Por consiguiente, las estrategias de enseñanza se refieren a “los procedimientos o recursos utilizados por los docentes para lograr aprendizajes significativos en los alumnos. [...] el empleo de diversas estrategias de enseñanza permite a los docentes lograr un proceso de aprendizaje activo, participativo, de cooperación y vivencial” (Nolasco, 2014). En este sentido, el programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* ha contribuido a que se lleven a cabo estrategias didácticas dentro de las aulas hospitalarias para contribuir en los procesos de enseñanza de las y los alumnos, por ello, las y los docentes que forman parte del programa hacen uso de diferentes estrategias de enseñanza con las y los niños hospitalizados para complementar su proceso educativo, desarrollo integral y las relaciones interpersonales entre los compañeros de aula, por ejemplo:

- *El trabajo por proyectos*: Es una estrategia didáctica que forma parte del programa *Escuela de innovación pedagógica. Tu escuela en el hospital* y de la metodología del programa de Pedagogía Hospitalaria de la Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México, la cual consiste en que la/el docente hospitalario pueda abordar con los grupos multigrados diferentes asignaturas pertenecientes al plan de estudios en curso, adaptándolo al aula hospitalaria, “[...] considerando las distintas perspectivas de una problemática, impactando de manera transversal en el aprendizaje del alumno” (Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México, 2017).
- *Juego en las aulas hospitalarias*: Es “un proceso creativo e innovador, en el que el niño[a] puede crear y desarrollar imaginativamente situaciones recreativas relacionadas con su entorno y cultura” (Mendoza, 2019, p. 50). El juego como estrategia didáctica en la enseñanza permite que las y los niños desarrollen su creatividad, habilidades comunicativas, de escucha, lenguaje, desarrollo cognitivo, emocional, pensamiento matemático y trabajo en equipo con las y los compañeros con los que comparten aula hospitalaria, debido a

que son multigrado, lo que permite que interactúen con otros niños que comparten situaciones semejantes como puede ser el nivel académico, diagnóstico de enfermedad, afinidades y pasatiempos.

El juego permite que la población hospitalizada pueda distraerse por un momento de la rutina hospitalaria, la enfermedad, los tratamientos médicos y el estrés que se origina al estar en un lugar ajeno al hogar o escuela de procedencia, conviviendo con personas que desconocen, lo cual dificulta la interacción del paciente en un contexto hospitalario.

- *Arte terapia*: Se refiere al “uso de recursos y elementos artísticos que facilitan la expresión y reflexión” (Ruddy y Milnes, 2008, p. 2). Esto permite que el niño, niña o adolescente exprese su creatividad y emociones mediante el arte, lo cual es una estrategia que ayuda a hacer llevadero el proceso de hospitalización, contribuyendo a la mejora de la salud emocional, misma que se ve afectada por el diagnóstico de la enfermedad crónica.

De igual forma, el arte terapia se puede realizar de dos maneras; “la primera, son aquellas intervenciones que utilizan el arte visual o plástica, pintura, grabado modelo, máscaras, títeres. [...] la segunda es la conexión creativa” (Pain y Jarreu, 2006, citado en Cobo, 2018, p. 13). En la puesta en marcha de este programa pedagógico, se realizan talleres de expresión artística y pintura en las aulas hospitalarias donde los niños pueden desarrollar la concentración, creatividad, imaginación, habilidades manuales y de dibujo, así como ser una oportunidad para liberar emociones y salirse un poco de la rutina del hospital.

- *Musicoterapia*: Es la estrategia en la que ocurre una “[.] utilización juiciosa y estructurada de la música o de actividades musicales a cargo de un profesional formado, que tiene como objetivo restaurar, mantener o mejorar el bienestar físico, emocional, social, cognitivo y psicológico de una persona” (Vaillancourt, 2009, p. 50). La implementación de la musicoterapia en el trabajo con las y los niños hospitalizados permite la realización de cambios en el estado de ánimo, salud emocional y en el manejo del estrés a causa del

tiempo de hospitalización, así como en las relaciones interpersonales con el personal médico, familia y amigos(as) al atender la enfermedad crónica.

Entre los recursos utilizados del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*, se ha recurrido a la ludoteca hospitalaria que es un espacio destinado para que la población infantil hospitalizada pueda leer, jugar o realizar alguna otra actividad, dependiendo de la edad en la que se encuentre, interactuando con el personal encargado, voluntarios(as) y padres de familia que se involucran en las actividades implementadas.

Asimismo, “fomentan el área académica e intelectual, a través de [la] lectura guiada, mesas de discusión grupal (temas de interés), apoyo con libros, revistas, consultas en internet, películas y juegos didácticos grupales. [...] el préstamo de materiales (libros, revistas, juegos), para su uso en el periodo de estancia hospitalaria” (IMSS, s.f). Esto permite que se desarrollen las habilidades para favorecer la motricidad, el pensamiento lógico y matemático, el lenguaje, comunicación, creatividad y la socialización, haciendo uso del juego como estrategia didáctica para aprender haciendo.

Por otro lado, la incorporación de las TIC es uno de los recursos utilizados en las aulas hospitalarias para mejorar los procesos didácticos, ya que “la utilización de los medios informáticos y telemáticos (ordenador, tablets e Internet) pueden convertirse en un recurso de gran utilidad para procurar que los niños en situación de enfermedad continúen con una vida lo más normalizada posible. [...], además de [...] mantener un contacto diario con la familia, los amigos y el centro escolar” (Serrano y Prendes, 2015, p. 189). Al respecto, los procesos de enseñanza y aprendizaje adquieren relevancia en las y los niños hospitalizados, fomentando el desarrollo de competencias, conocimientos y de las habilidades digitales para uso académico, personal y lúdico durante la continuación de estudios en educación básica del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*.

c. Procesos educativos:

En educación, los procesos de enseñanza y aprendizaje contribuyen a que las y los docentes y alumnos desarrollen un papel relevante en el cumplimiento de los objetivos en la enseñanza, en este caso, enfocándonos en un escenario que no corresponde a la educación formal (escuela), ya que los procesos educativos se centran en el hospital como espacio de atención a la salud, aprendizaje y generación de conocimientos mediante la educación no formal que suele ser flexible, adaptándose a las necesidades de la población.

Por lo tanto, la enseñanza es el “proceso mediante el cual el [docente] selecciona los contenidos que deben ser aprendidos y realiza una serie de operaciones cuyo propósito consiste en transmitir [...] conocimientos a los estudiantes” (Bigge, 1981, p.17). Este concepto remite la idea de que a través de la enseñanza se proporciona a las y los alumnos los escenarios adecuados y útiles para el desarrollo de competencias, la construcción de significados mediante las experiencias de aprendizaje, lo cual tiene que ver con la realización de actividades que instruyen a las y los alumnos y lo lleven a la aplicación de sus habilidades.

En el proceso de enseñanza en el hospital, las y los docentes que forman parte del programa fungen como guías y mediadores, siendo conscientes de que la adecuación de contenidos permite saber qué se va a enseñar y de qué forma, ya que ésta impartición no se realiza de la misma manera que en un aula escolar, puesto que las necesidades educativas y circunstancias personales de cada niña, niño o adolescentes hospitalizados cambian, además de que los niveles educativos de cada uno no son los mismos, hay quienes pertenecen al preescolar, primaria y secundaria. Aunque conviven en aulas multigrado, la asistencia y atención de las necesidades educativas es más personalizada, adecuándose a sus conocimientos para ver de qué forma se realizarán las evaluaciones para dar informe del avance académico a la escuela de procedencia.

Por otro lado, el aprendizaje se refiere al "proceso activo en el cual cumplen un papel fundamental la atención, la memoria, la imaginación, el razonamiento que el alumno realiza para elaborar y asumir los conocimientos que va construyendo y que debe incorporar en su mente en estructuras definidas y coordinadas" (Serrano,

1999, citado en García, *et al*, 2025, p. 148). Al respecto, el aprendizaje es un proceso continuo que consiste en adquirir conocimientos acerca de las cosas, el entorno, experiencias y en cómo éstas pueden aplicarse, es decir, se aprenden y aplican saberes pero también se desarrollan técnicas y mecanismos mediante los cuales, se busca dar solución a las problemáticas que se presenten en diversos escenarios.

En un aula hospitalaria, la generación de aprendizajes por parte de las y los niños hospitalizados es todo un logro, ya que a pesar de los retos y dificultades que cada una y uno tiene, contribuyen a la generación de conocimientos, crean, juegan, experimentan y aprenden haciendo uso de materiales didácticos que permiten desarrollar su imaginación, favorecen la lectoescritura y el desarrollo del pensamiento matemático, histórico, biológico, entre otros. Estos aprendizajes se logran gracias al trabajo y disposición de cada una y uno de los niños por aprender y por el apoyo que han recibido de sus actores inmediatos (docentes hospitalarios y padres de familia) mismos que dan soporte a la continuación de estudios en el nivel en que se encuentren mientras se realiza el tratamiento de la enfermedad que se padece.

3.3 Enseñar, aprender y jugar en las aulas hospitalarias

Donde los sueños están por encima de la enfermedad (Hospital Angeles, s.f).

El diagnóstico de una enfermedad crónica supone un cambio drástico para la familia y la vida de un infante que se encuentra en edad de desarrollo físico e intelectual, deseoso de disfrutar la vida, el entorno familiar, socializar, jugar, experimentar y aprender en cada etapa. Sin embargo, hay problemáticas que limitan la ejecución de diversas actividades, entre ellas las situaciones familiares, de salud, económicas, discapacidad, violencia, etcétera, impidiendo la continuación de la rutina cotidiana que implica asistir diariamente a la escuela, la realización de deportes o algún pasatiempo. De igual forma, la enfermedad en un niño o niña genera incertidumbre, confusión y crisis al saber qué le sucederá al cuerpo físico, cuánto tiempo pasarán en el hospital, de qué forma continuarán sus estudios académicos y en dónde estará la familia y los amigos(as) tras la ausencia por la hospitalización.

Aunque las circunstancias de salud no permiten realizar todas las actividades habituales que se llevaban a cabo antes del tratamiento médico y de la hospitalización por las visitas frecuentes al hospital y los cuidados médicos que deben implementar en su vida diaria, la etapa de un niño, niña o adolescente no termina ahí porque en el hospital no sólo se atiende la enfermedad crónica, también es un espacio de crecimiento personal que permite a la persona conocerse, convivir con otros niños y niñas, jugar y aprender en un aula hospitalaria.

El hecho de incorporar una escuela-hospital en algunas de las instituciones de salud de la Ciudad de México y en la República Mexicana ha dado esperanza a cientos de niñas y niños que han abandonado sus estudios a causa de enfermedad porque ha brindado una oportunidad para disminuir el rezago educativo, facilitando espacios y ludotecas que permiten continuar el nivel educativo cursado (preescolar, primaria, secundaria) otorgándoles una certificación con validez oficial por parte de la SEP, esto se logra debido al seguimiento entre el hospital y las escuelas de procedencia, así como a la evaluación que se hace del programa mediante las muestras pedagógicas que se han realizado desde 2011 “como un ejercicio de reflexión y recuperación de las prácticas pedagógicas que tienen lugar en las aulas hospitalarias durante la intervención educativa” (Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México, 2017).

3.3.1 ¿Qué son?

Las aulas hospitalarias pretenden evitar la marginación del sistema de educación y un retraso escolar, garantizando la continuidad de estudios y de ser posible una reincorporación a la escuela de origen, buscando que [...] sean tanto un espacio de aprendizaje, como un espacio de ayuda para sobrellevar de mejor manera la enfermedad (Ministerio de Educación, 2003).

La creación de aulas hospitalarias ha permitido atender las necesidades educativas de cada niña, niño y adolescente hospitalizado, además de contribuir a la adquisición de conocimientos, habilidades y actitudes que se requieren en los procesos de enseñanza y aprendizaje, en la formación de vínculos entre docentes, padres de familia, compañeras y compañeros del entorno hospitalario, voluntarios(as), así como con psicólogos(as) que se involucran en el proceso de salud emocional que se desestabiliza tras recibir el diagnóstico médico. Esto forma parte del programa de pedagogía hospitalaria, facilitando espacios que han permitido la iniciación, continuación y término de los estudios en educación básica en aulas multigrado, donde la población de infantes es diversa en edades, necesidades y características únicas que deben cubrirse al estar alejados de un entorno escolar físico.

Por ello, en los hospitales e institutos en los que se realizó el convenio entre la Secretaría de Salud y la SEP para poner en marcha el programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* se instalaron aulas, es decir, el “espacio físico destinado a niñas, niños, jóvenes y adultos hospitalizados que se pueden desplazar para acudir a ellas, y en las que pueden realizar actividades académicas y recreativas” (Secretaría de Salud, 2018), las cuales son equipadas con mobiliarios que asemejan un aula escolar, decoradas con materiales de apoyo visual que crean un ambiente que acoge a las y los niños al hacer uso de ésta, ya que se puede observar en ellas, materiales que fomentan la creatividad, comunicación, el lenguaje, pensamiento matemático, la expresión artística y de recreación para interactuar con los padres de familia y tutores.

Las aulas hospitalarias cuentan con personal docente capacitado para guiar y acompañar su proceso educativo desde la fase de ingreso hasta el alta en la hospitalización y del acompañamiento de las y los voluntarios que se inscriben al

programa para contribuir a la creación de un ambiente de esparcimiento, ya sea mediante la participación en la lectura de un cuento, una obra de teatro, la representación de un personaje, superhéroe que se admire o mediante el uso de títeres como estrategias para disminuir el estrés físico y mental que causan los periodos de hospitalización.

Asimismo, se acondicionaron en tres modalidades, que de acuerdo con la Secretaría de Salud (2018), se dividen en:

1. *Aula hospitalaria*: Corresponde al espacio físico dentro de hospital e instituto en el que se puede desplazar al infante hospitalizado.
2. *Aula ambulatoria o atención en cama*: Consiste en proporcionar el equipo que requieren las niñas, niños o adolescentes hospitalizados que no pueden trasladarse al aula porque su condición de salud no lo permite o se encuentran en aislamiento.
3. *Aula externa*: Es el espacio en el que se brinda atención educativa a la familia y al paciente en el hospital.

Cabe mencionar que en las aulas hospitalarias se busca hacer uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) como estrategia en el proceso de enseñanza de las y los docentes, esto facilita la interacción entre los alumnos(as) hospitalizados para seguir dando continuidad a su formación académica, ya que en el aula se permite a las y los niños hacer uso académico y lúdico de los dispositivos electrónicos para complementar el aprendizaje.

Derivado de las acciones del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*, en 2014 se inauguró la primera aula digital del país en el Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chávez”, la cual fue parte del proyecto *Smart School* que implementó Samsung de México con la finalidad de apoyar los procesos de educación en diferentes instituciones hospitalarias, permitiendo la recuperación de la salud de niñas y niños para que tengan la oportunidad de seguir estudiando. Además, informaron que se incorporaron otras aulas virtuales en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez” y el Instituto Nacional de Pediatría (Secretaría de Salud, 2014). Los resultados que se han obtenido del programa pedagógico

hospitalario han sido favorables dentro de las instituciones médicas porque son una estrategia para disminuir el rezago educativo, en la medida en que contribuyen a que la población vulnerable y los padres de familia que acompañan el proceso de hospitalización puedan tener un acercamiento educativo en el aula hospitalaria para tomar clases en las condiciones que la salud de cada una y uno lo permita, ya sea en el aula hospitalaria, ambulatoria o externa.

Al respecto, las experiencias de infantes y adolescentes que han transitado por las aulas hospitalarias demuestran que se puede continuar estudiando y que la enfermedad no ha sido un impedimento para esta población, más bien, es una oportunidad para demostrar perseverancia y resiliencia ante la adversidad. De acuerdo con el testimonio de un adolescente diagnosticado con leucemia, quien dejó de estudiar durante un año, teniendo la incertidumbre de que perdería el ciclo escolar, expresó lo siguiente:

Para mí estudiar es muy importante para tener un buen futuro y porque debes hacer algo, estudiar o trabajar [...] aprendí que tengo que dar lo mejor de mí y aquí estoy terminando mi segundo año de secundaria, sí se puede. Agregó que día con día lucha por alcanzar su sueño de ser doctor; “me gusta ayudar a la gente así como me han ayudado en mi tratamiento”. Algún día este joven egresado de segundo año de secundaria sueña con regresar a las competencias de velocidad e ir a una escuela normal. (Ramírez, Alejandro., citado en Instituto Mexicano del Seguro Social, 2019).

Al igual que esta experiencia de vida escolar que comentó Alejandro de 13 años en una conferencia de prensa al IMSS, en un aula hospitalaria existen muchas otras situaciones e historias de vida de infantes y adolescentes que han continuado sus estudios académicos y se han graduado del nivel educativo cursado, obteniendo su certificado de estudios con validez oficial por la SEP y una vez que han terminado su tratamiento médico y se les ha dado de alta por mejoría, pueden incorporarse a la escuela de procedencia u otra institución educativa según el nivel educativo concluido. Esto da prueba de que el programa de pedagogía hospitalaria ha dado

frutos, gracias al apoyo y acompañamiento educativo y pedagógico que se brinda a la población vulnerable para hacer efectivo el derecho a una educación digna.

A continuación, se muestran algunas imágenes de la inauguración de la primera aula digital en el Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chávez”:



Imagen 1: Abren la primera aula digital del programa *Sigamos aprendiendo...en el hospital*. Tomado de:

<https://www.gob.mx/salud/prensa/abren-la-primera-aula-digital-del-programa-sigamos-aprendiendo-en-el-hospital>

Por consiguiente, los convenios realizados con los titulares encargados de cada institución con la Secretaría de Salud han buscado favorecer espacios de aprendizaje mediante las aulas digitales que se incorporaron en los hospitales para cubrir la necesidad médica y educativa de niñas, niños y adolescentes que sienten frustración por el tiempo de ausencia en la escuela de procedencia, brindando consuelo a cada una y uno por el hecho de continuar y avanzar sus estudios académicos, puesto que el desánimo y la crisis que enfrentan tras la enfermedad provoca inseguridades que no son únicamente físicas, sino también por su desarrollo integral, las relaciones entre la familia, el futuro y los proyectos de vida para determinar en qué momento van a poder retomar su vida estudiantil, en dónde y por qué estudiar cuando se encuentren hospitalizados.

Aunque los procesos de enseñanza y aprendizaje que se construyen y viven en las aulas hospitalarias son muy distintos a los de un aula escolar presencial porque los contextos y condiciones de cada alumno son ajenas a lo que sucede en el hospital,

se busca que el alumno(a) hospitalizado se sienta cómodo(a) y disfrute su estancia al convivir con las y los docentes que estarán al pendiente de su avance y progreso académico, del personal médico que contribuirá a mejorar el estado de salud, de las y los psicólogos que participarán en el cuidado de la salud emocional y de la integración de los padres de familia que acompañarán cada fase de la hospitalización hasta el tiempo que esta se prolongue, según el diagnóstico de enfermedad y evolución de la misma para aumentar la calidad de vida, en donde la educación juega un papel relevante como parte de su formación integral como ser humano.

3.3.2 Objetivos y características de las aulas hospitalarias

Las aulas hospitalarias que forman parte del programa pedagógico en los institutos y hospitales siguen una serie de objetivos y acciones en el cumplimiento e implementación de *Sigamos aprendiendo... en el hospital*, con la finalidad de brindar atención educativa a la población infantil y adolescente que se encuentra hospitalizada y en tratamiento médico para que puedan continuar la educación básica y evitar el rezago educativo originado por la situación de enfermedad y el desánimo por la pérdida del ciclo escolar.

Al respecto, la Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México (2017), especificó las iniciativas del programa de pedagogía hospitalaria mediante las aulas incorporadas en los hospitales, las cuales tienen como objetivos específicos:

- Dar continuidad al proceso de aprendizaje de los alumnos en condición hospitalaria a través de una modalidad escolarizada.
- Ofrecer la oportunidad de inscripción, reinscripción, acreditación y certificación de estudios a los alumnos en condición hospitalaria que se han visto en la necesidad de abandonar sus estudios, y/o no han tenido acceso al sistema educativo.
- Contribuir [a] elevar los índices de permanencia y egreso.

- Potenciar el desarrollo de competencias para la vida, a través de la atención educativa centrada en los recursos del arte, el juego y el uso de nuevas tecnologías y el intercambio intercultural en grupos multigrado.
- Generar estrategias de intervención educativa, materiales de apoyo e instrumentos de seguimiento al desempeño, a partir de adecuaciones curriculares al contexto hospitalario, basadas en el Plan y Programas de Estudio de Educación Básica vigentes.
- Favorecer el desarrollo de competencias docentes hospitalarias, a través de programas de capacitación y acompañamiento.
- Propiciar ambientes de aprendizaje en áreas pediátricas de las instituciones de salud, a través de acuerdos de colaboración con el sector salud.

Como se puede observar, en los objetivos específicos del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* mediante las aulas hospitalarias se pretende brindar un servicio educativo desde la institución médica (hospitales e institutos) para proporcionar información sobre las alternativas que existen al cursar la educación básica, dando acompañamiento, asesoría y seguimiento de las necesidades educativas de la población, facilitando espacios en condiciones óptimas al hacer uso de las aulas para enseñar, aprender y fortalecer los vínculos que se forman en un aula escolar entre las y los docentes, el grupo de alumnos(as) y los padres de familia.

Características de las aulas hospitalarias

Al ser ambientes de trabajo académico, las aulas hospitalarias permiten la interacción y el trabajo en equipo, la movilidad por sus espacios, el uso didáctico y lúdico de los materiales de trabajo, así como de la incorporación de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) como recurso en la enseñanza y el aprendizaje.

Entre la descripción de las aulas hospitalarias podemos encontrar las siguientes características:

De diseño e infraestructura:

- Son espacios flexibles que contribuyen a la iniciación, continuación y conclusión de los estudios en educación básica.
- Están acondicionadas con espacios que permiten la movilidad de las y los niños hospitalizados, la ventilación y protección de los infantes en el aula.
- Cuentan con equipo de seguridad en caso de incendios, extinguidores y protocolos de seguridad para la evacuación en los hospitales.
- Se encuentran equipadas con mobiliario (mesas, sillas, estantes), material didáctico y visual que contribuye a la realización de las actividades escolares.
- Existen tres tipos de aula: 1) hospitalaria (las y los niños hospitalizados y en tratamiento puede desplazarse en ella), 2) ambulatoria (la atención educativa se realiza desde el dormitorio del paciente, proporcionando el equipo que necesita para la realización de las actividades) y 3) externa (permiten la interacción y atención con los familiares) (Secretaría de Salud, 2018).

Organización de los espacios:

- En los institutos y hospitales se ubican en diferentes pisos de hospitalización, por ejemplo, para pacientes pediátricos en: pediatría, nefrología, oncología y hematología. Además, las aulas para los adultos se encuentran en el área de consulta externa para facilitar el acceso a los pacientes externos, familiares y personal hospitalario (Secretaría de Salud, 2018).
- Se organizan en grupos multigrado, es decir, están conformadas por niñas, niños y adolescentes con diferentes edades y grados educativos que forman parte de la educación básica (preescolar, primaria, secundaria).

Fortalecimiento de los vínculos entre los actores educativos y familiares:

- Buscan la interacción entre los actores de los procesos educativos: docentes, niñas, niños, padres de familia y personal médico.

- Permiten que los pacientes hospitalizados tengan protagonismo en su proceso educativo.
- Existe acompañamiento y orientación educativa con cada niño, niña y adolescente, viendo a éste como ser humano y no como un diagnóstico médico.
- El/la docente hospitalario cumple el rol de guía y mediador, realizando la adecuación de las actividades que se adaptan a la situación del alumno(a).
- Las y los docentes que participan en las aulas hospitalarias toman en cuenta las circunstancias, necesidades y sentires de la población de infantes hospitalizados, siendo conscientes de que cada uno(a) vive el proceso de formas distintas y que pueden verse afectados emocionalmente, de ahí la importancia de mostrarles respeto y empatía.
- Permiten la convivencia y socialización con los miembros del aula hospitalaria y sus pares, así como la construcción de lazos de amistad.
- Fomentan la participación con los padres de familia, contribuyendo a la interacción, el fortalecimiento de la comunicación y el apoyo educativo hacia las y los hijos hospitalizados.

Currículo y contenidos:

- Se realiza la adaptación curricular de los contenidos, apegándose a los planes y programas de estudio de educación básica vigentes, considerando el contexto y necesidades de las y los niños.
- Se ponen en marcha programas que dan seguimiento personalizado a cada paciente durante su estancia hospitalaria.
- Las actividades se adecuan a las necesidades de aprendizaje de cada alumno(a) y a sus condiciones de salud.
- Se lleva a cabo el seguimiento y evaluación de los avances educativos de cada niña, niño y adolescente hospitalizado.

Incorporación de las TIC:

- Hacen uso de los recursos tecnológicos como: equipo de cómputo, programas específicos para trabajar en los dispositivos, pantallas, tabletas, proyectores, etcétera, para complementar los procesos de enseñanza y aprendizaje.

Implementación del juego y talleres:

- Son espacios en los que se incorpora el juego como estrategia didáctica para aprender y como forma de distracción al paciente para que no se concentre únicamente en la enfermedad, pueda manejar el estrés y las emociones afectadas por consecuencia de la hospitalización y el tratamiento médico.
- Se realizan talleres de pintura, dibujo, representaciones artísticas, creación de marionetas, entre otros, para fomentar la creatividad y expresión artística.
- Permiten el trabajo en equipo con otras niñas y niños hospitalizados.

Incorporación de ludotecas:

- En algunas instituciones de salud se integran ludotecas hospitalarias “como espacios educativos seguros para pacientes y familiares cuidadores” (IMSS, s.f), las cuales son equipadas con material didáctico, libros, revistas, juegos de mesa (rompecabezas, lotería, dominó) para el desarrollo de habilidades y destrezas.
- Las ludotecas se encuentran bajo la responsabilidad de la/el ludotecario que se encarga de llevar a cabo la planeación de las actividades a realizar con las y los infantes y adolescentes, la organización del espacio de trabajo para mantener orden en las áreas de juego, lectura, entre otras.

Fomentan la participación de otros actores:

- Las y los prestadores de servicio social pueden realizar actividades dentro del aula hospitalaria, brindando apoyo al equipo docente y a las y los pacientes, según las circunstancias y condiciones de cada persona.

- Se incorporan programas de voluntariado mediante las instituciones y organizaciones sin fines de lucro para interactuar con la población hospitalizada al realizar actividades lúdicas para hacer más llevadera la estancia en el hospital.

Vinculación del sector salud con las instituciones educativas de procedencia:

- Se realiza el seguimiento de la evolución de los procesos educativos del niño, niña y adolescente para que una vez que recobre la salud pueda continuar su formación en la escuela de origen o en una nueva institución de educación básica.

Cabe resaltar que en las aulas hospitalarias, la interacción y el acompañamiento son acciones importantes que permiten la formación de vínculos que suelen aminorarse al abandonar los estudios académicos a causa de una situación de vulnerabilidad, de ahí que se busque incorporarlas, aún cuando el contexto y la forma de llevar las actividades académicas cambien de un aula escolar normal a la de un hospital. Por ello, las y los docentes tienen presente en su práctica que:

[...] se encuentran con un contexto muy distinto al de las regulares, pues tienen, como factor común, estudiantes que han pasado por momentos difíciles debido a su enfermedad y que, día a día, deben convivir con ella, con el tratamiento, la medicación, dolores, frustraciones, inseguridades, y todo aquello que el diagnóstico implica. En estas aulas, se matriculan niños cuyas enfermedades requieren hospitalización, tratamiento o rehabilitación de carácter ambulatorio en clínica u hospital, por lo que los diagnósticos de los estudiantes son diversos (Bustos, C., y Cornejo, R, 2014, p. 187).

Con relación a lo anterior, el personal médico que supervisa el estado de salud de las y los pacientes hospitalizados reconocen la importancia de trabajar en equipo para llevar el seguimiento del avance y evolución de esta población que cursa la educación básica en un aula hospitalaria, informando sobre los avances y retrocesos en el tratamiento de la enfermedad y en los estudios académicos.

Además, las y los docentes hospitalarios y pedagogos(as) que se encargan del aula forman parte esencial del proceso formativo y de la trayectoria escolar durante el tiempo de hospitalización, siendo responsables del acompañamiento y orientación para cubrir las necesidades educativas, contribuyendo a que la estadía en el hospital sea amena, vista como una experiencia satisfactoria para continuar aprendiendo.

Otras de las características del programa de pedagogía hospitalaria, vinculadas con la *Escuela de Innovación Pedagógica. Tu escuela en el hospital* tienen que ver con las acciones que se realizan para el funcionamiento de las aulas hospitalarias y el cumplimiento de los objetivos en educación básica dentro de los hospitales, que de acuerdo con la Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México (2017), involucran seis áreas de trabajo:

1. *Servicio de asistencia técnica a la escuela:* Consiste en brindar acompañamiento, asesoría y estrategias ante las problemáticas presentadas en la escuela, capacitación y educación de calidad para las y los alumnos con eficiencia terminal.
2. *Vinculación con el sector salud:* Implica proporcionar las condiciones adecuadas para llevar a cabo el proceso de aprendizaje con las y los alumnos.
3. *Administración de información y seguimiento:* En esta área se realizan los informes con los datos de las y los alumnos que se atienden en un contexto hospitalario, siendo una fuente de información estadística para evidenciar procesos y resultados en el cumplimiento de los acuerdos entre salud y educación.
4. *Gestión y eficacia escolar:* Permite llevar a cabo el seguimiento del desarrollo académico y aprovechamiento de las y los alumnos de la *Escuela de Innovación Pedagógica. Tu escuela en el hospital*.
5. *Gestión académica:* Es el área encargada de realizar el estudio cualitativo y cuantitativo sobre los logros, necesidades detectadas, investigaciones y asesoría en relación a la pedagogía hospitalaria.

6. *Gestión administrativa*: Se encarga de realizar el cumplimiento de la Normatividad Mínima Escolar para mejorar la atención del servicio de educación básica en las aulas hospitalarias.

En suma, las características mencionadas con anterioridad tienen una vinculación importante en el funcionamiento de las aulas hospitalarias para que los procesos de enseñanza y aprendizaje que se desarrollan en estos espacios sean óptimos, flexibles y tomen en cuenta las necesidades personales, educativas y de salud en cada paciente.

Por ello, para poder llevar a cabo el programa deben contemplarse aspectos que tienen que ver con el diseño e infraestructura para ser espacios que permitan la movilidad de las y los niños y adolescentes que se encuentran en alguna condición que no les permite desplazarse, por ejemplo, cuando requieren equipo médico para estar intubados, al salir de una quimioterapia, cirugía, diálisis, entre otras, debido a que las condiciones de salud impiden mantener la concentración y la movilidad por el cansancio y agotamiento que el tratamiento origina. En situaciones como esta, se hace uso del aula ambulatoria para poder proporcionar el equipo necesario, la información y material didáctico para la realización de actividades educativas desde el dormitorio, con la finalidad de no excluir a nadie en su proceso formativo, proporcionando los servicios que requieren durante la estadía hospitalaria.

Durante la implementación del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*, las aulas hospitalarias han demostrado ser escenarios que contribuyen a la disminución del rezago educativo, ya que si bien, no sustituyen el ambiente y los procesos educativos del aula escolar donde las circunstancias son diferentes, sí favorecen la continuación de estudios en otras condiciones de educación no formal, adecuando los contenidos curriculares y actividades a la población vulnerable por enfermedad crónica.

Asimismo, es fundamental que durante el trabajo en las aulas hospitalarias se realice la identificación de necesidades educativas de las y los pacientes, según la situación clínica de cada una y uno de ellos para que se puedan diseñar programas de trabajo que permitan obtener los conocimientos y competencias requeridas en la educación básica, ofreciendo una oportunidad para continuar aprendiendo en el

hospital, viendo a esta institución como un lugar de acompañamiento médico y educativo.

Es relevante destacar que las y los pedagogos debemos tener protagonismo dentro de los programas pedagógicos que se llevan cabo en los hospitales, en las aulas hospitalarias y en las iniciativas para la realización de muestras pedagógicas para explicar cómo es el funcionamiento de las aulas y la continuación de estudios, mediante programas pedagógicos. En este sentido, la incorporación del Instituto Nacional para la Educación de los Adultos (INEA) que ha existido en hospitales e institutos como el Instituto Nacional de Pediatría (INP) y el Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez (INCICH), quienes además de brindar servicios de salud, fungen como espacios educativos al proporcionar educación no formal y actividades de esparcimiento y recreación a las y los pacientes pediátricos y adultos.

En el caso del Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez, las actividades educativas y recreativas únicamente estaban destinadas a las y los pacientes pediátricos, sin embargo, desde finales del año 2005 cuando se implementó el programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* se realizaron actividades complementarias para pacientes pediátricos incluyendo a las y los adultos, los pacientes ambulatorios, la familia y los trabajadores. De igual forma, la SEP y el INEA realizaron programas de educación no formal para fomentar la lectura y la alfabetización entre las y los pacientes con estancias de menor tiempo de hospitalización (González y Domínguez, 2010). En nuestros días, la continuidad de los programas educativos con INEA han permitido que se cubran las necesidades educativas de niñas, niños, jóvenes y adultos que por el estado de gravedad en su salud tras el diagnóstico y tratamiento de enfermedad crónica, han dejando inconclusos los estudios académicos para dar prioridad al estado de salud físico y emocional una vez que ingresan a los hospitales e institutos para ser atendidos.

A través del INEA en las instituciones de salud de la CDMX y a nivel nacional, la incorporación de las y los pedagogos en el trabajo con jóvenes y adultos brinda a esta población una oportunidad para autorrealizarse y alcanzar metas personales, entre ellas, la iniciación y culminación de estudios educativos al cubrir las necesidades de aprendizaje, mediante el programa *Sigamos aprendiendo... en el*

hospital, para que quienes no han tenido un acercamiento con la educación puedan continuar estudiando en la medida que se sigue poniendo en marcha el programa.

Asimismo, la orientación que se brinda sobre los servicios de escolaridad ha contribuido a que miles de niñas y niños hospitalizados, al igual que sus familiares puedan estar tranquilos al saber que no van a perder el ciclo escolar o que nunca más podrán asistir a una escuela por la situación de salud, ya que según la mejoría, evolución del tratamiento y de los diagnósticos médicos se realizará una evaluación sobre la enfermedad para determinar el momento adecuado en que podrán retomar la vida académica al reincorporarse en una institución educativa.

Capítulo IV. La educación del niño(a) hospitalizado en las aulas hospitalarias

[...] Todos los niños y jóvenes del mundo tienen derecho a la educación, no son nuestros sistemas educativos los que tienen derecho a ciertos tipos de niños. Es el sistema escolar de un país el que hay que ajustar para satisfacer las necesidades de todos los niños (Lindqvist, s.f, citado en Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, 1994, p.28).

El derecho y acceso a la educación es un tema constante de análisis y reflexión para las y los profesionales educativos (pedagogos/as) que se encargan de estudiar y comprender el fenómeno educativo desde distintas disciplinas, así como de otros especialistas que contribuyen a este campo disciplinar. De esta forma, gracias a las investigaciones realizadas en diferentes tipos de población, se ha visibilizado a quienes se encuentran en estado de hospitalización a causa del diagnóstico médico por enfermedad crónica y se han visto afectados al interrumpir o abandonar sus estudios de educación básica por el tiempo que transitan durante la hospitalización. Por ello, la implementación de programas educativos y pedagógicos en los hospitales ha favorecido la iniciación, continuación académica y la disminución del rezago educativo en diferentes localidades, alcaldías de la CDMX, estados de la República Mexicana y en diversos países a nivel mundial.

En este sentido, hablar de educación desde una visión pedagógica y en específico, del área de intervención de la pedagogía hospitalaria resulta oportuno para poder atender las necesidades educativas que se viven y enfrentan en una institución médica como es el hospital, donde las y los niños y adolescentes pasan largas horas en tratamientos médicos, en un lugar que se desconoce, un entorno ajeno a la escuela donde no conviven con el/la docente, sus amigos(as), con otros niños y niñas de su edad y grado educativo para trasladarse a un lugar que puede significar, la representación de la enfermedad que se padece.

Por consiguiente, hay que hacer énfasis en que la educación no sólo engloba a la escuela como institución formal y lo que ocurre dentro de un salón escolar, también tiene que ver con los procesos educativos que se llevan a cabo en otros espacios no formales como el hospital en donde se generan enseñanzas, conocimientos y se

construyen experiencias que marcan a las y los niños hospitalizados en la construcción de aprendizajes para la vida.

Asimismo, el Sistema Educativo Nacional está estructurado por los tipos (básico, medio superior y superior) y sus modalidades (escolarizado, no escolarizado y mixto) (SEP, 2015). En este sentido, quienes hacen frente a una enfermedad crónica y cursan la educación básica se enfrentan a la problemática de saber qué ocurrirá con el proceso educativo durante la atención de la enfermedad, en el tratamiento y tras la hospitalización, ya que según el tipo de diagnóstico médico, los lapsos de hospitalización pueden variar, interfiriendo en las actividades habituales y educativas de cada infante y adolescente, significando para algunos, la pérdida del ciclo escolar.

Ante esta situación, las y los niños diagnosticados con una enfermedad crónica tienen derecho a recibir educación en cualquier tipo y modalidad educativa en la que transiten. Sin embargo, debido al diagnóstico médico, necesidades y realidades de vida de cada niña, niño y adolescente, la continuación de estudios suele afectarse, ya que hay quienes abandonan sus estudios por el estado de salud y dificultad para trasladarse a las instituciones educativas, por el tiempo que se pasa en los hospitales, las consultas médicas, tratamientos y en la hospitalización, que en la mayoría de los casos, suele prolongarse según el diagnóstico, tal como ocurre con las enfermedades oncológicas. Por ello, ante la urgencia de atender la salud y el derecho a la educación, las aulas hospitalarias permiten cubrir las necesidades educativas mediante sus modalidades (hospitalaria, ambulatoria y externa) para realizar actividades escolares, aprender y desarrollar habilidades que les permitan reinsertarse a una institución educativa durante el egreso o fase de alta hospitalaria.

Actualmente, gracias a la lucha por los derechos humanos en México y el mundo, a la *Declaración de los Derechos del Niño (1959)* (véase anexo 3), así como de otros documentos sustentados por legislación como la *Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (1986)* y la *Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos* (véase anexo 4 y 5) es que se ha hecho visible a esta población, que por motivos de salud crónica se ve afectada en diversos ámbitos de su vida y no sólo en el educativo, ya que la enfermedad trae

consigo repercusiones sociales en la familia y la salud emocional del infante diagnosticado y su entorno inmediato. De esta manera, resulta oportuno validar los derechos que posee cada niña, niño y adolescente para recibir atención médica, educativa, apoyo familiar y psicológico en caso de requerirse, asegurándose de ser tratados con tacto, un trato digno y humano durante la atención médica, en la fase de hospitalización y hasta el alta.

Al respecto, entre los derechos de las y los niños hospitalizados se ha hecho referencia a la educación, misma que deberá iniciar, continuar o concluir en los hospitales según el grado escolar cursado, adaptando el currículo escolar a las necesidades y condiciones educativas, equipando los espacios y aulas hospitalarias con recursos didácticos y visuales que favorezcan la enseñanza y el aprendizaje de cada infante y adolescente que curse la educación básica en un aula multigrado. Por esta razón, el hecho de que un niño(a) o adolescente sean diagnosticados con una enfermedad no significa que su formación integral y proceso educativo terminen tras recibir la noticia, ya que si bien, la enfermedad puede representar un obstáculo en los proyectos de vida y metas personales, no significa que el sistema educativo se niegue a brindar la atención que les corresponde en cualquiera de los tipos y modalidades educativas tras la admisión en el hospital, la permanencia y al egreso hospitalario. En este lapso, hay tareas pedagógicas y educativas fundamentales que se deberán realizar:

- La atención médica y el tratamiento que el infante deberá seguir para hacer frente a la enfermedad crónica y poder recuperar paulatinamente la salud física.
- La incorporación educativa e inclusiva en educación básica en una modalidad no escolarizada para la continuación de estudios en el hospital.
- Una adaptación curricular en cuanto a contenidos, estrategias, nivel educativo, tipo de población y necesidades educativas.
- Incorporación del uso de las TIC en los procesos de enseñanza y aprendizaje en las aulas hospitalarias.

- Seguimiento del avance escolar y aprendizajes del infante o adolescentes en el hospital mediante las aulas hospitalarias.

La incorporación de estas actividades y su aplicación permiten al infante o adolescente hospitalizado continuar la educación básica sin que sea excluido del sistema educativo, con la finalidad de respetar y ejercer el derecho a la educación de cada persona.

4.1 Educación y salud: El cuidado de la salud emocional de niños y padres de familia

El diagnóstico de cualquier enfermedad y en específico, de tipo crónicas genera gran impacto emocional y psicológico en quienes las padecen, así como en la familia que recibe la noticia, vive el proceso de enfermedad, avance o retroceso durante el tratamiento. En este sentido, resulta importante cuidar no sólo la salud física, sino también la emocional del paciente (infante y adolescente) para que reconozca e identifique las emociones, cómo se siente y pueda expresarlas, ya que vivir con una enfermedad crónica genera cambios en las actividades rutinarias de la persona, en el hogar, los roles familiares, el trabajo, la conducta, socialización, el estilo de vida, la afectación a la imagen corporal propia, el autoestima y los trastornos de ansiedad y depresión a causa de la enfermedad.

En el caso de las enfermedades crónicas, pueden surgir recaídas constantes, puesto que éstas no se terminan de curar a totalidad pero sí se pueden controlar siguiendo tratamiento médico. Durante este proceso, es necesario poner atención al cuidado de la salud emocional para saber cómo actuar ante un trastorno de ansiedad por situación de enfermedad y ante la crisis originada a causa de la negación del diagnóstico en los padres, algún miembro de la familia o por parte del infante hospitalizado. Además, hay que hacer énfasis en que la atención de la salud emocional es igual de importante que el cuidado de la salud física y no se debe minimizar, de ahí que se deba sensibilizar sobre la expresión de emociones como un acto sano, sin ser juzgado, prejuiciado ni etiquetado.

Asimismo, la salud emocional es entendida como:

El manejo responsable de los sentimientos, pensamientos y comportamientos; reconociéndolos, dándoles un nombre, aceptándolos, integrándolos [...]. Las personas emocionalmente sanas controlan sus sentimientos de manera asertiva, [...] tienen buenas relaciones y han aprendido maneras para hacerle frente al estrés y a los problemas de la vida cotidiana (Velázquez, 2013, p. 4).

El cuidado de la salud física, mental, emocional y espiritual permite que una persona sana o con enfermedades de larga duración pueda continuar con su ritmo de vida, tener bienestar, relaciones sociales sanas y armónicas, a estar bien con uno mismo aún ante una situación de dolor. Además, contribuye a elevar la calidad de vida, la cual no hace alusión únicamente a tener un nivel socioeconómico estable y gozar de lujos, va más allá de esta conceptualización, tiene que ver con:

El bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida. La calidad de vida se ve directamente influida por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo. [...] se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social, así como el sentido que le atribuye a su vida, entre otras cosas (Real, 2008, citado en Cerquera, *et al*, 2017, p. 403).

Hablar de salud emocional implica incorporar la calidad de vida de cada persona, independientemente de su edad (niñas/os, jóvenes, adultos mayores) porque brindan una oportunidad de satisfacción en cuanto a necesidades cubiertas, intereses y condiciones de vida que contribuyen a la salud física y mental, así como al bienestar individual y social. Esto permite el reconocimiento, aceptación y manejo de las emociones, sentimientos y pensamientos que invaden a quien cursa una enfermedad crónica que puede resultar mortal. Además del proceso de duelo a causa de la enfermedad, lo cual afectará el autoestima de cada niña, niño o adolescente porque se vive un duelo por el cuerpo e imagen personal que se pierde, por ejemplo, pensemos en un infante en edad escolar que es diagnosticado con

cáncer, que debido a la enfermedad y a causa de las radioterapias y quimioterapias su imagen física cambia, el cabello cae, ocurre pérdida de peso corporal, fatiga, cansancio, dolor físico, vómito, dificultad para concentrarse y aunado a ello, la manifestación de miedo, enojo por la enfermedad, tener que luchar con la frustración, irritabilidad, desesperanza y otras complicaciones que pueden presentarse durante el tratamiento y que dañan la salud emocional, afectando diferentes ámbitos de la vida cotidiana, entre ellos: el familiar, social y escolar.

Por otra parte, la escuela como institución y centro formador de conocimientos, del desarrollo de habilidades en los procesos de enseñanza y aprendizaje y de la personalidad, juega un papel relevante en la educación para la salud. Hay que recordar que la escuela, además de la familia, es el primer acercamiento que tiene cada persona con el mundo que le rodea, para aprender, conocer, experimentar, crear, jugar, socializar, construir identidad, formar vínculos con los pares con los que comparten intereses y afinidades las y los infantes que cursan la educación básica. En este sentido, desde una visión didáctica y curricular es urgente apelar a la educación para la salud y como parte de ésta, la salud emocional, ya que como cualquier tema que se imparte en la asignatura de español, matemáticas, ciencias sociales, ciencias de la naturaleza, educación artística, entre otros, las emociones son igual de importantes porque sin su manejo, cuidado y atención tendríamos muchas limitaciones en las actividades que realizamos, no podríamos tener bienestar y un óptimo desarrollo físico, intelectual y social.

En las escuelas, se viven y enfrentan realidades como: situaciones de violencia familiar, bullying, problemas de aprendizaje y falta de ingresos económicos que afectan el desarrollo humano y educativo, “cada vez es más frecuente encontrar en la escuela niños con alteraciones del comportamiento. A muchos estudiantes les resulta difícil tolerar la frustración o relacionarse con sus iguales” (Perpiñán, 2019, p. 6) y si a esto le añadimos que hay niñas, niños y adolescentes que padecen una enfermedad crónica (leucemia, cáncer, enfermedades cardiovasculares, respiratorias, endócrinas, fibrosis quística, diabetes, epilepsia y muchas otras) resulta más complicado que la población estudiantil aprenda porque hay múltiples variables que afectan el desempeño académico en el proceso de aprendizaje, entre ellas, se encuentra la repercusión a la salud emocional y la falta del reconocimiento

para la expresión sana de las emociones, ya que en ocasiones éstas suelen reprimirse, generando dificultades, que lejos de ayudarnos a sentir mejor, afectarán nuestra salud física. Es importante que desde la familia y en la escuela, se eduque para la salud emocional, que se aprenda a reconocer qué siente la/el niño con enfermedad y hospitalización, cómo puede expresar lo que está sintiendo y en este caso, es tarea vital del equipo docente hospitalario, pedagógico, psicológico y médico poder acompañar al infante para brindar, desde el campo de estudio de cada ciencia y disciplina las herramientas que permitan mejorar la calidad de vida del paciente hospitalizado.

Además de identificar las emociones, es relevante conocer que hay elementos que forman parte de la salud emocional. A continuación, se señalan dos tipos:

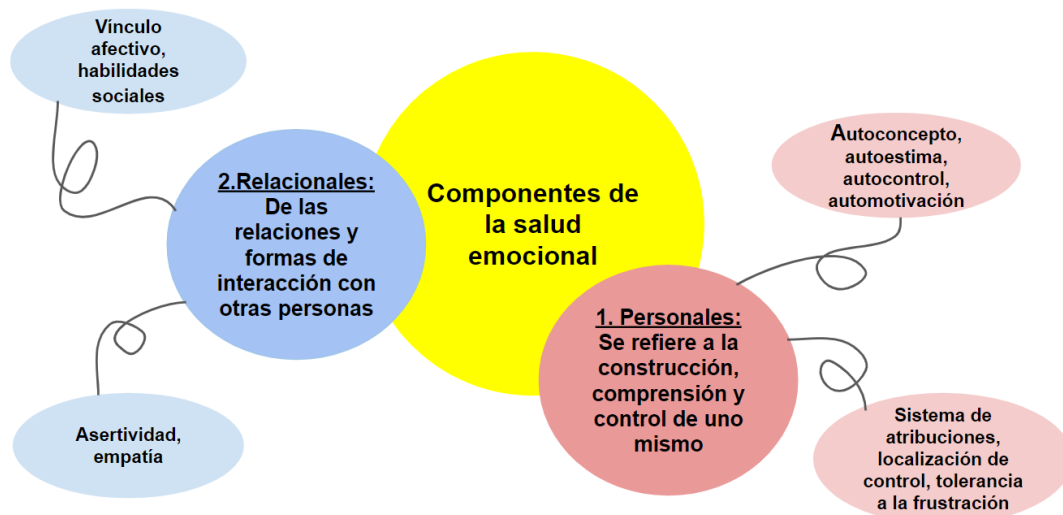


Gráfico 1: Readaptación a partir de: Perpiñán, G. S. (2019). La salud emocional en la educación inicial. Tomado de: <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2019/01/Enero-2019.pdf>

Como se observa en el gráfico, entre las características personales se encuentra el autoconcepto y el autoestima, ya que las y los niños hospitalizados, así como los adolescentes sufren tras la percepción que tienen de sí mismos y de su imagen personal al observar los cambios físicos que surgen tras la enfermedad, lo cual supone un duelo. De igual forma, los problemas de baja autoestima y de la valoración que se tiene de uno mismo acerca de su propio aspecto y del cuestionamiento constante de: ¿por qué a mí?, ¿por qué tengo que enfrentar una

enfermedad?, ¿hasta cuándo voy a continuar enfermo(a)?, ¿por qué me tienen que hospitalizar?, ¿por qué no puedo realizar otras actividades como los demás niños(as)?, son preguntas que denotan preocupación y angustia no sólo de la imagen física, también de los proyectos de vida y metas a futuro. Además de la dificultad para aceptar que se tiene una enfermedad crónica y que cada uno(a) se tiene que valorar a sí mismo sin compararse con las(os) demás, y en la medida de lo posible, tratar de mantener una actitud favorable ante la vulnerabilidad. De igual forma, el componente relacional en la salud emocional, plasma la necesidad de cada infante para formar vínculos afectivos con la familia, quien será pilar fundamental durante el tratamiento, la hospitalización y la recuperación de la salud, así como de las habilidades para socializar y relacionarse en su entorno en las aulas hospitalarias con los niños(as) y adolescentes con otros diagnósticos médicos. Además, el hecho de que un infante demuestre asertividad hace posible que pueda expresar con tacto las emociones a las demás personas, en este caso a los padres de familia, psicólogos(as) y tanatólogos(as) para recibir la atención que requiera.

Por otra parte, se resalta la necesidad de mostrar empatía al infante que ha sido hospitalizado y a sus familiares, ya que cada uno enfrentará el proceso de enfermedad de manera única y aun siendo un mismo diagnóstico, la forma de hacer frente a ella, recibir el tratamiento y los efectos secundarios serán completamente diferentes.

Por ello, las y los niños que cursan la educación básica y se encuentran en estado de vulnerabilidad por ser diagnosticados con una enfermedad crónica son afectados física y emocionalmente por su condición de salud, lo cual genera cambios en su conducta, mostrando miedo e incertidumbre por lo que les sucederá e inseguridades hacia su propio cuerpo. También, un elemento indispensable en este proceso es la resiliencia como la capacidad para hacer frente a la adversidad y los problemas que se presenten, siendo una:

[...] habilidad emocional, cognitiva y sociocultural para reconocer, enfrentar y transformar constructivamente situaciones que causan daño o sufrimiento, o amenazan el desarrollo personal. [...] puede desarrollarse a cualquier edad

y varía de una persona a otra. Nunca es absoluta y es diferente de acuerdo con cada etapa de la vida. Por ejemplo, un niño y un adulto ven distinto el mismo problema y sus pensamientos y redes de apoyo no son iguales. (Martínez, 2018, citado en Olvera, 2018, p. 8).

En relación a lo anterior, la resiliencia permite a las y los infantes, así como a los adolescentes y padres de familia enfrentar el proceso de enfermedad, a mirar el problema de vulnerabilidad desde otra perspectiva y no sólo desde la enfermedad, puesto que la situación puede contribuir al fortalecimiento de lazos y armonía entre la familia para crear redes de apoyo con quien ha sido hospitalizado y quien aún en estado de enfermedad puede continuar su proceso de aprendizaje y cumplir a su propio ritmo y necesidades las metas educativas planteadas. Al hacer referencia a la resiliencia que demuestra un(a) niño(a) con enfermedad crónica, quien mira el proceso de enfermedad desde su propia concepción y a partir de su experiencia, la manera de ver y enfrentar el problema de vulnerabilidad no es igual a como la percibe un adulto, en este caso, a la forma en que la familia hace frente al diagnóstico de enfermedad y actúa ante ella.

Al respecto, las emociones se encuentran "[...] inmersas dentro de cualquier actividad diaria que ejecuta el ser humano, [...] son la muestra de que existimos y de que esa existencia se ve afectada de manera positiva o negativa por nuestro entorno familiar, laboral o académico" (Surth, 2011, p. 72). En este proceso de adaptación a la enfermedad y del tratamiento médico, las emociones, al igual que el cuerpo físico, sufren alteraciones que repercuten en el estado de ánimo, ante la incertidumbre y el temor a la muerte, las relaciones familiares e interpersonales, la comunicación, la continuación de estudios educativos y en la falta de interés por realizar actividades que antes de la enfermedad se disfrutaban. Cabe resaltar que cada persona manifiesta sus emociones en diferente intensidad, dependiendo de su edad, condición de vida, situación y problemática que esté atravesando.

Asimismo, el currículo escolar en educación básica hace referencia a la necesidad de integrar la salud y educación, sin embargo, llevar a la práctica en un aula escolar la educación para la salud emocional resulta complicado, ya que no se trata de

proporcionar únicamente los conocimientos en cuanto a las emociones, sino también cómo poder expresarlas y llevar a cabo lo que se ha aprendido. El hecho de realizar trípticos, elaborar periódicos murales, folletos o algún otro tipo de recurso visual no lo es todo para educar en la salud emocional, ya que la actividad sólo se centra en la promoción de la salud para proporcionar información a un público específico, si bien, esto es importante, es necesario realizar actividades prácticas e incorporar a la familia en el proceso educativo para que las y los niños se conozcan a sí mismos, identifiquen sus emociones, cómo se sienten y de qué forma se les puede apoyar.

Por consiguiente, las y los pedagogos desempeñan un papel fundamental en el proceso educativo y en la educación para la salud la cual resulta compleja y puede representar un reto, ya que supone otra forma de concebir a las y los docentes y al alumno(a). Al respecto, es necesario brindar ayuda y orientación a las y los alumnos y a sus padres para que conozcan e identifiquen sus emociones, se debe pensar en una escuela que permita "[...] avanzar en los procesos de innovación educativa, para construir otras formas de hacer educación y que los cambios curriculares den cuenta de la posibilidad, la necesidad y la urgencia de vincular los contenidos disciplinares con habilidades de aprendizaje socioemocionales en las aulas" (Paz, 2021, citado en UNESCO, 2021, p. 9), con la finalidad de desarrollar los elementos que forman parte de la salud emocional como son: los personales, que tienen que ver con el autoconocimiento, autoestima, autocontrol, automotivación y posteriormente, de los relacionales para fomentar las maneras de convivir, la empatía, el diálogo y habilidades de escucha con las y los otros que enfrentan una situación de vulnerabilidad por enfermedad.

Finalmente, en la educación emocional la familia desempeña una labor esencial para el desarrollo de habilidades y emociones, es mediante esta institución que se adquieren valores, pautas de comportamiento, formas de vida y actitudes que forjan a cada miembro, ya que cada uno apropia lo que le resulta significativo. De acuerdo con algunos autores, debe estar basada en tres capacidades esenciales de todo proceso: "la capacidad para comprender las emociones, [...] para expresarlas de una manera productiva y [...] para escuchar a los demás y sentir empatía respecto de sus emociones" (Steiner y Perry, 1998, p. 27). Por esa razón, apelar a una

educación para la salud emocional es indispensable, más aún cuando las circunstancias de vida y por enfermedad crónica afectan las emociones, sentimientos, pensamientos, estados de ánimo, la forma de percibirse y la concepción que se tiene del mundo, generando trastornos de ansiedad y depresión a causa de un suceso inesperado que influye en la vida de la persona, un ejemplo de esto es el estrés que se origina por el diagnóstico de enfermedad y el tiempo en el hospital y muchas otras dificultades que intervienen en la socialización, los vínculos con la familia y amigos(as), mismos que repercuten en los procesos de enseñanza y aprendizaje de cada niño o niña.

4.2 El proceso de alta de niñas y niños hospitalizados

Afrontar una enfermedad de tipo crónica es una situación que genera preocupación e incertidumbre en quien la padece y en la familia, más aún cuando estas implican tratamientos de larga duración y lapsos de hospitalización que pueden prolongarse según la gravedad de la enfermedad y en cómo lo afrontan quienes están implicados, ya sea niñas, niños y adolescentes en edad escolar. El proceso de enfermedad en los infantes trae consigo desequilibrio emocional porque estar enfermo genera efectos poco favorables que repercuten en cada persona, causando miedo, inestabilidad, ansiedad, depresión, falta de concentración e interés, apatía, baja autoestima, irritabilidad y desesperación por no saber hasta qué momento se continuará en el hospital durante el ingreso, estancia y hasta el egreso hospitalario.

El proceso de recuperación de la salud física tras el diagnóstico de una enfermedad crónica implica tiempo, no es algo que ocurra al instante, ya que se trata de enfermedades que se caracterizan por ser de larga duración y porque pueden volver a presentarse en cualquier etapa de la vida, aún después de recibir el tratamiento médico adecuado. Durante la etapa de hospitalización, el paciente (niño(a) o adolescente) transcurre por una experiencia que cambia drásticamente su vida en cualquier ámbito de desarrollo: personal, social, emocional, educativo, familiar, cultural, entre otros para tratar el estado de salud, recibir atención médica y realizar una serie de estudios clínicos durante el tratamiento para que el equipo médico valore, con base en su historia clínica y del seguimiento de los exámenes clínicos, si

es o no candidato(a) para ser trasladado a otra instancia especializada o para la fase de alta después de la hospitalización.

Es importante resaltar que antes de efectuar el alta hospitalaria (AH), el equipo médico, en trabajo interdisciplinario con otros especialistas (psicólogos, oncólogos, endocrinólogos, neurólogos, cardiólogos, tanatólogos, nutriólogos) evalúen cómo se encuentra la/el paciente, el estado de salud físico y emocional, la evolución ante la enfermedad, la presencia del dolor y la autonomía para que, en la medida de lo posible a su recuperación, pueda cubrir algunas necesidades básicas por sí mismo(a) como comer, tomar sus medicamentos y realizar la higiene personal.

Al respecto, la fase de alta hace referencia a "la continuidad de cuidados en su domicilio mismo que se lleva a efecto de manera coordinada entre el equipo de salud que comprende al personal médico, de enfermería y de trabajo social además de manera implícita a la familia de aquel que egresa a su domicilio" (Hospital Juárez de México, 2010). Desde el punto de vista médico, se trata de un proceso complejo que se realiza en las instituciones médicas una vez que se ha admitido al paciente y que se ha detectado mejora y recuperación de la enfermedad, debe realizarse con precaución para no afectar la salud del paciente o se ponga en peligro su seguridad, además implica una serie de pasos administrativos y médicos para poder autorizar la salida de la persona. Con base en la Secretaría de Salud (2010), el proceso de egreso ocurre por diferentes motivos, los cuales son:

- *Por defunción:* Ocurre cuando el paciente internado ha fallecido en el hospital, así que el médico a cargo se encarga de firmar el certificado de defunción y autoriza la salida.
- *Egreso por fuga:* Se refiere a la salida del paciente sin previo aviso o autorización oficial por parte del hospital.
- *Egreso voluntario:* Se realiza cuando el paciente hospitalizado solicita al médico su salida, aún cuando no se haya concluido el tratamiento.
- *Por traslado:* Es la salida del paciente hospitalizado que lo remite a la unidad de origen.

- *Egreso por mejoría:* Sucede cuando la/el médico autoriza la salida del paciente, ya sea porque se resolvió el motivo que afectó el estado de salud o por el término del tratamiento médico.
- *Egreso por mayoría de edad:* En los hospitales e institutos pediátricos como el INP, el proceso de salida hospitalaria ocurre cuando la/el paciente ha cumplido la mayoría de edad, es decir, “[...] la atención de pacientes de 0 a 18 años con patologías de tercer nivel, provenientes de todo el país que no cuenten con seguridad social” (Instituto Nacional de Pediatría, 2021), lo cual no significa que el egreso sea por traslado, más bien, es la culminación del servicio médico pediátrico para que sea atendido y pueda seguir con el tratamiento correspondiente en otra estancia hospitalaria durante el seguimiento de la enfermedad.

Antes de llevar a cabo el alta hospitalaria, se realiza la planificación pre-hospitalaria para evaluar si el niño(a) o adolescente puede tener una situación de riesgo que lo lleve a contraer una infección, que reciba los cuidados adecuados desde su domicilio, pueda cuidar y moverse por sí mismo sin dolor, no requiera equipo hospitalario y cumpla con el seguimiento médico posterior a la hospitalización, asegurándose de recibir de manera clara y detallada las instrucciones posteriores al egreso (Traub, 2018), así como del apoyo por parte de sus familiares o cuidadores para favorecer su proceso de recuperación desde el hogar para que, posteriormente, cuando las circunstancias lo permitan pueda dar seguimiento a su proceso educativo en una escuela, dependiendo del nivel educativo a cursar.

Asimismo, el niño(a) que ha vivido y enfrentado la hospitalización tiene que seguir luchando con las secuelas que se originaron por la enfermedad y con los traumas que la estancia en el hospital le causaron para adaptarse nuevamente a otro ritmo de vida distinto al hospital, con una rutina y horarios que ya no forman parte de la hospitalización pero que no dejan de ser importantes para los cuidados posteriores que deberá realizar, puesto que la fase de alta marca la necesidad de recuperación, reposo, adaptación y reintegración a las actividades habituales, tomando en cuenta las indicaciones que la/el médico proporcionó para salvaguardar su integridad y salud sin ponerse en riesgo.

Como se ha mencionado con anterioridad, las enfermedades crónicas no se curan a totalidad pero pueden controlarse, de ahí la urgencia por llevar a cabo los cuidados e indicaciones médicas para no sufrir recaídas. Durante el alta hospitalaria, las y los pacientes no sólo están implicados, también se incluye a la familia (padre, madre, hermanos(as), abuelos) como pilares fundamentales para la recuperación post hospitalaria del hijo o hija que recibió tratamiento y así poder "[...] asegurar [los] cuidados acordes con las necesidades y los requerimientos del paciente que egrese [...] con miras a mejorar y asegurar los cuidados integrales necesarios en el domicilio, con el fin de mejorar su calidad de vida" (Hospital Juárez de México, 2010), lo cual indica que se debe efectuar el cuidado responsable de la salud física, que sí bien, ya no será al ritmo del hospital, sí se deben retomar aquellas actividades que contribuyan al bienestar del niño(a), por ejemplo, procurar la ingesta de alimentos y medicamentos por indicación médica, cuidar que no se adquiera alguna infección, supervisar que no se presenten síntomas que lleven a la persona a sufrir una recaída, dar seguimiento a las revisiones posteriores al egreso para evaluar que no se encuentre en peligro, así como la realización de exámenes médicos para descartar una situación de riesgo y afectación a la salud.

Por otra parte, hay que considerar que las y los niños que han recibido el alta hospitalaria necesitan asistencia y cuidados para seguir recuperándose de la enfermedad y poder atender sus necesidades básicas, las cuales contribuirán a la mejora de la salud y de las condiciones de vida. En este sentido, con el fin de procurar al paciente, se estableció el *Modelo de cuidados de Virginia Henderson* (1961), que aunque tiene 69 años desde su descubrimiento, sigue siendo útil y vigente en nuestros días porque hace referencia a la clasificación de 14 necesidades que deben cubrirse en cualquier persona, si bien, fue pensado para llevarse a la práctica desde el contexto de la enfermería, resulta oportuno conocerlo y aplicarlo con las y los pacientes que transitan por una enfermedad y necesitan cuidados específicos por la hospitalización, se encuentran en estado de reposo en el hogar o en etapa terminal para que puedan tener una muerte digna y en paz.

El modelo de Henderson ha tenido adaptaciones con base en las aportaciones de otras y otros autores y especialistas que se han interesado en explicar el tema, conservando la esencia de cada una de las necesidades. Por esa razón, la

profesional de la salud, Manuela Lourdes Pérez Palazón, enfermera de Hospitalización de la Gerencia de Atención Integrada (G.A.I) de Guadalajara retoma el modelo de necesidades humanas básicas de Virginia Henderson, explicando en la ponencia sobre la *Sesión enfermería: "Recomendaciones al alta hospitalaria tras un ICTUS"* (2018) a qué se refiere cada una:

Necesidad de:

1. *Respirar profundamente*: Se refiere a la supervisión de la persona para que pueda respirar correctamente, que haya un ambiente húmedo y evite la presencia de secreciones que le puedan causar una infección o neumonía. Es importante realizar inhalaciones y exhalaciones lentas y profundas.
2. *Comer y beber adecuadamente*: Consiste en llevar una dieta equilibrada para evitar úlceras o infecciones, así como una buena hidratación. Es necesario que las y los cuidadores revisen que el paciente coma sentado, sin presentar dificultad y en caso de requerirse, modificar la textura de la comida en pequeñas cantidades.
3. *Eliminar por todas las vías corporales*: Se debe prestar atención a que la/el paciente pueda realizar sus necesidades (ir al baño, cuidar su higiene) en horarios fijos, ya sea por sí mismo o acompañado, evitando la retención urinaria, incontinencia urinaria y fecal para no contraer infecciones, procurando que en todo momento se encuentre limpio.
4. *Moverse y mantener posturas adecuadas*: Implica que la/el paciente pueda comenzar a realizar algunos movimientos, tenga una alineación corporal correcta y realice ejercicios activos. En caso de que el paciente se encuentre en cama, los familiares deben procurar que mantenga una posición alineada y se realicen cambios de postura para evitar úlceras por presión.
5. *Dormir y descansar*: Se debe favorecer el "buen descanso", que la/el paciente se encuentre en un ambiente relajado, sin aglomeraciones por parte de los familiares, que tenga una luz nocturna para reconocer el ambiente y evite las caídas en su entorno.

6. *Escoger la ropa adecuada, vestirse y desvestirse:* Hay que asegurar que las y los pacientes tengan ropa que se pueda poner con facilidad, sin botones o accesorios que causen dificultad, sea holgada y práctica, con un calzado cómodo y sin cordones. También implica dejar que la persona se vista por sí mismo(a) en la medida que sus circunstancias lo permitan y se le ayude en situaciones que lo requieran.
7. *Mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales, adecuando la ropa y modificando el ambiente:* Tiene que ver con la supervisión, medición y control de la temperatura corporal de cada persona en un promedio normal, evitando abrigar excesivamente al paciente, así como checar la temperatura del agua para el aseo, evitando que sufra quemaduras o lesiones que le puedan contraer una infección.
8. *Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel:* En esta necesidad se debe realizar una higiene adecuada para evitar infecciones, por ejemplo, el aseo y secado correcto del cuerpo, la cara, hidratar la piel con cremas o aceites, peinarse, afeitarse y llevar a cabo la higiene bucal.
9. *Evitar los peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas:* Tiene que ver con los cuidados que debe tener una persona en su entorno para prevenir riesgos, lo cual incluye el acondicionamiento del lugar en el que se encuentre el paciente para que pueda estar seguro, evitando cualquier tipo de objetos u obstáculos que puedan causar una caída. De igual manera, se recomienda que se coloquen los objetos de uso personal cerca del paciente y el lugar se encuentre iluminado para que no sufra lesiones.
10. *Comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones:* Se refiere a la capacidad para escuchar con atención lo que la/el paciente desea, mostrando un tono adecuado, hablando con calma y de manera sencilla, dando oportunidad a que la persona responda, exprese cómo se siente y tome decisiones por sí mismo(a). Se recomienda mostrar paciencia, hacer uso del contacto visual, y en caso de requerirlo, utilizar mensajes escritos, ilustraciones e imágenes para comunicarse, señalando las necesidades básicas que hay que cubrir.

11. *Vivir de acuerdo con los propios valores y creencias:* Esta necesidad implica conocer los hábitos que tiene la/el paciente, creencias, valores y aspectos culturales que pueden influir en la recuperación de la salud, de ahí la importancia de respetar la forma de vida y actuar en armonía con ella.
12. *Ocuparse en algo de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal:* Consiste en que la persona tome en cuenta las limitaciones que tiene tras la enfermedad pero que dé continuidad a las actividades que antes realizaba, tal como, asistir a la escuela o trabajar, lo cual ayuda a que la/el paciente sienta satisfacción, plenitud y autorrealización al efectuarlas.
13. *Participar en actividades recreativas:* Tiene que ver con proporcionar ayuda al paciente para que se distraiga y pueda continuar con su vida social y de entretenimiento al realizar lo que le gusta, sus aficiones y actividades lúdicas como: bailar, cantar, dibujar, iluminar, pintar, tocar un instrumento o algún juego de mesa, tomando en cuenta sus limitaciones y cuidados físicos.
14. *Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles:* Hace referencia a que las y los pacientes deben conocer y recibir orientación sobre los cuidados y las actividades que pueden realizar y resultar beneficiosas para la salud, los efectos positivos y negativos sobre su tratamiento posterior e ingesta de medicamentos para su recuperación.

Las necesidades enlistadas anteriormente son indispensables y no pueden verse de forma separada porque cada una de ellas se complementa y si una falta no podría realizarse un óptimo desarrollo en la persona porque se estaría descuidando su salud e integridad, así como los cuidados que contribuyen en la recuperación de la enfermedad, ya que la/el paciente se convierte en el actor principal para brindarle asistencia, proporcionando lo que necesita de manera física, emocional y social, respetando su autonomía, derechos y toma de decisiones para mejorar su bienestar y calidad de vida.

Por consiguiente, la falta de conciencia, atención y descuido al cubrir estas necesidades humanas básicas en algún familiar responsable de la supervisión del

paciente tendrían consecuencias negativas en la recuperación de la salud, ya que pondrían en riesgo al niño(a), adolescente y adulto que fue dado de alta porque los cuidados no terminan después de egresar del hospital, estos continúan, junto con las valoraciones y seguimientos que deben realizarse para controlar la enfermedad y disminuir los riesgos que puedan originar un reingreso hospitalario.

Durante cada etapa de la hospitalización y hasta el proceso de alta, es necesario que la/el niño se sienta acompañado y pueda cubrir la necesidad de contacto y afecto humano para sentir el calor de otro cuerpo, se haga uso de la escucha activa y la comunicación para atender lo que desea, contribuyendo a mejorar el estado de salud, puesto que ésta “es el máximo grado de independencia que permite la mejor calidad de vida, un estado en el cual la persona puede trabajar, desarrollarse y alcanzar el potencial más alto de satisfacción en la vida, [...] favorecer la salud es más importante que cuidar al enfermo” (Bellido y Lendínez, 2010, p. 19), cuánta razón hay en las palabras que expresan los autores anteriormente, ya que una buena orientación sobre la salud del paciente que se ha dado de alta y el cuidado adecuado permite que cada persona pueda tener bienestar, mejore su calidad de vida y favorezca la reincorporación a las actividades que le hacen sentir a cada persona satisfacción y autorrealización, ya que cuando se recupera la salud, el estado de ánimo y autoestima mejoran, propiciando la realización de aquellas actividades que quedaron en pausa a causa de la enfermedad crónica. En el caso de los infantes en edad escolar, resulta oportuna la reinserción a los espacios educativos para continuar con su educación, aprender, reencontrarse con las y los amigos, fomentar las habilidades para conocer, interactuar y descubrir en una aula distinta al hospital.

4.3 La incorporación de las y los niños hospitalizados a las escuelas de procedencia

Mientras el niño y adolescente paciente, se encuentra en situación vulnerable de enfermedad internado en el hospital, tiene el derecho de ser atendido, no solo en el aspecto médico, sino, a su vez, dentro del sistema educativo [...]
(Mendoza, 2019, p. 49).

El tránsito por una enfermedad crónica en las y los niños es una experiencia que marca varios aspectos de la vida a nivel personal, familiar y social, afectando principalmente en el ámbito emocional, lo cual genera sentimientos de angustia, dolor, inseguridad y abandono por la situación actual del estado de salud y las consecuencias que esto conlleva al seguir tratamientos prolongados, incluso de la falta de certeza por saber si se continuaría con vida al afrontar una enfermedad que podría llegar a una etapa terminal y originar la muerte. Asimismo, existe preocupación por parte de las y los infantes sobre la continuación educativa porque hay quienes pierden el año escolar y abandonan sus estudios por el diagnóstico de enfermedad y por los gastos económicos que los tratamientos de especialidad implican, otros(as) deciden retomar sus estudios desde el hospital para continuar aprendiendo, ya que se ve como una oportunidad para no enfocarse únicamente en la enfermedad porque al estar en las aulas hospitalarias se pueden imaginar otros escenarios que los aproximan a la vida escolar fuera de las instalaciones hospitalarias.

Ante esto, la incertidumbre por parte de los padres de familia e hijos(as) por saber qué es lo que sucederá una vez que egresen del hospital tras la mejoría por la enfermedad y en qué momento retomar la vida habitual y académica, debido a que se deberán tener presentes los cuidados médicos e indicaciones en el domicilio para seguir preservando la salud y evitar recaídas posteriores que sean motivo para hospitalización. Ante esta situación, después del periodo de alta hospitalaria y de la valoración del estado de salud del paciente, se podrán realizar algunas de las actividades que no pongan en riesgo la integridad y bienestar de la/el niño. Entre estas actividades se encuentra la reincorporación a las escuelas de procedencia para continuar el proceso educativo, es decir, durante el lapso de la hospitalización, las instituciones (hospital y escuela) se ponen en contacto para informar sobre el

desarrollo y progreso académico, así como de las evaluaciones del paciente sobre su estado de salud.

Asimismo, hay que hacer énfasis en que las niñas, niños y adolescentes que reciben el alta hospitalaria tienen diferente sexo, edad, condición social y pertenecen a distintos niveles de educación básica, puesto que algunos se encontraban cursando la primaria y secundaria cuando recibieron el diagnóstico de la enfermedad crónica que padecen. Además, hay infantes de educación básica que se encontraban concluyendo la primaria, en este sentido, la incorporación e integración a otra escuela que ya no es la que conocían, representa un reto y un cambio repentino porque las circunstancias y el contexto educativo son diversos, implica un proceso de adaptación y una nueva oportunidad para socializar y fomentar lazos de amistad con otras y otros compañeros con los que se convive en el aula escolar.

El programa de pedagogía hospitalaria plasma la necesidad de brindar educación a las y los niños en vulnerabilidad a causa del padecimiento de enfermedad crónica pero también de reinsertarlos y prepararlos durante el regreso académico a las escuelas, buscando favorecer a través de las aulas hospitalarias un ambiente de armonía, compañerismo y aprendizaje. Estos espacios se asemejan a un aula escolar y contribuyen a reforzar los vínculos entre los actores educativos y las y los alumnos hospitalizados que quedaron aislados tras ausentarse del ámbito escolar para que una vez que egresen puedan continuar aprendiendo, aún en las circunstancias que han afrontado para recobrar la salud física.

Al respecto, hablar del regreso académico después de haber tratado la enfermedad crónica es hacer referencia a un “proceso de reincorporación [que] le permite a un estudiante ser admitido para continuar los estudios [...] [de los que] se retiró o abandonó” (ULA, s.f), esto implica respetar y validar el derecho de cada una de las niñas y niños en edad escolar para tener acceso a la educación, lo cual le permite iniciar, retomar o concluir los estudios en educación básica, puesto que si las circunstancias personales y de salud de esta población hubieran sido diferentes, el riesgo de abandono y deserción escolar no sería una opción entre quienes padecen una enfermedad crónica que les impide asistir con continuidad a la escuela.

La reincorporación a las instituciones educativas de procedencia no es algo fácil, es un proceso que debe realizarse de forma paulatina, implica un ejercicio de adaptación, ya que las y los niños egresan del hospital tras haber estado hospitalizados durante periodos prolongados, en situaciones que no son las que ellos(as) hubieran elegido, en un ambiente donde la mayor parte del tiempo se habla de la enfermedad, de los tratamientos médicos, la evolución o retroceso de su estado de salud, un lugar que implicó la adquisición de nuevos hábitos y rutinas para la mejora de la salud y que se encuentran alejados de la realidad que se vive en el hogar, ya que las actividades y roles no son los mismos a los que se realizan en el dormitorio de un hospital donde la/el niño es el paciente ubicado en un número de cama y se le monitorea constantemente para asegurarse que se encuentre estable. Entonces, tener que luchar con todos estos retos no es una tarea sencilla para los padres de familia y hermanos(as) implicados en el proceso de alta hospitalaria y en la reincorporación a la vida académica porque los cuidados posteriores deben seguirse estrictamente para evitar situaciones que pongan en peligro al hijo(a).

La reinserción de las y los niños que han sido diagnosticados con diferentes enfermedades crónicas como: cáncer, asma, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), diabetes, enfermedades cardíacas, renales, epilepsia y muchas otras generan dificultades para la/el paciente hospitalizado y en la familia, las cuales repercuten en su desarrollo personal, familiar y educativo. En este sentido, al iniciar, retomar y concluir la educación básica las y los niños involucrados en su proceso educativo y de formación no son los únicos implicados, también se debe ofrecer atención por parte de:

- *La escuela:* Es la institución encargada de admitir a la/el niño después del egreso hospitalario, se encuentra conformada por el equipo directivo, administrativo, docentes, orientadores(as), psicólogos(as), personal médico y de enfermería. En caso de que la/el niño esté inscrito, buscará favorecer su reincorporación para continuar con la vida académica o realizar el proceso para dar inicio al ciclo escolar según el nivel educativo en curso. Además, entrará en contacto con los familiares para notificar sobre alguna situación que ponga en peligro la salud y bienestar del niño(a) en el aula escolar.

- *Las y los docentes:* Son los actores que guiarán y acompañarán a las y los niños durante su periodo escolar, facilitando las herramientas y estrategias que les permitan mejorar el aprendizaje y la enseñanza. Son figuras esenciales en la creación del clima escolar de las y los niños que se integran al aula para fortalecer la comunicación entre docentes y alumnos.
- *Los padres de familia:* Son los principales responsables del cuidado, apoyo y bienestar físico y emocional de las y los hijos, supervisando la recuperación y estabilidad de la salud de quienes recibieron tratamientos anteriores al egreso o alta por mejoría. De igual manera, construyen vínculos de comunicación con los hijos(as) y las instituciones educativas para mantenerse informados sobre el rendimiento académico y situaciones de riesgo que puedan ocurrir en la escuela.
- *El grupo estudiantil:* Se compone por las y los compañeros que conviven y aprenden en colectivo con las y los niños que han sido reintegrados al aula escolar. Es importante que el grupo apoye y haga sentir al infante acompañado en este proceso de readaptación y compañerismo, evitando situaciones que lo excluyan o que sufra bullying a causa de la enfermedad crónica.
- *La/el alumno:* Es el actor principal en los procesos de enseñanza y aprendizaje, así como de la mejora de la salud física, quien ha vivido y enfrentado la enfermedad desde su propia experiencia en otro escenario que no corresponde a la escuela para continuar sus estudios académicos desde el aula de un hospital, acompañado de una maestra(o) hospitalario.

Durante el regreso a la escuela, es importante tomar en cuenta la valoración médica y una vez que esta sea autorizada puede resultar oportuno para los hijos(as) el acompañamiento y presencia de alguno de los padres de familia en el salón escolar para ayudar a las y los niños a realizar algunas actividades mientras se adaptan nuevamente a la rutina escolar, por ejemplo, si la/el niño se encuentra en silla de ruedas o necesita realizar necesidades básicas como ir al baño y comer y no puede realizarlas por sí mismo, la asistencia brindada le permitirá cubrir esa necesidad, en la medida en que no se vea afectada su salud y bienestar.

En el momento de efectuar la reinserción escolar después del egreso hospitalario, la escuela y equipo docente deben estar conscientes de la trayectoria de estos alumnos, tomando en cuenta las dificultades que la enfermedad originó y el estado de gravedad en la que se encontraba cada alumno(a), el tiempo de ausencia en la escuela, de no ver a las y los compañeros y al profesor(a) influirán en el sentir de las y los infantes, en su desarrollo personal y socioemocional por la incertidumbre e inseguridades que se generaron a causa de la enfermedad y de la estadía en el hospital. Sin embargo, la alegría de regresar a las escuelas puede significar un logro y en muchos casos, un nuevo comienzo y experiencia para retomar los sueños que habían quedado estancados al abandonar la escuela para atender la salud de cada niña y niño.

Por consiguiente, la reincorporación académica de las y los alumnos conlleva la adaptación en las actividades escolares y recreativas de las y los niños, esto con la finalidad de retomar aquellas que no pongan en peligro el bienestar en el aula escolar y en el hogar, de ahí que se deban seguir las indicaciones médicas y los controles de seguimiento en las consultas externas para supervisar el estado de salud. El aula como espacio de aprendizaje permite a las y los niños crear redes de amistad, favorecer la comunicación entre sus pares y compartir con las y los compañeros, esto se debe a que los procesos de enseñanza y aprendizaje no son aislados del papel que juegan las emociones en el aprendizaje, ya que:

El proceso educativo no solamente es importante por el acceso a los contenidos formales, sino que la socialización y el desarrollo del pensamiento crítico son relevantes para el logro de una vida saludable en el niño. Desde esa óptica, toda estrategia diseñada para garantizar el regreso paulatino a la presencialidad en las escuelas debe tener una mirada local, que considere la salud integral de la persona [...]. (Ministerio de Salud Argentina, 2021, p.3).

Con relación a lo anterior, la asistencia a la escuela y el aprendizaje personal y colectivo que se origina en el aula va acompañado de las vivencias que marcan la vida de las y los niños, de un currículum oculto que no se visualiza a simple vista, ya

que se conforma por las experiencias, costumbres y valores que dejan un aprendizaje en cada alumno(a) sobre lo que ocurre en el espacio escolar.

La escuela, además de ser un centro de enseñanza, es un lugar de descubrimiento en cuanto a aprendizajes, donde las y los niños tienen que jugar, interactuar, comunicarse, crear identidad, formar vínculos de amistad con otras y otros niños con los que comparte aula, ya que estas actividades son propias de un contexto educativo, favoreciendo la armonía y el desarrollo personal, social y emocional de cada alumno(a). Sin embargo, la reinserción a las escuelas de quienes enfrentan una enfermedad crónica no es una actividad sencilla que sólo implique llevar a esta población, asignarle un grupo y a un docente para que continúe estudiando como si nada hubiera transcurrido en su contexto familiar, educativo, emocional y social. Es un proceso pausado, planeado y organizado que implica la adecuación de horarios y el establecimiento de un estilo de vida diferente, donde es relevante la comunicación y actuación de los padres de familia, las y los hermanos para informar a la institución educativa sobre el estado de salud actual del hijo(a), los tratamientos médicos, la hospitalización, los medicamentos requeridos y cuidados posteriores, así como de la supervisión médica para seguir valorando el estado de salud después del alta y de la participación de las autoridades escolares (directores(as), docentes, trabajadores sociales, psicólogos(as), médico escolar) para asegurarse de que la/el infante se encuentre estable al realizar las actividades académicas, si presenta síntomas o situaciones de riesgo que le puedan causar una recaída.

Por ello, el proceso de reincorporación a la escuela es importante en la vida de cada niño, niña y adolescente, ya que contribuye a que se vaya retomando el ritmo de las actividades cotidianas, implica la asimilación del retorno a las aulas, que se vea como una forma de realización personal y de progreso después de haber estado hospitalizado durante un lapso prolongado. Asimismo, se trata de establecer una serie de indicaciones para efectuar el regreso a la escuela, con base en el Hospital de niños Rady- San Diego (2013) debe tomarse en cuenta lo siguiente:

- *Efectos secundarios del tratamiento:* Consiste en comunicar a las y los docentes a cargo del grupo sobre los tratamientos que ha requerido la/el niño a causa de la enfermedad crónica, por ejemplo, en la realización de

quimioterapias y radiación suelen presentarse dificultades para concentrarse, memorizar o escribir, de ahí la importancia de informar qué ocurre, cuál es la situación y necesidades del alumno(a).

- *Adaptaciones especiales:* Se refiere a que si la/el niño requiere hacer uso de equipo especial para seguir con su recuperación pueda utilizarlo en la escuela, se le apoye en la realización de algunas actividades físicas y tenga periodos de descanso o de un plan de trabajo personalizado para continuar aprendiendo.
- *Involucrar al hijo(a):* Implica que los padres de familia se comuniquen con los directivos de la institución para ver de qué manera se puede integrar a las y los niños a las actividades escolares y deportivas, ya que la condición de salud no permite realizar aquellas que los pongan en riesgo.
- *Comunicación con los padres:* Tiene que ver con el seguimiento entre escuela-padres de familia para obtener los datos de contacto y avisar si existen signos de infección o si el niño(a) no se siente bien de salud.
- *Información a la clase sobre las enfermedades crónicas:* Esta actividad debe realizarse por el personal médico y de enfermería en la escuela para explicar a las y los compañeros sobre qué son las enfermedades crónicas, los tipos y repercusiones que afronta la/el niño que se ha incorporado para que puedan colaborar en la creación de un ambiente de respeto y acompañamiento escolar.

Las indicaciones a las que hacen referencia algunos hospitales para la incorporación de las y los niños con enfermedades crónicas marcan la urgencia de actuar tomando en cuenta que la otra persona es un ser humano y necesita apoyo, que todos los alumnos(s) tienen necesidades particulares, pero hay situaciones en que éstas van más allá, se ven afectadas por el estado de salud y el contexto hospitalario por el que se transitó, puesto que el regreso puede evidenciar la realización de una nivelación de aprendizajes; esto se debe a que el currículo escolar se trabaja de forma diferente al del aula hospitalaria porque las condiciones son diferentes, los tiempos y ritmos de aprendizaje varían, ya que no se puede

homogeneizar la enseñanza para todas y todos los niños hospitalizados, hay que tomar en cuenta el entorno, contexto, diagnóstico de enfermedad, cómo se sienten y si el infante se encuentra o no en condiciones de estar en el aula o si requiere de traslado a su dormitorio, es decir, mediante las aulas ambulatorias.

Por consiguiente, las y los docentes deberán ser conscientes de que durante la realización de actividades académicas habrá situaciones que limiten el aprendizaje, por ejemplo, sensaciones de cansancio, ansiedad, depresión, falta de concentración y atención a lo que se explica, poca disponibilidad para realizar las cosas, apatía, falta de seguridad y descontrol de la rutina escolar que implica levantarse desde horas tempranas, realizar tareas y seguir horarios establecidos para el regreso a la escuela, lo cual da cuenta de un proceso de adaptación paulatino en la vida de cada niña, niño y adolescente.

En la reincorporación a las escuelas de procedencia, o bien, a otras instituciones de educación básica, el diagnóstico educativo contribuirá a que las y los docentes conozcan quién es la/el niño que ingresa y se reincorpora al grado en que curse la educación básica, cómo ha experimentado y enfrentado la enfermedad que padece, cuál ha sido el contexto escolar y el seguimiento educativo durante el lapso de la hospitalización, esto con la finalidad de apoyar y acompañar los procesos de enseñanza y aprendizaje.

El sentido de la pedagogía enfocada en el área hospitalaria busca ofrecer alternativas y herramientas que permitan a la población vulnerable (por condición de enfermedad) cubrir las necesidades educativas, favoreciendo espacios que propicien la continuación de estudios y la reinserción a las escuelas. Con relación a esta estrategia, en algunos países de América Latina y España se han creado programas de educación hospitalaria y domiciliaria como parte de una modalidad en los sistemas educativos de cada país, en donde se asigna a un docente para acompañar desde el hogar a las niñas, niños y adolescentes que por motivos de salud no pueden asistir con regularidad a la escuela, entonces se les brinda asistencia, ya sea para iniciar, continuar o concluir sus estudios en el grado y nivel educativo en el que se encuentren. Sin embargo, en el contexto actual de nuestro país y la conformación del Sistema Educativo Mexicano actual, la educación

domiciliaria no es una modalidad educativa, más bien, dentro del nivel de educación básica se han desarrollado proyectos pedagógicos en torno a la pedagogía hospitalaria y junto con la Secretaría de Salud y la SEP, dar seguimiento al proceso y trayectorias educativas mediante la educación no formal desde un contexto hospitalario que busca disminuir los índices de deserción escolar y mejorar la calidad de vida de cada niño, niña y sus familias.

Propuesta pedagógica: Taller para pacientes pediátricos y padres de familia en situación de vulnerabilidad por enfermedad crónica

Actualmente, la situación tras la pandemia por COVID-19 ha trastocado a cada persona a nivel mundial en el ámbito familiar, educativo, económico, político, cultural y de la salud física y emocional, generando cambios y dificultades en los estilos de vida de cada familia, en la forma de trabajar, estudiar, trasladarse y al estar en confinamiento desde el hogar, o en su caso, desde un hospital al hacer frente a la enfermedad crónica que se padece, lo cual ha desencadenado problemas en la salud emocional de las personas, incluyendo a las niñas, niños, adolescentes y sus familias, que además de enfrentar la situación actual de su salud, han tenido que hacer frente a una emergencia sanitaria.

Tras dos años de pandemia, las instituciones públicas y privadas han tenido que readaptar su forma de trabajo de la modalidad presencial a la virtual, generando cambios en el lugar donde se labora, el establecimiento de horarios, hábitos de higiene y protocolos de seguridad para evitar el contagio del virus SARS-CoV-2. En este sentido, los hospitales e institutos que forman parte del Sistema Nacional de Salud en nuestro país han ocupado un papel relevante en la atención de la salud, entre ellos, los que atienden especialidades médicas dirigidos a la población pediátrica y adolescente que ha sido detectada con enfermedades crónicas y que tras el diagnóstico médico, se generan variaciones en el estilo de vida, los cuidados físicos y en la educación básica de cada niña y niño hospitalizado.

Durante este lapso de pandemia, la intervención por parte de las y los estudiantes de Educación Superior se ha visto interrumpida al solicitar servicio social, prácticas profesionales y voluntariado, ya que el acceso a los hospitales e institutos se ha visto restringido únicamente para el personal sanitario, administrativos y padres de familia con hijas e hijos en hospitalización.

Debido a lo anterior, tras el desgaste físico y emocional que la enfermedad genera en quien vive y enfrenta el proceso de enfermedad y a la familia, se busca implementar estrategias que involucren a los padres de familia en las aulas hospitalarias, durante el acompañamiento hospitalario y tras el egreso por alta o

mejoría del estado de salud para ser partícipes de la reincorporación a las escuelas de procedencia de sus hijos(as) y de la adaptación que esta etapa implica tras el traslado de una escuela a otra, la transición de la primaria a la secundaria, la pérdida de las y los amigos, la crisis de identidad al estar en un hospital y de los duelos por la imagen física que surgen tras la enfermedad, los cuales suponen cambios en cada etapa de vida, en la formación y proceso educativo de quien lo enfrenta.

Asimismo, es importante destacar que el programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* ofrece a las niñas, niños y adolescentes alternativas educativas para iniciar y concluir sus estudios, así como actividades lúdicas complementarias a la formación de acuerdo a su nivel y grado educativo cursado.

Al respecto, la *Escuela de innovación pedagógica. Tu escuela en el hospital* se ha enfocado en atender a la población que cursa la educación básica para desarrollar programas pedagógicos, herramientas y estrategias didácticas que permitan disminuir la deserción escolar mediante las aulas hospitalarias, lo cual hace visible la necesidad de involucrar en el proceso de continuación educativa a las y los padres de familia o tutores, orientándolos sobre la importancia de retomar los estudios desde el hospital y tras la toma de esta decisión, reflexionar en lo que implica el proceso educativo que ha sido adaptado a las necesidades y condiciones físicas y de salud de las y los niños hospitalizados.

Actualmente, en los hospitales e institutos de especialidad que atienden a población pediátrica y adolescente con enfermedades crónicas se brinda información por parte del personal médico sobre el diagnóstico de enfermedad, el bienestar y cuidados durante el tratamiento, sin embargo, la mayoría de estas instituciones enfoca el trabajo en pláticas informativas con los padres de familia sobre temas de salud para involucrarlos en el proceso de hospitalización durante el tratamiento médico, haciendo uso de recursos visuales e impresos (carteles, periódicos murales, folletos, trípticos), los cuales cumplen una función propiamente informativa. De igual manera, con la implementación del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*, el papel activo de los padres de familia forma parte del proceso de acompañamiento hospitalario mediante las aulas hospitalarias, principalmente en las de tipo externo,

ya que en ellas se proporciona atención educativa a las y los niños, así como a los padres de familia.

Por ello, la propuesta pedagógica que a continuación se detalla consta de un taller dirigido a las y los padres de familia enfocado en la atención de las necesidades educativas durante la hospitalización en las aulas hospitalarias y tras el egreso e incorporación a las escuelas de procedencia. En este taller, se abordarán temas relacionados con el conocimiento y aceptación de la enfermedad, el proceso de acompañamiento educativo en las aulas hospitalarias por parte de los padres con hijas(os) hospitalizados, posteriormente, cómo debe ocurrir el acompañamiento tras el egreso hospitalario, la reinserción a las escuelas de procedencia, la comunicación entre padres e hijos(as) y las relaciones interpersonales durante la incorporación a los espacios educativos.

Además, se señalará la importancia de los padres de familia y demás miembros (hermanas, hermanos, abuelos, tíos(as)) para participar en las sesiones de trabajo durante la hospitalización y en el hogar para vigilar la continuidad y el apoyo educativo de las y los hijos.

La propuesta pedagógica *Taller para pacientes pediátricos y padres de familia en situación de vulnerabilidad por enfermedad crónica*, buscará ser flexible, práctico, realista y didáctico para involucrar a las y los padres de familia que pasan estancias prolongadas en los hospitales e institutos acompañando a las consultas generales y durante la hospitalización a sus hijos e hijas en edad escolar.

La implementación del taller pretende dar las bases para que las y los padres de familia o tutores puedan tener un acercamiento sobre la realidad educativa que enfrentan sus hijos(as) durante la hospitalización y en cómo pueden ser parte del proceso de iniciación, continuación y finalización de los estudios académicos, así como del apoyo escolar al egresar del hospital, con la finalidad de que conozcan el proceso de enfermedad de los hijos y se sensibilicen ante la vulnerabilidad que enfrentan.

Para una mejor comprensión de la propuesta pedagógica, se establecen los objetivos (general y específicos) que dan pauta a las acciones a realizar con los padres de familia:

Objetivo general

- Aplicar en su vida diaria los conocimientos acerca de las enfermedades crónicas, con la finalidad de que se sensibilicen sobre la importancia de continuar con el proceso educativo de las hijas e hijos hospitalizados en las escuelas de origen.

Objetivos específicos

Los padres de familia o tutores:

- Conocerán las enfermedades crónicas, sus tipos y cuidados para el bienestar de las y los hijos.
- Identificarán las estrategias de enseñanza y aprendizaje que sirvan de apoyo durante el acompañamiento escolar en las aulas hospitalarias y externamente
- Utilizarán dinámicas para fomentar la comunicación con sus hijos(as) en situación de hospitalización
- Describirán los factores que obstaculizan las relaciones interpersonales de las y los hijos después del egreso hospitalario
- Apoyarán a sus hijos(as) en el proceso de readaptación a las instituciones educativas

Descripción de la propuesta pedagógica del taller

La propuesta *Taller para pacientes pediátricos y padres de familia en situación de vulnerabilidad por enfermedad crónica* se realizará en 10 sesiones de 1 hora con 30 minutos para cada una, en las que se incluirá la presentación del taller, la división del desarrollo de las sesiones de los temas de trabajo con los padres de familia o tutores y el cierre del mismo, dando una duración de 15 horas. Con la finalidad de aprovechar el tiempo y la estadía de los padres o tutores durante la hospitalización

con sus hijos(as), se ha decidido realizar las sesiones en 90 minutos, considerando que tienen más responsabilidades y actividades al velar por el cuidado y bienestar de sus hijos(as).

El presente taller es de carácter teórico-práctico, dirigido a padres de familia y tutores que cuidan y atienden a hijas e hijos en situación de vulnerabilidad a causa de una enfermedad crónica que imposibilita la asistencia regular de esta población a las escuelas de educación básica.

A continuación, se establecerá la estructura, planeación didáctica del taller y las actividades de trabajo con los padres de familia y tutores, los cuales abarcan los siguientes tópicos:

- *Sesión 1:* Presentación del taller con los padres de familia o tutores y sesión de encuadre

Se realizará una primera interacción con las y los padres de familia y tutores con la finalidad de establecer vínculos de confianza con los participantes. De igual forma, se explicará sobre los objetivos del taller, contenidos, expectativas y acuerdos que se establecerán para cada una de las sesiones de trabajo.

- *Sesión 2:* ¿Qué le pasa a mi hijo(a)? Las enfermedades crónicas y la repercusión en su identidad personal

Durante esta sesión se proporcionará información a los padres de familia para que conozcan qué son las enfermedades crónicas, sus tipos, consecuencias tras la falta de atención, cuidados y el tratamiento médico tras la hospitalización. Asimismo, se abordarán los procesos de cambio en la imagen física y del autoestima, los cuales se ven afectados por la enfermedad crónica.

- *Sesión 3:* Conversatorio para padres de familia y tutores “Te entiendo, me entiendo y te apoyo”

En esta sesión, los padres de familia podrán socializar con otros padres de familia y tutores sobre sus experiencias al ser parte del proceso de

hospitalización, puedan entender el diagnóstico de enfermedad de sus hijos(as), lo acepten, adecuen el uso del lenguaje al referirse a ellos(as) y sirvan de apoyo durante el acompañamiento al hospital.

- Sesión 4: De padres a hijos(as). Técnicas de hábitos de estudio y acompañamiento educativo en las aulas externas y el hogar

Se explicará a los padres de familia y tutores sobre las técnicas de estudio accesibles para trabajar en las aulas hospitalarias externas, en qué consisten, qué es el acompañamiento educativo y lo que este implica para que puedan apoyar los procesos de aprendizaje de sus hijos(as).

- Sesión 5: La familia y la comunicación con los hijos(as) durante la hospitalización

Se abordarán los conceptos de comunicación, los tipos que existen, sus características y las dificultades que impiden que este proceso se lleve a cabo con las y los hijos al encontrarse en la cama de un hospital.

- Sesión 6: La comunicación de los padres de familia con las y los hijos en la escuela tras el egreso hospitalario

Una vez explicados los conceptos anteriores, se dialogará sobre la importancia de la comunicación entre padres e hijos(as) y su participación al dirigirse a ellos(as), así como los mecanismos que emplean al aprovechar el tiempo en familia una vez que ocurre el egreso por mejoría de la enfermedad crónica.

- Sesión 7: Factores que obstaculizan la comunicación con los hijos(as) durante la fase de hospitalización

Se analizarán con los padres de familia o tutores los factores que interfieren en la comunicación con las y los hijos en la hospitalización, la ausencia en las visitas por alguno de los padres, la falta de apego y contacto humano, la expresión de emociones, el desconocimiento sobre la enfermedad y la apatía hacia los hijos(as) por el diagnóstico recibido.

- Sesión 8: Las relaciones interpersonales de los padres de familia con las y los hijos en edad escolar

Se explicará a los padres de familia y tutores los conceptos de relaciones interpersonales, características e implicaciones al socializar con las y los hijos durante el egreso hospitalario por mejoría para que puedan socializar, formar redes de apoyo y amistad con las y los compañeros de clase.

- Sesión 9: Operación hospitalaria: Los padres también portan capa. Súper-pá y Súper-má hospitalarios

Con relación a las sesiones realizadas con anterioridad, se solicitará la participación de los padres de familia o tutores para que en una sesión describan las características que tiene un superhéroe, las visualicen en ellos y puedan replicarlas para motivar, acompañar y apoyar a sus hijos(as) durante la hospitalización, con el objetivo de fortalecer los lazos de comunicación, amor, bienestar y desarrollo de habilidades que favorezcan el proceso de continuidad educativa como primer paso hacia la recuperación de la vida académica y el reencuentro estudiantil tras la hospitalización.

- Sesión 10: Cierre del taller

En la última sesión se compartirán los logros de las y los padres de familia o tutores al ser parte del taller, así como la expresión de experiencias, emociones, sentires y aprendizajes obtenidos en cada una de las sesiones. De igual manera, se agradecerá su participación, compromiso e integración en las actividades realizadas en el taller.

Cabe destacar que esta propuesta surge a partir de la urgencia por reforzar los lazos entre padres e hijas(os) durante el tiempo de la hospitalización y tras el egreso, debido a que en este lapso ocurren situaciones que llevan a las y los hijos a tener conflictos con su identidad, la imagen corporal que proyectan, la comunicación, el desinterés en aquellas actividades que solían gustar, el autoestima, el sentimiento de abandono y problemas emocionales como los trastornos de ansiedad al estar en la cama de un hospital, así como de la apatía por continuar los estudios académicos en educación básica.

Desarrollo de las sesiones del taller

Con el fin de explicar la propuesta del taller, se presentará la planeación didáctica de las sesiones divididas, el tema de trabajo para cada una, sus objetivos, descripción, contenidos, actividades a realizar, los recursos, así como el tiempo destinado a cada actividad, la técnica didáctica implementada y la evaluación de cada secuencia para el logro de los objetivos.

SESIÓN 1						
PRESENTACIÓN DEL TALLER CON LOS PADRES DE FAMILIA O TUTORES Y SESIÓN DE ENCUADRE						
OBJETIVO:						
Que las y los padres de familia conozcan los objetivos, contenidos, actividades y técnicas utilizadas en la implementación del taller.						
DESCRIPCIÓN						
La sesión consta de 1 hora con 30 minutos en donde se explicarán los temas a abordar en el taller, la importancia del mismo y el establecimiento de acuerdos entre la/el presentador y los padres de familia o tutores. De igual forma, se realizarán dinámicas de trabajo para que las y los padres de familia se conozcan entre sí.						
OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ACTIVIDADES	RECURSOS	TIEMPO	TÉCNICA DIDÁCTICA	EVALUACIÓN
El/la participante conocerá los elementos principales del taller, con el objetivo de apoyar los procesos de acompañamiento médico y educativo de sus hijos tras la hospitalización.	Presentación del taller.	Se asignarán unos minutos para que la/el expositor se presente con las y los participantes, se conocerán los contenidos de cada sesión mediante una breve explicación de los temas que se abordarán en las sesiones, la duración y la finalidad del taller para padres de familia y tutores con hijas e hijos en situación de enfermedad crónica. Asimismo, se socializarán los acuerdos para fomentar la participación y convivencia entre los padres de familia al ser parte de la	-Un espacio disponible. -Hojas de rotafolio. -Plumones.	40 minutos.	-Técnica expositiva.	-Guía de observación.

		propuesta.				
El/la participante conocerá los nombres de las y los padres de familia que forman parte del taller, con la finalidad de reconocerse, propiciar la participación, comunicación y creación de un ambiente armónico durante la sesión.	Dinámica de grupo: Fiesta de presentación.	Primeramente, se solicitará a cada padre o madre de familia que escriba su nombre en una etiqueta o gafete para que la coloquen en un lugar de su vestimenta que sea visible. Después, realizarán una dinámica conocida como “Fiesta de presentación”, en donde cada padre de familia dirá su nombre, se simulará que cada participante asistirá a una fiesta y cada uno deberá llevar algo para la convivencia. El/la primer padre de familia dirá su nombre y lo que va a llevar a la fiesta, el segundo tendrá que repetir el nombre del primero, su nombre y lo que llevará, así consecutivamente con los demás participantes. Esta dinámica contribuirá a la integración del grupo y del reconocimiento mutuo entre las y los padres de familia o tutores.	-Hojas de papel bond. -Plumones. -Plumas o lapiceros. -Gafetes con nombres. -Etiquetas adhesivas.	30 minutos.	-Técnica demostrativa	-Guía de observación.
El/la participante explicará la experiencia recabada durante la sesión, con la finalidad de que evidencie	Recuperación de la experiencia.	Mediante una lluvia de ideas, se solicitará a cada padre de familia que comparta las expectativas que tiene del taller para padres y cuál ha sido su experiencia al participar en la	-Papel bond. -Plumones.	10 minutos.	-Técnica expositiva.	-Guía de observación.

las expectativas que tiene sobre el taller.		primera sesión.				
El/la participante se sensibilizará sobre la importancia de brindar apoyo durante la hospitalización y al egreso de sus hijos(as) hospitalizados para motivar la continuidad educativa.	Sesión de cierre.	La/el expositor(a) realizará el cierre del taller, la retroalimentación del mismo y agradecerá la participación de las y los padres de familia o tutores. De igual forma, motivará a cada uno de ellos para que continúe en las sesiones del taller previamente establecidas.	-Papel bond. -Plumones.	10 minutos.	-Técnica expositiva.	-Guía de observación.

SESIÓN 2
¿QUÉ LE PASA A MI HIJO(A)? LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y LA REPERCUSIÓN EN SU IDENTIDAD PERSONAL

OBJETIVO:

Que las y los padres de familia tengan conocimiento sobre qué son las enfermedades crónicas y los tipos que existen para que brinden apoyo y acompañamiento a sus hijos e hijas durante la hospitalización.

DESCRIPCIÓN

La sesión del taller consta de 1 hora con 30 minutos en donde se explicará a los padres de familia o tutores las diversas enfermedades crónicas existentes en niñas y niños en edad escolar y las consecuencias que éstas generan en la construcción de la identidad de las y los hijos.

OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ACTIVIDADES	RECURSOS	TIEMPO	TÉCNICA DIDÁCTICA	EVALUACIÓN
<p>El/la participante conocerá los conceptos guías sobre las enfermedades crónicas, sus tipos y características en las y los niños que las padecen, con la finalidad de brindarles apoyo durante el acompañamiento hospitalario.</p>	<p>Nociones introductorias del taller.</p>	<p>Se abrirá un espacio de diálogo con los padres de familia y tutores para que expresen qué entienden cuando escuchan las palabras: enfermedad crónica, cardiovascular, leucemia, cáncer, asma, diabetes, epilepsia, entre otras. Además se les pedirá su participación para que mencionen si conocen el impacto que estas causan en la salud física y emocional de las y los niños. Posteriormente, se explicará cada uno de los términos médicos con base en las aportaciones de la OMS e investigaciones realizadas en el ámbito de la salud, adaptándolos a un lenguaje que permita a los padres de familia comprenderlos.</p>	<p>-Un espacio de trabajo. -Laptop. -Cañón. -Presentación de Power Point para explicar qué son las enfermedades crónicas.</p>	<p>25 minutos.</p>	<p>-Técnica expositiva.</p>	<p>Guía de observación.</p>

<p>El/la participante identificará los distintos tipos de enfermedades crónicas que existen, con el fin de apoyar a sus hijos(as) durante el tratamiento médico.</p>	<p>Tipos de enfermedades crónicas, diagnóstico y tratamiento.</p>	<p>El/la expositora explicará los tipos de enfermedades crónicas que son diagnosticadas en niñas, niños y adolescentes.</p>	<p>-Laptop. -Cañón. -Presentación de power point.</p>	<p>25 minutos.</p>	<p>-Técnica expositiva.</p>	<p>Guía de observación.</p>
<p>El/la participante reconocerá el impacto que tienen las enfermedades crónicas en la salud física, con el objetivo de identificar los factores de riesgo que influyen en el autoestima de las y los hijos hospitalizados .</p>	<p>Las enfermedades crónicas y la afectación al autoestima.</p>	<p>Se explicará a los padres de familia y tutores de qué forma impacta el diagnóstico de enfermedad crónica a las y los hijos en edad escolar, los cambios físicos y del autoestima al transitar por una enfermedad crónica. Asimismo, se realizará un sociodrama con los padres de familia en donde representen una situación que evidencie el impacto de la enfermedad crónica en el autoestima de sus hijos(as).</p>	<p>- Imágenes de apoyo visual. -Trípticos informativos. -Espacio disponible.</p>	<p>30 minutos.</p>	<p>-Técnica demostrativa .</p>	<p>Guía de observación.</p>
<p>El/la participante expondrá sus conocimientos y aprendizajes durante la sesión.</p>	<p>Recuperación de los aprendizajes: ¿Qué me llevo?.</p>	<p>Se pedirá a los participantes que expongan de manera general lo que han aprendido, así como sus aportaciones sobre los temas expuestos en la sesión.</p>	<p>- Papel bond. - Plumones de colores.</p>	<p>10 minutos.</p>	<p>Técnica interrogativa.</p>	<p>Guía de observación.</p>

SESIÓN 3
CONVERSATORIO PARA PADRES DE FAMILIA: "TE ENTIENDO, ME ENTIENDO Y TE APOYO"

OBJETIVO:

Que las y los padres de familia formen redes de apoyo con sus pares para que se sensibilicen sobre las enfermedades crónicas de sus hijas e hijos en situación de escolaridad.

DESCRIPCIÓN

La sesión consta de 1 hora con 30 minutos en donde se motivará a los padres de familia para que generen redes de apoyo con otros padres o tutores con hijas e hijos con enfermedades crónicas que pertenezcan a cualquier hospital e instituto del Sistema Nacional de Salud de la Ciudad de México para poder entender la enfermedad del infante o adolescente, aceptar que está enfermo(a) y que debe recibir tratamiento médico para mejorar su calidad de vida.

OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ACTIVIDADES	RECURSOS	TIEMPO	TÉCNICA DIDÁCTICA	EVALUACIÓN
<p>El/la participante expresará sus experiencias al acompañar el proceso de hospitalización de sus hijos para que se sensibilicen sobre las enfermedades crónicas.</p>	<p>La sensibilización de las y los padres en relación al proceso de enfermedad y hospitalización .</p>	<p>La/el expositor solicitará a los padres de familia o tutores que se integren en la sesión y se coloquen en manera de seminario para que a partir de las preguntas: ¿de qué forma(s) apoyo a mi hija(o) durante el tratamiento médico? ¿cómo me preparo para brindarle mi apoyo durante la hospitalización? ¿qué cambios o ajustes hago en mis actividades diarias? ¿de qué manera participo en sus actividades escolares en las aulas hospitalarias?. Estas preguntas servirán de guía para que los padres de familia puedan interactuar entre sí, participar en el conversatorio y compartir sus experiencias al ser parte del proceso de hospitalización y</p>	<p>-Un espacio disponible. -Sillas.</p>	<p>35 minutos.</p>	<p>-Técnica demostrativa e interrogativa.</p>	<p>Guía de observación.</p>

		acompañamiento educativo.				
El/la participante identificará la importancia de la adecuación del lenguaje al referirse a sus hijas e hijos, con la finalidad de emplearlos en su vida diaria.	La utilización del lenguaje de los padres con las y los hijos hospitalizados.	Se les pedirá a las y los padres de familia que a modo de lluvia de ideas expresen de qué forma se dirigen a sus hijos(as). Consecutivamente, se dará una breve explicación sobre la importancia de adecuar el lenguaje al dirigirse y convivir con las y los niños hospitalizados. Posteriormente, se solicitará que ejemplifiquen una situación específica en donde un padre de familia se refiere de forma despectiva a su hijo y otra en donde ocurre lo contrario para que los padres de familia identifiquen las situaciones de peligro en el lenguaje que puedan lastimar emocionalmente a las y los hijos.	-Un espacio disponible. -Folletos o infografías. -Hoja de papel bond. -Pulmones de colores.	40 minutos.	-Técnica demostrativa.	Guía de observación.
El/la participante reflexionará sobre los aprendizajes y experiencias generados durante el conversatorio para ponerlos en práctica con sus hijas e hijos.	Sesión de cierre: ¿Qué me llevo del conversatorio? ¿Qué puedo mejorar? ¿Qué voy a cambiar?.	Finalizar la sesión abordando los puntos más relevantes que se compartieron durante el conversatorio y la representación de las y los padres de familia.	-Un espacio disponible. -Un grupo de participantes. -Sillas. -Hoja de papel bond. - Plumones.	15 minutos.	-Técnica expositiva.	-Guía de observación.

SESIÓN 4
DE PADRES A HIJOS(AS). TÉCNICAS DE HÁBITOS DE ESTUDIO Y ACOMPAÑAMIENTO EDUCATIVO EN LAS AULAS EXTERNAS Y EL HOGAR

OBJETIVO:

Que las y los padres de familia identifiquen las técnicas de hábitos de estudio, los tipos y beneficios que éstas generan, con el propósito de que puedan emplearlas durante el acompañamiento educativo con sus hijos(as).

DESCRIPCIÓN

La sesión consta de 1 hora con 30 minutos, en donde se trabajará con los padres de familia para que conozcan las técnicas de hábitos de estudio que existan y puedan realizarlas durante el acompañamiento en las aulas hospitalarias externas y después de la hospitalización con sus hijos(as) en edad escolar.

OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ACTIVIDADES	RECURSOS	TIEMPO	TÉCNICA DIDÁCTICA	EVALUACIÓN
El/la participante conocerá las diversas técnicas de hábitos de estudio para aplicarlas durante el apoyo escolar con sus hijas e hijos en las aulas hospitalarias.	Presentación introductoria sobre las técnicas de hábitos de estudio con niñas y niños hospitalizados .	Se explicará en qué consiste la sesión del taller, los alcances y temas que servirán de guía para explicar las siguientes cuestiones: ¿Qué son las técnicas de hábitos de estudio? ¿Cuáles existen? ¿Cuál es su funcionalidad? ¿Qué importancia tienen en el aprendizaje de las y los niños en edad escolar? ¿Qué implica el acompañamiento educativo?.	-Un espacio disponible. -Cañón. -Presentación de Power Point. - Laptop. -Sillas.	35 minutos.	-Técnica expositiva.	Guía de observación.
El/la participante revisará las técnicas de hábitos de estudio, con la finalidad de identificarlas durante el apoyo académico	Las técnicas de estudio y de relajación.	Se pedirá al expositor(a) que explique en qué consisten las siguientes técnicas: organización de tiempos de estudio, elección de un área de trabajo sin distractores, calendarios de	Un espacio disponible. -Cañón. -Presentación de Power Point. -Laptop. -Videos sobre técnicas de estudio. -Sillas.	40 minutos.	-Técnica expositiva y demostrativa.	-Guía de observación.

<p>con sus hijos(as).</p>		<p>tiempos de tareas, trabajos, exámenes, convivencia con la familia, recreación y sobre las técnicas de concentración. De igual forma, se demostrarán algunos ejemplos de las técnicas de estudio para pedir a los padres de familia y tutores que puedan replicarlas con sus hijas e hijos.</p>				
<p>El/la participante identificará los beneficios de las técnicas de hábitos de estudio, con la finalidad de adaptar una rutina durante el acompañamiento académico con sus hijas e hijos durante la semana.</p>	<p>Cierre de la sesión: ¿Con qué me voy?.</p>	<p>Se realizará una retroalimentación de la sesión y se repartirá a cada padre o madre de familia un papelito o post-it para que escriban la técnica que emplearán durante el acompañamiento escolar con sus hijas e hijos para que los realicen. De igual forma, se solicitarán algunos comentarios referentes a la sesión, se resolverán dudas y se agradecerá la participación de los padres de familia y tutores que asistan.</p>	<p>-Post-it. -Plumas. -Plumones de colores.</p>	<p>15 minutos.</p>	<p>Técnica descriptiva e interrogativa.</p>	<p>-Guía de observación.</p>

SESIÓN 5
LA FAMILIA Y LA COMUNICACIÓN CON LOS HIJOS(AS) DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN

OBJETIVO:

Que las y los padres de familia identifiquen los beneficios que tiene la comunicación con sus hijas e hijos, con el propósito de que puedan fortalecer el vínculo padres-hijos(as) durante el tiempo de hospitalización.

DESCRIPCIÓN

La sesión se desarrollará en 1 hora con 30 minutos en donde se realizarán actividades teóricas y prácticas para que los padres de familia adquieran herramientas que ayuden a mejorar la comunicación con sus hijas e hijos.

OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ACTIVIDADES	RECURSOS	TIEMPO	TÉCNICA DIDÁCTICA	EVALUACIÓN
<p>La/el participante identificará la importancia de la comunicación, los usos que se le da a esta y los beneficios de emplearla en la relación con sus hijas e hijos en su vida diaria.</p>	<p>Presentación de la sesión y nociones introductorias al tema de comunicación.</p>	<p>Se dará inicio a la sesión preguntando sobre la realización de las técnicas de hábitos de estudio con las y los hijos, para que posteriormente, se pueda dar paso al diálogo con las y los padres de familia sobre las siguientes preguntas guía: ¿Qué entiendo por comunicación? ¿De qué forma(s) me comunico con mi hijo(a)? ¿Cómo ocurre la comunicación entre padres e hijos(as) durante la hospitalización?.</p> <p>Asimismo, se explicará sobre los conceptos de comunicación, los tipos que existen, características y dificultades que intervienen en el proceso comunicativo.</p>	<p>-Un espacio disponible. -Cañón. -Presentación de Power Point. -Laptop. -Sillas. -Hojas de papel bond. -Plumones.</p>	<p>40 minutos.</p>	<p>-Técnica interrogativa y expositiva.</p>	<p>-Guía de observación.</p>

<p>El/la participante creará vínculos de confianza y comunicación con el grupo al participar en una dinámica para formar redes de apoyo armónicas.</p>	<p>La confianza y la comunicación.</p> <p>Dinámica: Ojos vendados.</p>	<p>Al exterior del lugar, se colocará un mural de papel completamente en blanco para que las y los padres de familia puedan escribir en una palabra lo que entienden cuando escuchan lo siguiente: confianza y comunicación. Después, se leerán las palabras escritas ante el grupo.</p> <p>Posteriormente, se dividirá al grupo en dos partes para realizar la dinámica "Ojos vendados", la cual consiste en que la mitad del grupo tendrá los ojos vendados y la otra mitad serán guías. Las personas que tengan los ojos vendados deberán dejarse llevar por sus compañeros guías, recorriendo el lugar en el que se realice la dinámica. Después de 5 minutos se cambiará el rol de las y los participantes. Al final del ejercicio, el guía y la persona con ojos vendados se sentarán a conversar sobre la experiencia de confiar en el otro(a), si fue fácil, si resultó difícil y cómo se sintieron más cómodos (si como guía o como guiado(a)). Finalmente, se</p>	<p>-Un espacio al aire libre. - Mural de papel en blanco. -Plumones de colores. -Pañoleta o paliacate por cada padre de familia.</p>	<p>35 minutos.</p>	<p>-Técnica interrogativa.</p>	<p>-Guía de observación.</p>
--	--	---	--	--------------------	--------------------------------	------------------------------

		compartirán las experiencias generadas ante el grupo y se darán algunas recomendaciones para que los padres de familia y tutores las pongan en práctica al comunicarse con sus hijos(as).				
El/la participante reflexionará sobre los temas abordados durante la sesión, con el objetivo de ponerlas en práctica con sus hijas e hijos.	Tiempo de reflexión y cierre del taller.	Se realizará la retroalimentación de la sesión del taller para que las y los padres de familia puedan compartir lo siguiente: ¿Qué aprendí hoy, en qué voy a trabajar y reforzar?. De igual manera, se responderán las dudas y comentarios que surgieron en la sesión.	-Hojas de papel bond. -Plumones de colores.	15 minutos.	-Técnica interrogativa.	-Guía de observación.

SESIÓN 6
LA COMUNICACIÓN DE LOS PADRES DE FAMILIA CON LAS Y LOS HIJOS EN LA ESCUELA TRAS EL EGRESO HOSPITALARIO

OBJETIVO:

Que las y los padres de familia identifiquen la importancia de la comunicación con sus hijas e hijos después del egreso hospitalario.

DESCRIPCIÓN

La sesión consta de 1 hora con 30 minutos de trabajo con los padres de familia y tutores para que fortalezcan la comunicación que tienen con sus hijas(os) después del proceso de hospitalización y al momento de regresar a la escuela de procedencia.

OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ACTIVIDADES	RECURSOS	TIEMPO	TÉCNICA DIDÁCTICA	EVALUACIÓN
El/la participante aplicará los tipos de comunicación que emplean al comunicarse con sus hijos e hijas.	Presentación de la sesión.	Se iniciará la sesión recapitulando las estrategias que han utilizado los padres de familia y tutores al comunicarse con sus hijas e hijos para saber cómo ha resultado el proceso comunicativo y qué mejoras podrían realizarse.	-Un espacio disponible. -Hojas de papel bond. -Plumones de colores.	20 minutos.	-Técnica interrogativa.	-Guía de observación.
El/la participante identificará la importancia de la comunicación en la familia para mejorar la convivencia diaria.	La comunicación en la familia.	Se explicará a las y los padres de familia en qué consiste la comunicación familiar, las características y beneficios que tiene al llevarse a cabo en el núcleo familiar.	-Un espacio disponible. -Hojas de apoyo visual. -Trípticos o folletos informativos del tema abordado.	30 minutos.	-Técnica expositiva.	-Guía de observación.
El/la participante explicará las actividades que realizan con sus hijas e hijos para pasar tiempo en familia.	El tiempo libre y las actividades en familia.	Se solicitará a los padres de familia y tutores que formen parejas para que puedan platicar sobre las siguientes preguntas: ¿Qué actividades realizan con sus hijas e hijos	-Un espacio disponible.	25 minutos.	-Técnica interrogativa.	-Guía de observación.

		<p>en su tiempo libre? ¿De qué forma se organizan para usar de la mejor manera ese tiempo? ¿Cómo refuerzan la comunicación con sus hijos(as)? Para finalizar, se pedirá a las y los padres de familia que intercambien algunos consejos sobre las actividades que fomentan la comunicación y cómo les han funcionado en sus relaciones entre padres-hijos(as).</p>				
<p>El/la participante reflexionará sobre los aprendizajes obtenidos al término de la sesión.</p>	<p>Cierre de la sesión: Recuperando los aprendizajes.</p>	<p>Se pedirá a las y los padres de familia que compartan los comentarios sobre las actividades realizadas durante la sesión, sus dudas y aprendizajes previos. Al concluir, se despedirá a cada uno(a) agradeciendo su colaboración.</p>	<p>-Un espacio disponible. -Hojas de papel bond. -Plumones de colores.</p>	<p>15 minutos.</p>	<p>-Técnica expositiva.</p>	<p>-Guía de observación.</p>

SESIÓN 7
FACTORES QUE OBSTACULIZAN LA COMUNICACIÓN CON LOS HIJOS(AS) DURANTE LA FASE DE HOSPITALIZACIÓN

OBJETIVO:

Que las y los padres de familia conozcan los factores que deterioran la comunicación entre padres e hijos(as) durante la fase de hospitalización para que puedan mejorar la forma en que conviven diariamente.

DESCRIPCIÓN

La sesión consta de 1 hora con 30 minutos, en donde se proporcionarán herramientas con los padres de familia y tutores para que enriquezcan la comunicación con las y los hijos durante el tratamiento médico y en la hospitalización.

OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ACTIVIDADES	RECURSOS	TIEMPO	TÉCNICA DIDÁCTICA	EVALUACIÓN
El/la participante conocerá los factores que dificultan el proceso de comunicación con las y los hijos durante la hospitalización y tras el egreso.	Presentación de la sesión.	Se dará la bienvenida a los padres de familia o tutores presentes y se les explicará el desarrollo de la sesión, los temas a abordar en relación a los factores que deterioran la comunicación con los hijos y las dinámicas a realizar.	-Un espacio disponible.	20 minutos.	-Técnica expositiva.	-Guía de observación.
El/la participante identificará los factores de riesgo que intervienen en el proceso de comunicación.	Factores que dificultan la comunicación con las y los hijos.	Se realizará una conferencia con los padres de familia y tutores sobre los factores que afectan la comunicación con sus hijas e hijos al momento de egresar del hospital (apatía, ausencia en las visitas hospitalarias, falta de: contacto humano, coherencia, confianza, empatía, motivación y apego, amenazas, insultos,	-Un espacio disponible. -Presentación de power point o láminas de apoyo. -Plumones de colores.	35 minutos.	-Técnica expositiva.	-Guía de observación.

		gritos, etcétera), explicando la importancia de desarrollar habilidades comunicativas y de escucha con las y los hijos.				
El/la participante representará una problemática de riesgo que dificulte el proceso de comunicación, con el propósito de fortalecer los vínculos entre padres e hijos(as).	Representación de un problema o situación entre padres e hijos(as).	Se pedirá a los padres de familia y tutores que simulen una representación en donde a partir de los factores que dificultan la comunicación, puedan proporcionar soluciones a la problemática. Al término de la actividad, las y los padres de familia podrán compartir cuál fue su experiencia al ser parte de la simulación y de qué forma pondrían en práctica las recomendaciones con sus hijos(as).	-Un espacio disponible.	20 minutos.	-Técnica demostrativa.	-Guía de observación.
El/la participante explicará los aprendizajes obtenidos durante la sesión para realizar adecuaciones en el proceso comunicativo con sus hijas(os).	Cierre y retroalimentación de la sesión.	Se solicitará a las y los padres de familia que comenten brevemente qué se llevan de la sesión, motivándolos a que puedan poner en práctica algunas de las recomendaciones durante la comunicación entre padres-hijos(a). Por último, se	-Un espacio disponible. -Hojas de papel bond. -Plumones de colores.	15 minutos.	-Técnica expositiva.	-Guía de observación.

		responderán las dudas y comentarios generados en la sesión, agradeciendo los esfuerzos de los padres de familia o tutores por estar presentes.				
--	--	--	--	--	--	--

SESIÓN 8
LAS RELACIONES INTERPERSONALES DE LOS PADRES DE FAMILIA CON LAS Y LOS HIJOS EN EDAD ESCOLAR

OBJETIVO:

Que las y los padres de familia tengan conocimiento de qué son las relaciones interpersonales, sepan identificar los distintos tipos que existen y puedan aplicarlas con sus hijos en su vida diaria.

DESCRIPCIÓN

La sesión se realizará en 1 hora con 30 minutos para abordar temas relacionados con las relaciones interpersonales para adquirir herramientas que les permitan mejorar la forma en que socializan y generan redes de apoyo.

OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ACTIVIDADES	RECURSOS	TIEMPO	TÉCNICA DIDÁCTICA	EVALUACIÓN
El/la participante conocerá los conceptos guías de la sesión para que puedan reconocerlos y aplicarlos en las convivencias diarias.	Nociones introductorias de la sesión.	Se dará la bienvenida a los padres de familia para dar inicio a la sesión. Mediante una lluvia de ideas, se preguntará a los padres de familia y tutores qué entienden cuando les dicen las siguientes palabras: relaciones personales, convivencia, empatía, comunidad, redes de apoyo, etcétera, para que después el equipo aplicador aclare y proporcione las definiciones concretas. Se anotarán los puntos más relevantes en una hoja de papel bond para recurrir a ellos.	-Un espacio disponible. -Hojas de papel bond. -Plumones de colores.	15 minutos.	-Técnica interrogativa y expositiva.	-Guía de observación.

<p>El/la participante identificará los distintos tipos de relaciones personales e interpersonales.</p>	<p>Las relaciones interpersonales: ¿Por qué son necesarias?.</p>	<p>Se explicará lo que es una relación interpersonal, los tipos de relaciones que existen, la integración y el trabajo en equipo.</p>	<p>-Un espacio disponible. - Cañón. -Presentación de power point o en su caso, hojas de papel bond. -Plumones de colores.</p>	<p>35 minutos.</p>	<p>-Técnica expositiva.</p>	<p>-Guía de observación.</p>
<p>El/la participante pondrá en práctica sus conocimientos sobre los tipos de comunicación para favorecer el trabajo en equipo.</p>	<p>El trabajo en equipo y la integración grupal en las relaciones interpersonales.</p>	<p>Se explicará a las y los padres de familia sobre la importancia del trabajo en equipo y la integración grupal. Consecutivamente, se realizará la dinámica “El barco se hunde”, la cual consiste en marcar un espacio, simulando que es un barco, entonces cuando se escuchan las palabras “El barco se hunde”, se solicita a las y los participantes que formen equipos de x número de integrantes para salvarse en una lancha, los integrantes del equipo deberán tener cuidado de que ningún miembro quede fuera, de lo contrario, este se ahogaría. La finalidad de realizar esta dinámica tiene que ver con el trabajo en equipo y</p>	<p>-Un espacio disponible. -Cañón. -Presentación de Power Point u hojas de papel bond. -Plumones de colores.</p>	<p>25 minutos.</p>	<p>-Técnica expositiva y demostrativa .</p>	<p>-Guía de observación.</p>

		la práctica de la confianza para conocer aspectos propios de las y los padres de familia. Al final, se compartirán los comentarios de cada uno(a).				
El/la participante explicará los aprendizajes obtenidos al término de la sesión para incorporarlos en las relaciones personales.	Recuperación de aprendizajes y cierre de la sesión.	Se pedirá de forma aleatoria que algunos padres de familia o tutores compartan brevemente cuáles fueron los aprendizajes obtenidos durante la sesión y de qué forma piensan poner en práctica el trabajo en equipo. Se agradecerá la participación de cada uno(a) por involucrarse en las actividades.	-Un espacio disponible. -Hojas de papel bond. -Plumones de colores.	15 minutos.	-Técnica interrogativa.	-Guía de observación.

SESIÓN 9
OPERACIÓN HOSPITALARIA: LOS PADRES TAMBIÉN PORTAN CAPA. SÚPER-PÁ Y SÚPER-MÁ
HOSPITALARIOS

OBJETIVO:

Que las y los padres de familia diseñen una operación hospitalaria para motivar las visitas con sus hijas e hijos, durante la fase de hospitalización.

DESCRIPCIÓN

La sesión consta 1 hora con 30 minutos en donde las mamás, papás o tutores señalen las características y cualidades que tiene cada uno de ellos en relación con la operación hospitalaria para padres de familia.

OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ACTIVIDADES	RECURSOS	TIEMPO	TÉCNICA DIDÁCTICA	EVALUACIÓN
<p>El/la participante identificará las características de los superhéroes y sus cualidades para reconocerlas en sí mismos.</p>	<p>Presentación de la operación: Cualidades y características de los superhéroes.</p>	<p>Se dará la bienvenida a la operación hospitalaria, explicando en qué consiste y los acuerdos para poder llevarla a cabo con las y los padres de familia. Posteriormente, se pedirá su participación para que expresen lo siguiente: ¿Qué características tiene un superhéroe? ¿Cuáles son algunas de sus cualidades? ¿Qué lo hace diferente de los antihéroes? ¿Cómo puedo ser el/la superhéroe de mi hijo(a) con enfermedad crónica? Después, se abordarán las cualidades de los superhéroes con</p>	<p>-Un espacio disponible. -Hojas de papel bond. -Plumones de colores.</p>	<p>40 minutos.</p>	<p>-Técnica interrogativa y expositiva.</p>	<p>-Guía de observación.</p>

		relación a los padres de familia.				
El/la participante motivará el estado de ánimo de su hijo(a), mediante el acompañamiento de un superhéroe durante las visitas al hospital.	Feria: Los superhéroes acompañan a los padres en las visitas a sus hijos.	Se solicitará a un grupo de familiares o voluntarios que se disfracen de algún superhéroe para poder acompañar al padre de familia o tutor durante las visitas al hospital para que su hijo(a) con enfermedad crónica se sienta motivado.	-Un espacio disponible. -Disfraces de superhéroes.	40 minutos.	-Técnica demostrativa.	-Guía de observación.
El/la participante expondrá su sentir al visitar a sus hijas e hijos durante la hospitalización.	Retroalimentación de la sesión.	Se pedirá a los padres de familia y tutores que compartan cuál fue su experiencia durante la actividad realizada. Se aclararán las dudas y comentarios generados.	-Un espacio disponible.	10 minutos.	-Técnica interrogativa.	-Guía de observación.

SESIÓN 10
CIERRE DEL TALLER

OBJETIVO:

Que las y los padres de familia expresen los conocimientos adquiridos durante las sesiones del taller, con la finalidad de que puedan apoyar el proceso educativo de su hijo(a) durante la hospitalización y al egreso de éste.

DESCRIPCIÓN

La sesión de cierre consta de 1 hora con 30 minutos para poder evidenciar los aprendizajes obtenidos de los padres de familia y tutores en relación con el acompañamiento que brindan a sus hijos(a) en situación de enfermedad crónica. Se llevará a cabo la retroalimentación y las recomendaciones para la mejora del taller.

OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ACTIVIDADES	RECURSOS	TIEMPO	TÉCNICA DIDÁCTICA	EVALUACIÓN
El/la participante señalará los beneficios del taller en las actividades de acompañamiento hospitalario y académico para mejorar la calidad de vida de sus hijos(as).	Recuperación de aprendizajes.	Se dará la bienvenida a la última sesión, agradeciendo a cada padre y madre de familia su motivación por asistir a las sesiones del taller y por participar en las actividades realizadas. Consecutivamente, se les solicitará que formen una media luna para que cada uno de ellos comparta lo siguiente: ¿Cómo se sintieron al ser parte del taller? ¿Qué aprendizajes fueron más significativos? De los temas vistos en el taller ¿Cuáles han implementado en su vida diaria?.	-Un espacio disponible. -Sillas.	45 minutos.	-Técnica expositiva.	-Guía de observación.

<p>El/la participante identificará sus objetivos de vida al cuidar a su hija e hijo enfermo.</p>	<p>Objetivos de vida para padres de familia con hijas e hijos en situación de enfermedad crónica.</p>	<p>Se pedirá a las y los padres de familia o tutores que en una hoja de papel escriban 5 objetivos que desean realizar con sus hijas e hijos una vez que han recuperado el estado actual de salud, con la finalidad de que continúen apoyándolos durante el egreso hospitalario. Al término de la actividad, cada quien guardará para sí mismo(a) lo que ha escrito.</p>	<p>-Hojas de color. -Plumas de colores.</p>	<p>25 minutos.</p>	<p>-Técnica demostrativa.</p>	<p>-Guía de observación.</p>
<p>El/la participante expondrá los logros y emociones originadas a partir del taller.</p>	<p>Despedida y cierre del taller.</p>	<p>Para finalizar, se pedirá retroalimentación por parte de las y los padres de familia para la mejora del taller en futuras aplicaciones. De igual forma, se agradecerá el trabajo realizado por cada madre, padre o tutor durante las sesiones.</p>	<p>-Un espacio disponible. -Hoja de papel bond. -Plumones.</p>	<p>20 minutos.</p>	<p>-Técnica interrogativa.</p>	<p>-Guía de observación.</p>

Evaluación general del taller

La evaluación de la *Propuesta pedagógica: Taller para pacientes pediátricos y padres de familia en situación de vulnerabilidad por enfermedad crónica* ayudará a identificar el cumplimiento de los objetivos de cada sesión, a detectar fallas y oportunidades de mejora durante su implementación. De igual manera, brindará información respecto a los logros con las y los padres de familia durante el acompañamiento académico, hospitalario y hasta el egreso de las instituciones de salud.

Con el fin de evaluar las actividades en cada sesión, se realizó una guía de observación como instrumento que permitirá analizar cómo se llevó el taller, con base en la situación que enfrenta cada madre, padre de familia o tutor durante la hospitalización para mejorar la propuesta pedagógica.

A continuación, se detalla cada aspecto a considerar:

Guía de observación		
Datos generales		
<ul style="list-style-type: none">● Observador(a): _____● Expositor(a): _____● Sesión: _____● Fecha: _____		
I. Inicio de la sesión		
Aspectos a observar	Observación o descripción	Resultado del análisis
1. Asistió a las sesiones del taller		
2. Participó en la lluvia de ideas de la sesión		
3. Estableció contacto visual con las y los participantes		

4. Prestó atención al contenido de la sesión		
5. Planteó preguntas, dudas y comentarios sobre el contenido de la sesión		
II. Desarrollo de las actividades en la sesión		
1. Participó en las actividades individuales y en equipo		
2. Propició un ambiente agradable entre las y los padres de familia		
3. Utilizó un lenguaje adecuado al referirse a otros padres de familia		
4. Investigó sobre los temas de la sesión		
5. Identificó los tipos de enfermedades crónicas que existen en la población infantil		
6. Identificó las características de las enfermedades crónicas		
7. Brindó acompañamiento hospitalario durante el horario de visita al hospital		

8. Identificó los factores de riesgo que influyen en el autoestima de las y los hijos hospitalizados		
9. Explicó a otros padres de familia en qué consisten las técnicas de estudio y relajación		
10. Compartió recomendaciones para mejorar la comunicación entre padres e hijos		
11. Expresó los factores que dificultan el proceso de comunicación durante la hospitalización		
12. Motivó el estado de ánimo de su hijo(a) durante las visitas hospitalarias		
13. Expresó su sentir al acompañar a su hijo(a) a las aulas hospitalarias		
14. Se relacionó con otros padres de familia para compartir experiencias del proceso de enfermedad y hospitalización		

15. Participó en las dinámicas de la sesión		
16. Realizó anotaciones sobre el contenido de la sesión		
17. Utilizó el material didáctico correspondiente al tema trabajado		
18. Se relacionó con el expositor(a) al llevar a cabo las actividades en la sesión		
III. Cierre de la sesión		
1. Compartió su experiencia durante las sesiones		
2. Expresó sus dudas, comentarios y reflexiones de la sesión		
3. Expresó su sentir al participar en el taller con otros padres y madres de familia que enfrentan situaciones similares		
4. Vinculó los temas aprendidos en su vida diaria al brindar acompañamiento a sus hijos(as)		
5. Otros		

Conclusiones

Los programas de pedagogía hospitalaria implementados en las estancias médicas del Sistema Nacional de Salud Mexicano han hecho posible la continuación de estudios en nivel básico para que millones de niñas, niños y adolescentes que habitan en el país puedan acceder a los servicios de salud y educación desde los hospitales e institutos que atienden diversas enfermedades crónicas, en la medida en que se busca disminuir el rezago educativo a causa de alguna situación de vulnerabilidad, como es el caso de las condiciones de salud físicas y emocionales que se derivan una vez que se conoce el diagnóstico médico.

Por ello, el modelo e implementación del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* ha permitido que la pedagogía se visualice en otros escenarios que no representan únicamente a las instituciones educativas como es la escuela, más bien, es la materialización de ésta en los espacios como los institutos y hospitales en donde se desarrollan procesos educativos y formativos con la población infantil y adolescente que se ve ante la necesidad de interrumpir sus estudios académicos para ingresar a estancias de hospitalización que pueden ocurrir en períodos cortos o prolongados, según el tipo de diagnóstico y tratamiento, lo cual muestra la urgencia por atender y priorizar su estado de salud, ya que sin ésta es imposible realizar las actividades de la vida diaria.

Desde el año 2005, cuando se puso en marcha *Sigamos aprendiendo... en el hospital* se hizo evidente el trabajo de intervención por parte de las y los pedagogos en las instituciones médicas, demandando la urgencia de seguir incorporando programas pedagógicos que atiendan las necesidades educativas de una población que se encuentra vulnerable por el estado de salud, ya que para las niñas, niños y adolescentes significa un logro importante en la iniciación de sus proyectos de vida.

Es relevante destacar que la pedagogía hospitalaria se ha consolidado como un área emergente y de exploración para las y los profesionales que estudian la educación, la cual surgió con la finalidad de brindar atención y asistencia educativa desde un contexto no formal, priorizando necesidades que no se podían cubrir solamente con el apoyo médico, sino que requerían del trabajo interdisciplinario con

la pedagogía, docencia, psicología, psiquiatría, tanatología, trabajo social, entre otras para proporcionar ayuda a la población infantil y adolescente hospitalizada.

Para la pedagogía hospitalaria es vital hacer visible a la/el paciente hospitalizado, así como el rol que desempeña la familia y la enfermedad, que sí bien, puede vivirse como un duelo por la pérdida de la salud, se toman en cuenta estos factores para realizar adaptaciones curriculares a los planes y programas que se cursan, los contenidos, estrategias didácticas y recursos utilizados en el proceso de enseñanza del hospital. Así como de la realización de actividades académicas para que las niñas, niños y adolescentes puedan continuar de la manera más normal su vida escolar en las instituciones médicas y no directamente desde la enfermedad.

La incorporación de aulas hospitalarias en las instituciones de salud ha hecho posible que las niñas, niños y adolescentes puedan tener acceso a la educación en la cama de un hospital, según sus ritmos y necesidades para hacer válido el derecho a la educación, que bajo legislación jurídica se establece en el artículo tercero constitucional, favoreciendo el acompañamiento educativo a través de las y los docentes hospitalarios y pedagogos que forman parte del programa de innovación pedagógica.

La educación como proceso se encuentra presente en la vida de cada ser humano, desde los primeros años de vida hasta la adultez, lo cual no significa que los conocimientos se construyan únicamente desde el aula de una institución escolar, ya que el origen de los hospitales no tienen como finalidad consolidarse como institución educativa. Sin embargo, a través de los programas de pedagogía hospitalaria implementados desde el año 2005 se ha buscado que las niñas(os) y adolescentes en edad escolar puedan hacer de este lugar un espacio para crear, construir, imaginar y desarrollar habilidades que les permitan mejorar las condiciones de vida, en donde la educación forma parte esencial en el desarrollo y formación integral de cada uno(a), puesto que no sólo se realizan actividades académicas, sino aquellas que estimulan la creatividad, recreación y el juego lúdico.

Al respecto, la tesina desarrollada en este trabajo pretende contribuir al campo de conocimiento en relación a la pedagogía hospitalaria como área de intervención de las y los pedagogos, además de hacer visible a las niñas, niños y adolescentes que

han tenido que enfrentar periodos de hospitalización prolongados a causa de una enfermedad crónica que deteriora el estado de salud, generando complicaciones que repercuten en la organización de roles familiares, los horarios de visita hospitalaria, el cambio de estilo de vida, de institución educativa, abandono escolar, la desintegración familiar o en casos particulares, del fortalecimiento de la familia para apoyar los procesos de hospitalización y acompañamiento educativo en alguna modalidad de las aulas hospitalarias.

Durante el tiempo de hospitalización, que sí bien puede ocurrir por periodos prolongados, surgen cambios en la vida de las y los infantes y adolescentes que transitan una enfermedad crónica, enfrentándose ante el temor y desánimo de seguir estudiando y de ver truncadas las metas, proyectos de vida académicos y personales, ya que las posibilidades de continuar los estudios se minimizan por la ausencia consecutiva a las instituciones de procedencia para la realización de chequeos médicos y al retomar un tratamiento que repercute en el estado físico de esta población, ya que en los diagnósticos a causa de cáncer, las quimioterapias desgastan física y emocionalmente a quienes se someten a esta técnica, lo cual provoca cansancio en la persona, dificultando la concentración en las actividades educativas.

En el ingreso hospitalario, es importante que se proporcione a las niñas(os) y adolescentes, así como a sus padres de familia la información adecuada para que no sólo reciban el tratamiento médico que mejor se adecue a las necesidades y circunstancias de cada uno(a), sino que puedan tener acceso a los programas de escolaridad que forman parte de *Sigamos aprendiendo... en el hospital* para ofrecer alternativas a esta población sobre la continuación de estudios.

Por ello, la tesina hace énfasis en conocer cómo se lleva a cabo la implementación del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* en las aulas hospitalarias para brindar educación básica con validez oficial por la SEP, según las modalidades de ésta, tomando en cuenta al tipo de población que accede a los servicios de salud, sus diagnóstico médicos y educativos para iniciar, retomar o concluir sus estudios, ya que en las edades pediátricas, las niñas(os) y adolescentes hospitalizados

necesitan de guía y acompañamiento para la realización de las actividades escolares.

Aunado a lo anterior, la pedagogía hospitalaria pone al centro del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* a los infantes y adolescentes como actores principales de su propio desarrollo educativo, bienestar e integridad para el fortalecimiento de los procesos de enseñanza y aprendizaje que se vivencian y descubren desde el aula hospitalaria, la cual ha sido acondicionada según las necesidades de cada población que cursa la educación básica para trabajar por proyectos en grupos multigrado.

La tesina demuestra el papel que desempeñan los actores educativos, principalmente de los pedagogos(as) y docentes hospitalarios que participan en las aulas hospitalarias tratando de incorporar a los padres de familia y tutores como intermediarios durante el acompañamiento hospitalario, buscando fortalecer los lazos familiares entre padres e hijos(as) durante las visitas al hospital, desde la fase de admisión hasta el alta hospitalaria para estimular la socialización y las habilidades sociales en la familia como pilar fundamental del desarrollo educativo con los niños(as) y adolescentes con alguna condición de vulnerabilidad por enfermedad crónica.

Es importante resaltar que la tesina se centra en la educación no formal, ya que aborda aquellos procesos educativos que ocurren fuera de la educación regulada y graduada que constituye la educación escolar o formal para atender a grupos vulnerables, que si bien, pueden ser categorizados por diferentes condiciones de vida (abandono, víctimas de violencia, migración, enfermedades, etcétera), la finalidad de esta investigación se enfoca en quienes enfrentan un diagnóstico médico a causa de una enfermedad crónica como: asma, epilepsia, diabetes, leucemia, cáncer, endócrinas, cardiovasculares, respiratorias, entre otros.

Por ende, evidenciar la labor que desempeñan las y los pedagogos como profesionales de la educación que no sólo elaboran propuestas sino que intervienen en otros escenarios, un ejemplo de esto es el papel de la/el pedagogo hospitalario como actor de los procesos de enseñanza y aprendizaje para detectar necesidades educativas, conocer el perfil de infantes y adolescentes que se encuentran en las

instituciones médicas y que provienen de la CDMX o demás estados del país, así como del trabajo de orientación e intervención con los padres de familia durante el tratamiento médico.

La finalidad de elaborar la propuesta pedagógica del taller está pensada para las y los niños y adolescentes que enfrentan el proceso de hospitalización en diferentes institutos y hospitales pediátricos que atienden a población de 0 a 18 años mediante las aulas hospitalarias, así como a los padres de familia y tutores que forman parte del proceso de acompañamiento educativo para que formen parte de éste y puedan reforzar los lazos de comunicación y vínculos afectivos con sus hijos(a) mientras se encuentran en hospitalización, durante el tratamiento y hasta la culminación de sus estudios académicos en el hospital.

Por consiguiente, la propuesta de intervención busca sensibilizar a los padres de familia y tutores sobre la continuación educativa como una necesidad que permite a los infantes alcanzar metas, desarrollar habilidades y competencias para la vida, ya que de acuerdo con los testimonios que se han recabado de niñas, niños y adolescentes que han cursado la educación básica desde un aula hospitalaria, se brinda una oportunidad para continuar con los proyectos de vida que tiene cada uno(a) y de la realización de sueños que se proyectan desde antes de atender la enfermedad, lo cual motiva a esta población a no darse por vencidos, más bien, de tener esperanza al seguir aprendiendo y formándose con sus pares con los que generan identidad.

Asimismo, se hace alusión a que los padres de familia y tutores encargados del cuidado y acompañamiento hospitalario expresen su sentir, aspiraciones, deseos, miedos, experiencias y estrategias que utilizan al apoyar el proceso educativo de las hijas e hijos que se encuentran en estado de hospitalización para que generen comunidad, puedan fortalecer las relaciones interpersonales, la comunicación familiar y generen vínculos de confianza con sus hijos(as) al apoyarlos académicamente durante la fase de hospitalización hasta el egreso por mejoría, debido a que es en ese lapso cuando se requiere mayormente de la asistencia y cuidados para favorecer el bienestar físico y evitar recaídas que originen un reingreso hospitalario y como consecuencia, la ausencia a los espacios escolares.

Ante la necesidad de ayudar a las niñas(os) y adolescentes que cursan sus estudios educativos en el hospital, se hace visible el papel que desempeñan los actores médicos y educativos, mismos que conviven gran parte de la hospitalización con esta población para proporcionar, de acuerdo a cada necesidad, lo que la/el paciente requiere para su propio bienestar, de ahí que se tomen en cuenta las competencias que las y los pedagogos han desarrollado para intervenir en el área hospitalaria y del trabajo interdisciplinario con otros(as) profesionales.

Con la finalidad de atender las necesidades educativas de las niñas y niños que forman parte del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*, surge la propuesta del taller como herramienta de ayuda dirigido a padres de familia y tutores para que puedan dar acompañamiento hospitalario y educativo, en la medida que reflexionan lo que la hospitalización genera en sus hijas e hijos que pasan periodos prolongados fuera del hogar, el ambiente escolar y del círculo de amistades forjadas para que cuando se autorice el alta hospitalaria puedan realizar su integración a las escuelas de educación básica.

Además, el hecho de conocer el funcionamiento de los programas de pedagogía hospitalaria permite la adecuación de los contenidos didácticos que se enseñan, que si bien, se vinculan entre los objetivos de las aulas hospitalarias, toman en cuenta las circunstancias que cada niña(o) y adolescente hospitalizado cursa al hacer frente al diagnóstico de enfermedad crónica y al tratamiento. De ahí que se tenga que recurrir a la educación en grupos multigrado, es decir, se atiende a población con diferentes tipos de edad, ya que algunos pueden estar cursando la primaria y secundaria, lo cual permite que las clases se generalicen para todos, de tal forma que cada alumno(a) hospitalizado pueda percibir los aprendizajes y comprensión de los temas de acuerdo a su madurez y grado académico.

En cuanto al trabajo hospitalario, se cuenta con la guía y orientación de las y los docentes capacitados para atender a esta población en aulas ambulatorias cuando sus condiciones físicas no le permiten trasladarse, llevando consigo el material y recursos que contribuyan a su aprendizaje o desde las externas para involucrar a la familia en el proceso educativo de las y los hijos.

Por otro lado, el área de intervención de la pedagogía hospitalaria busca preparar el egreso de las y los pacientes hospitalizados (niñas, niños, adolescentes) y a su familia, quienes viven, asimilan el proceso y tratamiento de la enfermedad. De ahí la importancia de que se proporcionen herramientas que les permitan entender la situación que enfrenta la/el hijo, puedan apoyarlos en su bienestar físico y acompañen los procesos de aprendizaje desde el aula de un hospital hasta el alta para la continuidad educativa de acuerdo al grado correspondiente y del nivel educativo (preescolar, primaria y secundaria), mismos que conforman la educación básica.

Entre las fortalezas del programa de pedagogía hospitalaria se puede evidenciar la ampliación de la cobertura en los hospitales e institutos de la Ciudad de México y del país que pertenecen al IMSS e ISSSTE, generando avances positivos en el fortalecimiento de los procesos educativos y la disminución del rezago educativo. Sin embargo, hace falta que en el contexto mexicano se dé seguimiento a través de la educación domiciliaria a las y los niños y adolescentes que no han podido iniciar la educación básica a causa de la enfermedad por el reposo que deben guardar en el hogar, tal como se han implementado en otros países como España y en América, entre los que destacan Argentina, Brasil, Chile y El Salvador, ya que esto implicaría un cambio desde la estructura del Sistema Educativo Mexicano para que dentro del nivel de educación básica se incorpore la modalidad de la educación domiciliaria como alternativa que sirva de apoyo a los programas *Sigamos aprendiendo... en el hospital* y como parte de éste la *Escuela de innovación pedagógica: Tu escuela en el hospital* que se conforma por las 32 aulas hospitalarias existentes, las cuales siguen un modelo educativo que atiende los planes y programas de estudios referentes a la educación básica.

Por lo tanto, es importante destacar las competencias que requieren las y los pedagogos y docentes hospitalarios que se encuentran inmersos en el programa, ya que al ser profesionales de la educación cuentan con saberes, conocimientos, desarrollo de habilidades, actitudes, aptitudes y valores que les permiten trabajar con diferentes tipos de población, contextos y necesidades para servir de guía, apoyo y acompañamiento a las niñas, niños y adolescentes hospitalizados. Además de mostrarles respeto y empatía por los esfuerzos que cada uno(a) hace por luchar

contra una enfermedad que va a estar presente durante mucho tiempo, con la vida misma, la realización de objetivos y metas personales.

De igual manera, la presente tesina demuestra que los perfiles de los infantes y adolescentes hospitalizados no provienen únicamente de la Ciudad de México, sino de otros estados del país, lo cual marca la urgencia de brindar apoyo al área pedagógica hospitalaria para llegar a más población infantil que da por terminados sus sueños y anhelos una vez que reciben un diagnóstico médico sobre enfermedad crónica.

Finalmente, esta propuesta de intervención pedagógica visibiliza a las y los niños y adolescentes en situación de vulnerabilidad para que puedan ser apoyados por el personal docente y pedagogos(as) como principales actores educativos en la enseñanza y aprendizaje, involucrando a otros especialistas que intervienen en el proceso de hospitalización, así como a los padres de familia que se esfuerzan por atender el estado actual de salud de los hijos(as) y de la preocupación por brindarles atención educativa. Además de destacar la relevancia que la pedagogía tiene respecto al campo de estudio de la educación y de las áreas de intervención como es la hospitalaria, ya que al tener una visión humanista permite entender cómo ocurren los procesos educativos y formativos (individuales y colectivos) de los infantes y adolescentes que se encuentran en las aulas hospitalarias para ofrecer condiciones que les permitan mejorar su calidad de vida.

Referencias consultadas

- Albín, C. R. (2012). Sarcomas: etiología y síntomas. *Revista Finlay*. 2, (2). pp, 116-129.
- Alfaro, R. A., y Arriba M. R. (2009). Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño hospitalizado. *Revista Pediatría Electrónica*. 6. (1), pp. 36-54.
- Álvarez, C. F., y García, G. M. (2021). Asma: concepto, fisiopatología, diagnóstico y clasificación. *Pediatría Integral*. XXV, (2), pp. 56-66.
- Bigge, H. M. (1981). *Bases psicológicas de la educación*. México: Trillas.
- Bori, M. (2008). Chile: Pionero y líder. En: *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria. Memoria del primer diplomado en Pedagogía Hospitalaria*. México: Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal.
- Bustos, C., y Cornejo, R. (2014). Sentidos del trabajo en docentes de aulas hospitalarias: Las emociones y el presente como pilares del proceso de trabajo. *Psicoperspectivas*, 13, (2), pp. 186-197.
- Cerquera, A., et al, (2017). Dependencia funcional y dolor crónico asociados a la calidad de vida del adulto mayor. *Psicogente*, 20, (38), pp. 398-409.
- Cháves, S. F. (2000). Accidente vascular cerebral ¿es el accidente vascular cerebral una enfermedad tratable?. *Revista Costarricense de Cardiología*. 2. (1), pp. 27-33.
- Coetzee, J. M. (2002). *La edad de hierro*. Barcelona: Literatura Mondadori.
- Costa, M. y López, E. (1986). *Salud Comunitaria*. Barcelona: Martínez Roca.
- Crisol, M. E., et al. (2015). El aula inclusiva. Condiciones didácticas y organizativas. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*. 8, (3), pp. 254-270.

- Echeita, S. G., y Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuela*. ISSN: 1988-8430, (12), pp. 26-46.
- Espinosa, G. T., y Salazar, S. L. (2016). *Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria*. Ecuador: Ministerio de Educación del Ecuador.
- García de Blanco, M., et al, (2012). Diabetes mellitus en niños y adolescentes. *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*. 10, (1), pp. 13-21.
- Gómez, F. E. (2009). Capítulo II: Características de los servicios de salud en el D.F. En: *Memoria del Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria. Apuntes de Pedagogía Hospitalaria*. México: Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal.
- González, M., et al. (2014). Descripción del rol autopercebido del psicólogo y sus implicancias en los procesos de formación de pregrado. *Psicoperspectivas*, 13, (1), pp. 108-120.
- Grau, R. C. (2001). Capítulo II: Las necesidades educativas especiales de los niños con enfermedades crónicas y de larga duración. En: *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. España: Aljibe.
- Guerrero, F. E. (2006). *Vivir con diabetes*. Buenos Aires: Grupo Imaginador de Ediciones.
- Henderson V. (1961). Principios básicos de los cuidados de enfermería. Ginebra: C.I.E.
- Hurtado, M. R., et al. (2012). Leucemia para el médico general. *Revista de la Facultad de Medicina*. 55, (2). pp. 11-25.
- Juárez, J. M., et al. (2017). El estrés y las enfermedades crónicas. *Revista Medicina de Familia Andalucía*. 18, (2), pp. 198-203.

- Kübler, R. E., y Kessler, D. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. España: Ediciones Luciérnaga.
- Lieutenant, C. (2008). La pedagogía hospitalaria en Europa. En: *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria. Memoria del primer diplomado en Pedagogía Hospitalaria*. México: Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal.
- Lizasoáin, O. (2008). La situación en España: una experiencia relevante. En: *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria. Memoria del primer diplomado en Pedagogía Hospitalaria*. México: Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal.
- Martínez, G. F., et al. (2019). Terapia sustitutiva y su impacto en la calidad de vida de pacientes con enfermedad renal crónica terminal. *Revista Atención Familiar UNAM*. 27, (1). pp. 22-26.
- Mendoza, C. MV. (2019). Relevancia del juego y actividades recreativas en aulas hospitalarias. *Educación*, 25, (1), pp. 49-54.
- Meza, D. E., et al. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. 13, (1), pp. 28-31.
- Ministerio de Educación (2003). *Escuelas y aulas hospitalarias: Programa de educación especial*. Santiago: Gobierno de Chile.
- Ocampo, G. A. (2019). Entrevista con Olga Lizasoáin Rumeu sobre pedagogía hospitalaria: Trayectorias de desarrollo intelectual, conquistas profesionales y desafíos de futuro. *Revista Boletín Redipe*. 8, (1), pp. 16-22.
- Olvera, L. (2018). Resiliencia, habilidad para enfrentar la vida. *Gaceta UNAM*. (4,931), ISSN 0188-5138, pp. 1-31.
- Organización Mundial de la Salud. (1948). *Official Records of the World Health Organization N° 2*. Nueva York: OMS.

- Ortíz, G. C. (2001). Capítulo 1: Perspectivas de la pedagogía hospitalaria. En: *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. España: Aljibe.
- Ortíz, M., y Martín, P. (2008). De la pedagogía terapéutica a la educación especial (desde la óptica profesional). *Revista Ethos educativo*. (41), pp. 57-75.
- Palomares, R. A., et al. (2016). Educación inclusiva en contextos inéditos: la implementación de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14, (2), pp. 1507-1522.
- Parra, D. C. (2011). Educación inclusiva: Un modelo de diversidad humana. *Revista Educación y Desarrollo Social*. 5, (1), pp. 139-150.
- Pérez, C. M. (2010). *Derecho de familia y sucesiones*. México: Nostra Ediciones.
- Rabadán, R. JA. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Revista Perspectiva Educativa*. 52, (1), pp. 167-181.
- Romero, C. S., y García, C. I. (2013). Educación especial en México. Desafíos de la educación inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. 7, (2), pp. 77-91.
- Sánchez, A. A., et al. (2016). Enfermedad cardiovascular: primera causa de morbilidad en un hospital de tercer nivel. *Revista Mexicana de Cardiología*. 27, (3), pp. 98-102.
- SEP. (2004). *Licenciatura en Educación Especial*. Plan de Estudios. México: SEP.
- Serradas, F. M. (2003). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista de Pedagogía*. 24, (71), pp. 447-468.

- Serrano, S, JL,. y Prendes E, MP. (2015). Integración de TIC en aulas hospitalarias como recursos para la mejora de los procesos educativos. *Estudios sobre educación. 28*, pp. 187-210.
- Silva, O. R. (2010). Enfermedad pulmonar obstructiva crónica: Mirada actual a una enfermedad emergente. *Revista Médica Chile. 138*, (12), pp. 1544-1552.
- Steiner, V. y Perry, R. (1998). *La educación emocional*. Buenos Aires: Javier Vergara Editor.
- Surth, L. (2011). La salud emocional en el aula. *Revista Educación en Valores. 2*, (16), pp. 69-83.
- Vaillancourt, M. (2009). *Música y musicoterapia*. Madrid: Narcea.

Páginas web

- ACNUR. (2016). *¿En qué consisten los derechos del niño hospitalizado?*. Consultado el 3 de septiembre de 2021, de: <https://eacnur.org/blog/en-que-consisten-los-derechos-del-nino-hospitalizado>
- ACPEAH. (2000). *Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos*. Consultado el 3 de septiembre de 2021, de: <http://www.acpeah.org/sites/default/files/related/Carta%20Europea%20d'hope.pdf>
- Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México. (2017). *Acciones y Logros del Programa Pedagogía Hospitalaria*. Consultado el 12 de julio de 2021, de: <https://www.gob.mx/aeefcm/documentos/acciones-y-logros-del-programa-pedagogia-hospitalaria>
- Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México. (2017). *Escuela de Innovación Pedagógica. Tu escuela en el hospital*. Consultado el 15 de octubre de 2021, de: <https://www.gob.mx/aeefcm/documentos/escuela-hospitalaria-de-educacion-basica>
- Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México. (2017). *Objetivos y Antecedentes del Programa Pedagogía Hospitalaria*. Consultado el 12 de julio de 2021, de: <https://www.gob.mx/aeefcm/documentos/objetivos-y-antecedentes-del-programa-pedagogia-hospitalaria>
- Bellido V, J.C y Lendínez, C, J.F. (2010). *Proceso enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los lenguajes NNN*. Consultado el 15 de septiembre de 2021, de: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0714.pdf>

- Bravo, M. M. (2006). ¿Qué es la Tanatología?. *Revista Digital Universitaria*. 7, (8), pp, 2-10. Consultado el 26 de mayo de 2021, de: http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art62/ago_art62.pdf
- Cabrera, Guillén, M. J. (2005). *El hospitalismo según René Spitz*. Consultado el 25 de abril de 2021, de: <http://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/988/1/05450.pdf>
- Centro Documental Virtual sobre Prevención del Maltrato infantil y Adolescente. (2011). *Carta Europea sobre los Derechos de los Niños Hospitalizados. (Resolución del Parlamento Europeo Doc. A 2-25/86, DOCE 13 de mayo de 1986)*. Consultado el 3 de septiembre de 2021, de: https://www.bienestaryproteccioninfantil.es/imagenes/tablaContenidos03SubSec/Carta_Euro_Derechos_Ninos_Hospitals.pdf
- Cobo, R. V. (2018). *Influencia del Arteterapia en el autoconcepto de niños de 6 a 12 años*. Consultado el 12 de julio de 2021, de: <https://repositorio.usfq.edu.ec/bitstream/23000/7365/1/137555.pdf>
- Denis, R. P., et al. (2009). *Tanatología: el proceso de morir*. Consultado el 29 de mayo de 2021, de: <https://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol22num2/articulos/tanatologia/>
- Diario Oficial de la Federación. (2019). *Decreto por el que se expide la Ley Reglamentaria del Artículo 3o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en materia de Mejora Continua de la Educación*. Consultado el 28 de junio de 2021, de: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5560457&fecha=15/05/2019&print=true
- Federación Internacional de Diabetes. (2013). *Atlas de la Diabetes de la FID*. Consultado el 25 de mayo de 2021, de: http://fmdiabetes.org/wp-content/uploads/2014/10/SP_6E_Atlas_Full.pdf

- García, H, F. *et al.* (2015). *La enseñanza y el aprendizaje*. Consultado el 13 de julio de 2021, de: <http://erevistas.uacj.mx/ojs/index.php/culcyt/article/view/782/748>
- Hospital Angeles. (s.f). *Servicio de pedagogía hospitalaria*. Consultado el 20 de julio de 2021, de: <https://hospitalesangeles.com/lomas/servicio.php?dato1=1113&act=1>
- Hospital de Niños Rady-San Diego. (2013). *La vida después de la hospitalización: cómo ayudar en la adaptación de los niños con cáncer*. Consultado el 22 de septiembre de 2021, de: <https://www.rchsd.org/health-articles/la-vida-despus-de-la-hospitalizacin-cmo-ayudar-en-la-adaptacin-de-los-nios-con-cncer/>
- Hontañón, G, B. (2009). *Nuevos enfoques y práctica pedagógica de la Educación Especial de la mano de Sidonio Pintado Arroyo*. Consultado el 5 de mayo, de 2021, de: <https://redined.mecd.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/45430/01520103000231.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Hospital Universitario de Guadalajara. (27 de septiembre de 2018). *Sesión enfermería: “Recomendaciones al alta hospitalaria tras un ICTUS”*. [Archivo de video] Youtube. de: <https://www.youtube.com/watch?v=eEPAzDGB8A4>
- Instituto de Medicina Tropical. (2014). *Manual de Admisión Hospitalaria: Guía de Gestión de los Servicios de Admisión Hospitalaria*. Consultado el 26 de mayo de 2021, de: <https://www.mspbs.gov.py/dependencias/imt/adjunto/4d597d-admisionhospitalaria.pdf>
- IMSS. (s.f). *Ludotecas hospitalarias: Voluntariado IMSS*. Consultado el 19 de julio de 2020, de: <http://www.voluntariadoimss.org.mx/escondite-de-ringo/>
- IMSS. (s.f). *Nuestras ludotecas*. Consultado el 10 de julio de 2021, de: <http://edumed.imss.gob.mx/pediatria/ludoteca/pagludoteca.htm>

- IMSS. (2019). *Con “Sigamos aprendiendo... en el hospital”, niñas, niños y jóvenes continúan sus estudios dentro del IMSS*. Consultado el 10 de julio de 2021, de: <http://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/201907/215>
- Instituto Mexicano de Tanatología. (s.f). *Qué es tanatología*. Consultado el 10 de julio de 2021, de: <https://tanatologia.org.mx/que-es-tanatologia/>
- INEGI. (2020). *Censo de población y vivienda 2020*. Consultado el 8 de mayo de 2021, de: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2021/EstSociodem/ResultCenso2020_Nal.pdf
- Instituto Nacional de Pediatría. (2016). *Manual de Organización del Servicio de Escolaridad*. Consultado el 2 de junio de 2021, de: https://www.pediatria.gob.mx/archivos/normateca/normateca_nis0094.pdf
- Instituto Nacional de Pediatría. (2017). *Asistencia médica*. Consultado el 2 de junio de 2021, de: https://www.pediatria.gob.mx/interna/asis_medica.html
- Instituto Nacional de Pediatría. (2021). *Requisitos y horarios*. Consultado el 16 de noviembre de 2021, de: <https://pediatria.gob.mx/interna/requisito.html>
- Medina, S. P (2013). *Tanatología y acompañamiento en el duelo*. Consultado el 29 de mayo de 2021, de: <http://www.cscbiblioteca.com/Tanatologia-Listo/16tanatologiayacompar.pdf>
- Ministerio de Salud Argentina. (2021). *Covid-19: El regreso presencial a la escuela de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas*. Consultado el 20 de septiembre de 2021, de: https://www.sap.org.ar/uploads/archivos/general/files_consideraciones-para-vuelta-a-escuelas-03-21_1614956663.pdf
- Moreu, C. A. (2009). *La Pedagogía y la Medicina en los inicios de la Educación Especial ochocentista*. Francia, Alemania y España. Consultado el 6 de mayo de 2021, de: <https://redined.mecd.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/45434/01520103000235.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Nolasco del Ángel, M. (2014). *Estrategias de enseñanza en educación*. Consultado el 11 de julio de 2021, de: <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/prepa4/article/view/1893/5674>
- OMS. (2013). *10 datos sobre las enfermedades no transmisibles*. Consultado el 22 de mayo de 2021, de: https://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable_diseases/es/
- OMS. (2021). *Cáncer*. Consultado el 22 de mayo de 2021, de: <https://www.who.int/topics/cancer/es/>
- OMS. (2021). *Enfermedades crónicas*. Consultado el 22 de mayo de 2021, de: https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- OMS. (2021). *Enfermedades respiratorias crónicas*. Consultado el 22 de mayo de 2021, de: https://www.who.int/respiratory/about_topic/es/
- OMS. (2021). *Epilepsia*. Consultado el 22 de mayo de 2021, de: <https://www.who.int/topics/epilepsy/es/>
- Ortiz, H. M., y Zacarías, G, M. (2020). *La inclusión educativa en el sistema neoliberal capitalista*. Consultado el 07 de junio de 2021, de: https://www.rediech.org/ojs/2017/index.php/ie_rie_rediech/article/view/794/1030
- ONU. (2006). *Convención internacional de los derechos de la persona con discapacidad*. Consultado el 03 de junio de 2021, de: <http://www.un.org/esa/socdev/enable>
- Perpiñán, G. S, (2019). *La salud emocional en la educación inicial*. Consultado el 6 de septiembre de 2021, de: <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2019/01/Enero-2019.pdf>

- Polo, S. M. (2009). *Tanatología del Siglo XXI*. Consultado el 13 de agosto de 2021, de: http://marcoantoniopoloscott.com.mx/Articulos_MarcoPolo_Scott/files/assets/downloads/publication.pdf
- Riquelme, A. S. (2008). *Recorrido breve por América Latina y el Caribe*. Consultado el 24 de abril de 2021, de: https://www2.aefcm.gob.mx/pedagogia_hospitalaria/archivos-acciones/apunte_sph_digital-v3.pdf
- Riquelme, A. S. (2013). *Modelo de intervención educativa y administrativa en el ámbito hospitalario: El caso de las escuelas de la Fundación Carolina Labra Riquelme*. [Tesis]. Consultado el 24 de abril de 2021, de: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/145788/02.SRA_TESIS_PARTE_II.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Ruddy, R., y Milnes, D. (2008). *Arteterapia para la esquizofrenia o las enfermedades similares a la esquizofrenia*. Consultado el 12 de julio de 2021, de: https://www.cochrane.org/es/CD003728/SCHIZ_arteterapia-para-la-esquizofrenia-o-las-enfermedades-similares-la-esquizofrenia
- SEP. (2015). *Conoce el Sistema Educativo Nacional*. Consultado el 3 de septiembre de 2021, de: <https://www.gob.mx/sep/articulos/conoce-el-sistema-educativo-nacional>
- Secretaría de Salud. (2010). *Procedimiento egreso del paciente hospitalizado*. Consultado el 12 de septiembre de 2021, de: http://www.hraeb.salud.gob.mx/contenidos/normas/procedint/3-Ago-2010/MP_egreso_del_paciente_.pdf
- Secretaría de Salud. (2012). *Plan de Acción de Promoción de la Salud en Enfermedades Crónico - Degenerativas*. Consultado el 22 de mayo de 2021, de: <https://salud.michoacan.gob.mx/wp-content/uploads/2015/10/degenerativos.pdf>

- Secretaría de Salud. (2014). *Abren la primera aula digital del programa “Sigamos aprendiendo...en el hospital”*. Consultado el 18 de julio de 2021, de:
<https://www.gob.mx/salud/prensa/abren-la-primera-aula-digital-del-programa-sigamos-aprendiendo-en-el-hospital>
- Secretaría de Salud. (2018). *Aula hospitalaria, Aula ambulatoria o atención en cama y Aula externa*. Consultado el 18 de julio de 2021, de:
<https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/aula-hospitalaria-aula-ambulatoria-o-atencion-en-cama-y-aula-externa>
- Secretaría de Salud. (2018). *Programa Sigamos aprendiendo... en el hospital*. Consultado el 10 de julio de 2021, de:
<https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/programa-sigamos-aprendiendo-en-el-hospital?state=published>
- Secretaría de Salud. (2018). *Sigamos aprendiendo... en el hospital*. Consultado el 29 de mayo de 2021, de:
<https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/sigamos-aprendiendo-en-el-hospital>
- Sierra Von, R. P. (2016). *La Tanatología y el Dolor*. Consultado el 29 de mayo de 2021, de: <https://www.epsnutricion.com.mx/dctos/tanatologia.pdf>
- Sociedad Española de Oncología Médica. (2019). *Tumores cerebrales*. Consultado el 25 de mayo de 2021, de:
<https://seom.org/info-sobre-el-cancer/tumores-cerebrales>
- Traub, O. (2018). *Alta hospitalaria*. Consultado el 10 de septiembre de 2021, de:
<https://www.msmanuals.com/es-mx/hogar/temas-especiales/atenci%C3%B3n-hospitalaria/alta-hospitalaria>
- Turnes, A. L. (2009). *Origen, evolución y futuro del hospital*. Consultado el 24 de abril de 2021, de:
<https://www.smu.org.uy/dpmc/hmed/historia/articulos/origen-y-evolucion.pdf>

- ULA. (s.f). *Reglamentos. Reincorporación de estudiantes*. Consultado el 19 de septiembre de 2021, de: <http://www.ula.ve/ciencias-juridicas-politicas/reglamentos/383-reincorporacion-de-estudiantes>
- UNESCO. (1995). Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. Consultado el 30 de agosto de 2021, de: <https://sid.usal.es/idocs/F8/8.4.2-1366/8.4.2-1366.pdf>
- UNESCO, et al. (2016). *Educación 2030: Declaración de Incheon y Marco de Acción para la realización del Objetivo de Desarrollo Sostenible 4: Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos*. Consultado el 30 de junio de 2021, de: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000245656_spa
- UNESCO. (2021). *Memoria. Educación pospandemia: Salud mental y prevención de la violencia con la comunidad educativa*. Consultado el 10 de septiembre de 2021, de: <https://es.unesco.org/sites/default/files/doc-memoria-foro-educacion-post-pandemia.pdf>
- UNICEF. (2014). *Conceptualización de la educación inclusiva y su contextualización dentro de la misión de UNICEF*. Consultado el 7 de mayo de 2021, de: <https://www.unicef.org/eca/sites/unicef.org.eca/files/2019-05/Cuadernillo%201.pdf>
- UNICEF. (2015). *Convención sobre los Derechos del Niño*. Consultado el 25 de abril de 2021, de: https://www.unicef.es/sites/unicef.es/files/comunicacion/ConvencionsobrelosDerechosdelNino_0.pdf
- Velázquez, C. S. (2013). *Concepto de Salud Física, Emocional, Mental y Espiritual*. Consultado el 5 de septiembre de 2021, de: <https://repository.uaeh.edu.mx/bitstream/handle/123456789/14879>

Anexos

Anexo 1: Declaración de Salamanca

Reafirmando el derecho que todas las personas tienen a la educación, según recoge la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948; y renovando el empeño de la comunidad mundial en la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos de 1990 de garantizar ese derecho a todos, independientemente de sus diferencias particulares,

Recordando las diversas declaraciones de las Naciones Unidas, que culminaron en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, en las que se insta a los Estados a garantizar que la educación de las personas con discapacidad forme parte integrante del sistema educativo,

Observando con agrado la mayor participación de gobiernos, grupos de apoyo, grupos comunitarios y de padres, y especialmente de las organizaciones de personas con discapacidad en los esfuerzos por mejorar el acceso a la enseñanza de la mayoría de las personas con necesidades especiales que siguen al margen: y reconociendo como prueba de este compromiso la participación activa de representantes de alto nivel de numerosos gobiernos, organizaciones especializadas y organizaciones intergubernamentales en esta Conferencia Mundial,

1.

Los delegados de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, en representación de 92 gobiernos y 25 organizaciones internacionales, reunidos aquí en Salamanca, España, del 7 al 10 de Junio de 1994, por la presente reafirmamos nuestro compromiso con la Educación para Todos, reconociendo la necesidad y urgencia de impartir enseñanza a todos los niños, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales dentro del sistema común de educación, y respaldamos además el Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales, cuyo espíritu, reflejado en sus disposiciones y recomendaciones, debe guiar a organizaciones y gobiernos.

2.

Creemos y proclamamos que:

- 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 deberán 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.

3.

Apelamos a todos los gobiernos y les instamos a:

- dar la más alta prioridad política y presupuestaria al mejoramiento de sus sistemas educativos para que puedan incluir a todos los niños y niñas, con independencia de sus diferencias o dificultades individuales,
- adoptar con carácter de ley o como política el principio de educación integrada, que permite matricularse a todos los niños en escuelas ordinarias, a no ser que existan razones de peso para lo contrario,
- desarrollar proyectos de demostración y fomentar intercambios con países que tienen experiencia en escuelas integradoras,
- crear mecanismos descentralizados y participativos de planificación, supervisión y evaluación de la enseñanza de niños y adultos con necesidades educativas especiales,
- fomentar y facilitar la participación de padres, comunidades y organizaciones de personas con discapacidad en la planificación y el proceso de adopción de decisiones para atender a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales,
- invertir mayores esfuerzos en la pronta identificación y las estrategias de intervención, así como en los aspectos profesionales,

- garantizar que, en un contexto de cambio sistemático, los programas de formación del profesorado, tanto inicial como continua, estén orientados a atender las necesidades educativas especiales en las escuelas integradoras.

4.

Asimismo apelamos a la comunidad internacional; en particular instamos a:

- los gobiernos con programas de cooperación internacional y las organizaciones internacionales de financiación, especialmente los patrocinadores de la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos, la UNESCO, el UNICEF, el PNUD, y el Banco Mundial:
 - a defender el enfoque de escolarización integradora y apoyar los programas de enseñanza que faciliten la educación de los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales,
- a las Naciones Unidas y sus organizaciones especializadas, en concreto la OIT, la OMS, la UNESCO, y el UNICEF:
 - a que aumenten su contribución a la cooperación técnica y refuercen su cooperación y redes de intercambio, para apoyar de forma más eficaz la atención ampliada e integradora a las personas con necesidades educativas especiales;
- a las organizaciones no gubernamentales que participan en la programación nacional y la prestación de servicios:
 - a que fortalezcan su colaboración con los organismos oficiales nacionales e intensifiquen su participación en la planificación, aplicación y evaluación de una educación integradora para los alumnos con necesidades educativas especiales.
- a la UNESCO, como organización de las Naciones Unidas para la educación, a:
 - velar porque las necesidades educativas especiales sean tenidas en cuenta en todo debate sobre la educación para todos en los distintos foros,
 - obtener el apoyo de organizaciones de docentes en los temas relacionados con el mejoramiento de la formación del profesorado en relación con las necesidades educativas especiales,
 - estimular a la comunidad académica para que fortalezca la investigación, las redes de intercambio y la creación de centros regionales de información y documentación; y a actuar también para difundir tales actividades y los

resultados y avances concretos conseguidos en el plano nacional, en aplicación de la presente Declaración,

- a recaudar fondos mediante la creación, en su próximo Plan a Plazo Medio (1996-2001), de un programa ampliado para escuelas integradoras y programas de apoyo de la comunidad, que posibilitarían la puesta en marcha de proyectos piloto que presenten nuevos modos de difusión y creen indicadores referentes a la necesidad y atención de las necesidades educativas especiales.

5.

Por último, expresamos nuestro más sincero agradecimiento al Gobierno de España y a la UNESCO por la organización de esta Conferencia y les exhortamos a realizar todos los esfuerzos necesarios para dar a conocer esta Declaración y el Marco de Acción a toda la comunidad mundial, especialmente en foros tan importantes como la Cumbre para el Desarrollo Social (Copenhague, 1995) y la Conferencia Mundial sobre la Mujer (Beijing, 1995).

Aprobada por aclamación en la ciudad de Salamanca, España, el día 10 de Junio de 1994.

Tomado de: UNESCO. (1995). *Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad*. Consultado el 30 de agosto de 2021, de: <https://sid.usal.es/idocs/F8/8.4.2-1366/8.4.2-1366.pdf>

Anexo 2: Conferencia Mundial de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales (1994)

La Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad se organizó en el marco establecido por la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos. La Conferencia se planificó con miras a atender a dos preocupaciones esenciales:

1. garantizar a todos los niños, en particular a los niños con necesidades especiales, el acceso a las oportunidades de educación, y
2. actuar para conseguir que esas oportunidades estén constituidas por una educación de calidad.

Los principales objetivos de la Conferencia fueron:

- presentar ideas innovadoras sobre las dificultades de aprendizaje y las discapacidades y sobre la relación entre los servicios de educación especial y la reforma general del sistema educativo;
- examinar las novedades en materia de servicios para niños y jóvenes con necesidades educativas especiales;
- poner de relieve los avances y las experiencias importantes en sectores clave como la legislación, los programas de estudio, la pedagogía, la organización escolar, la formación de personal docente y la participación de la comunidad; y
- servir de foro para el intercambio de experiencias en los planos internacional, regional y bilateral, y brindar una oportunidad de entablar negociaciones para una eventual colaboración.

En este amplio marco se definen cuatro temas principales, organizándose en torno a ellos el programa de trabajo de la Conferencia [...]:

- política y legislación;
- perspectivas escolares;
- perspectivas comunitarias;
- asociaciones y redes.

Un documento de trabajo preparado por el Dr. Seamus Hegarty sirvió de punto de partida a los principiantes, estableciendo el marco de referencia teórico y los principios que orientaron el debate de dichos temas.

El programa de trabajo de la Conferencia, que duró cuatro días, estuvo organizado en torno a sesiones plenarias y discusiones de grupo paralelas en las que se invitó a presentar ponencias a especialistas de distintos países. Las ponencias de la plenaria permitieron introducir el debate sobre cada uno de los temas principales. En las sesiones paralelas se presentaron breves informes sobre experiencias nacionales, centrados en el tema del día.

Se envió a todos los participantes antes de la Conferencia un proyecto de *Marco de Acción* preparado por la UNESCO y un comité de redacción creado durante la reunión se encargó de su examen y revisión, habida cuenta de las propuestas y enmiendas presentadas por los participantes.

La Conferencia se organizó por iniciativa del Gobierno de España, que se encargó de invitar a los países participantes y se ocupó con generosidad y eficacia de los complejos problemas logísticos que entraña la preparación y organización de una conferencia internacional. La UNESCO fue invitada a cooperar con España en esta importante empresa y aceptó de buen grado encargarse de la preparación de la Conferencia desde un punto de vista profesional, y en particular de la elaboración del programa, que se hizo en consulta con los Estados Miembros, así como de la preparación de los principales documentos de trabajo. Se crearon un comité de organización y un comité del programa a fin de prestar asesoramiento en la preparación de la Conferencia. [...].

Los participantes en la Conferencia - entre los que figuraban responsables de la adopción de políticas, administradores y especialistas de alto nivel - fueron más de 300, en representación de 92 gobiernos y 25 organizaciones internacionales. Si bien había un número considerable de participantes específicamente interesados por la educación especial, se decidió que la mayoría de los participantes fueran miembros del sistema de educación general. Como el problema que tenía que abordar la Conferencia era garantizar a todos los niños, en particular a los niños con necesidades especiales, el acceso a una educación de calidad, era indispensable que estuvieran presentes en la Conferencia personas relacionadas con las políticas educativas generales en los Estados Miembros.

Apertura

La ceremonia de apertura se celebró en el Palacio de Exposiciones y Congresos de Salamanca, en presencia de S.A.R. la Infanta Doña Elena de Borbón, que declaró oficialmente abierta la Conferencia tras las declaraciones oficiales del Presidente de la Diputación de Salamanca, del Alcalde de Salamanca, del representante del Director General de la UNESCO y del Ministro de Educación y Ciencia de España. Al no haber

podido estar presente en la Conferencia el Sr. Federico Mayor, Director General de la UNESCO, debido a asuntos apremiantes que le impidieron abandonar la Sede, su discurso de apertura fue leído por el Sr, Víctor Ordóñez, Director de la División de Educación Básica y representante del Director General en la Conferencia.

El Sr. Mayor señaló que, aun cuando la educación para todos fuera un derecho humano fundamental, no se daba el grado de prioridad suficiente a los niños y adultos con necesidades especiales, demasiado a menudo marginados. Estimó que sólo 1% de los niños y adultos con discapacidades estaban recibiendo servicios educativos adecuados. Todos los participantes en la Conferencia deberían por consiguiente preguntarse qué es lo que se debería y podría hacer para que disminuyera la distancia entre las políticas y la práctica, entre retórica y realidad.

“Lo que esto significa, en los términos más sencillos, es pensar y actuar, y luego reflexionar sobre lo hecho y la manera de mejorarlo.”

Examinando aspectos más positivos, el Sr. Mayor destacó que existía una mayor conciencia no sólo de las necesidades sino también de las capacidades de los impedidos, que era preciso fomentar por medio de la educación y la formación.

“Hemos empezado a reconocer que no son sólo personas con problemas sino con un potencial inexplorado”.

La UNESCO ha intentado desempeñar un papel de catalizador en el fomento de la innovación en este campo, “aportando la “pizca de levadura” necesaria para que la harina se convierta en pan”.

La educación para las necesidades especiales no es un método adaptado a las necesidades de unos pocos, sino una pedagogía capaz de mejorar la educación de la mayoría. Los nuevos planteamientos insisten no tanto en las deficiencias del educando como en los modos de comprender mejor el medio pedagógico a fin de poder eliminar los obstáculos al aprendizaje que puedan deberse a un programa de estudios inadecuado o inaccesible. Del mismo modo, podría hacerse mucho más para aprovechar los recursos de la familia y crear vínculos más fuertes entre el hogar y la escuela

El Sr. Mayor hizo hincapié en que había que aprovechar la oportunidad de dar a conocer lo que puede lograrse en el campo de las necesidades educativas especiales en la Cumbre Mundial sobre Desarrollo Social (Copenhague, marzo de 1995).

Tenemos que actuar ahora. (...) Deberíamos estar preguntándonos ya cuántos jóvenes y adultos discapacitados han adquirido el dominio de las técnicas y los conocimientos necesarios para actuar efectivamente en la sociedad, cuántos han encontrado empleos adecuados y satisfactorios.

Tomó a continuación la palabra el Sr. Gustavo Suárez Pertierra, Ministro de Educación y Ciencia, quien puso de manifiesto en su discurso los objetivos de la Conferencia que iban más allá de las necesidades educativas especiales, pidiendo en particular la mejora de la calidad de la educación, y observó que el sistema educativo había de ajustarse a la diversidad de la población escolar. Subrayó además que no bastaban los cambios en la educación para que una sociedad se transforme en una comunidad protectora. El cambio social no era necesario únicamente en las escuelas, sino también en el mercado de trabajo, en las familias y en el conjunto de la sociedad. Se imponía saber defender el derecho a la educación, al trabajo y a la integración en la sociedad.

Pronunciaron también discursos preliminares el Presidente de la Diputación de Salamanca y el alcalde de la ciudad.

Los delegados procedieron después a la elección de la Mesa de la Conferencia. El Sr. Alvaro Marchesi, Secretario de Estado de Educación (España), fue elegido Presidente de la Conferencia, con cuatro Vicepresidentes: el Sr. Pierre Kipre, Ministro de Educación de Cote d'Ivoire, el Sr. Bounthong Vixaysakd, Director General de Educación de la República Democrática Popular Lao, el Sr. Maatouk Maatouk, Ministro de Educación de la Jamahiriya Arabe Libia, y el Sr. Bolívar Armuelles Hernández, Vice Ministro de Educación de Panamá. Peter Mittler, de la Universidad de Manchester, fue elegido Relator General.

La UNESCO y España organizaron durante la Conferencia una exposición de documentos, materiales y publicaciones relacionados con los distintos temas abordados. La UNESCO presentó vídeos de su colección sobre experiencias en materia de necesidades educativas especiales.

Antes de abordar el tema del primer día, el Sr. Víctor Ordóñez se encargó de una presentación visual con comentario, en la que se exponía un panorama general y completo de las necesidades educativas especiales en el marco de la Educación para Todos. Ello permitió definir mejor el contexto, tanto para el debate de la Conferencia como para debates futuros. Utilizando las estadísticas y estudios de la UNESCO, presentó de modo

pormenorizado la escala y el ámbito de aplicación de las iniciativas sobre necesidades especiales en el mundo entero.

Destacó en particular lo siguiente:

Entre los niños con necesidades educativas especiales hay:

- niños matriculados actualmente en la enseñanza primaria pero que, por diversos motivos, no logran realizar progresos suficientes,
- niños que no están matriculados actualmente en las escuelas primarias pero que podrían estarlo si las escuelas dieran prueba de un mayor espíritu de apertura, y
- un grupo, relativamente más reducido, de niños con deficiencias físicas, mentales o múltiples más graves, que tienen necesidades educativas especiales complejas a las que no se atiende.

Presentó también ilustraciones gráficas de la escasez de los servicios correspondientes en el mundo entero. De un estudio de la UNESCO realizado en 1986- 1987 se desprendía que de 51 países de todas las regiones, 34 tenían a menos del 1% de sus alumnos en algún tipo de servicio de educación especial. La cifra correspondiente era inferior a 0,1% en diez de estos países. En un estudio ulterior de la UNESCO que iba a ser publicado en breve podía observarse una ligera mejora de la situación.

Sesión de clausura

El Presidente de la Conferencia ocupó también la presidencia de la sesión de clausura. Se invitó al Relator General a que presentara una síntesis de los debates y las conclusiones de la Conferencia, en dos documentos: *la Declaración de Salamanca y el Marco de Acción*. Tras algunas correcciones y modificaciones de detalle, ambos documentos fueron aprobados por unanimidad, al igual que la propuesta de que el Gobierno de España presentara el presente documento en la 28ª reunión de la Conferencia General de la UNESCO.

Se pronunciaron a continuación los discursos de clausura. El Sr. Deng Pufang, Presidente de la Federación de Personas con Discapacidades de China, declaró que el marco teórico presentado en la Conferencia, esto es, la idea de la “educación integradora”, había sido unánimemente aprobada por los participantes, en particular en lo referente a los objetivos que ellos mismos deberían fijarse, y que correspondía a cada uno buscar y encontrar el medio de convertir en realidad dichos objetivos. Destacó el papel que debían desempeñar

los gobiernos en todos los niveles al tomar iniciativas y asumir responsabilidades y aportar las medidas legislativas, las políticas y el apoyo necesarios.

El Sr. Víctor Ordóñez dio las gracias en nombre del Director General de la UNESCO a las autoridades españolas y a los organizadores por los generosos esfuerzos realizados para organizar la Conferencia. Puso de relieve que ésta representaba un hito en el planteamiento de las necesidades educativas especiales en el mundo entero, al haberse llevado a cabo en un momento estratégicamente decisivo, puesto que el método de la educación integradora había sido introducido en algunos países con éxito, aunque no sin dificultades, y habida cuenta de que los demás países estaban realmente deseosos de aprender a poner en práctica métodos semejantes. Hizo hincapié en que el problema de las necesidades educativas especiales era uno de los pocos problemas, en el campo de la Educación para Todos, que afectaba por igual a los países del Sur y del Norte.

El Sr. Alvaro Marchesi, Presidente de la Conferencia, clausuró la reunión, expresando su agradecimiento a los participantes, oradores y relatores. Dio las gracias a la UNESCO por su activa colaboración con España en la organización de la Conferencia. Destacó la importancia de las conclusiones de la Conferencia para los avances ulteriores en los planos internacional y nacional, y terminó agregando que también contribuirían a dar mayor impulso a la labor ya iniciada en España.

Tomado de: UNESCO. (1995). *Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad*. Consultado el 30 de agosto de 2021, de: <https://sid.usal.es/docs/F8/8.4.2-1366/8.4.2-1366.pdf>

Anexo 3: Declaración de los derechos del niño (1959)

Con base en la Agencia de la ONU para los Refugiados (ACNUR) (2017), se establece:

La Carta recoge los principios relacionados con la enfermedad y la hospitalización de todos los menores, sin distinción de sexo, raza, religión o nacionalidad. Se trata de 23 artículos resumidos de la siguiente manera:

- Derecho a que el niño no sea hospitalizado, salvo cuando no pueda recibir los cuidados en casa o en el centro de salud.
- Derecho a una hospitalización diurna, siempre y cuando esto no suponga una carga económica adicional para los padres.
- Derecho a estar acompañado por sus padres o por las personas que los sustituyan durante su hospitalización.
- Derecho del niño a recibir información adaptada a su edad.
- Derecho a una recepción y seguimiento.
- Derecho a negarse a cualquier propósito que no sea terapéutico.
- Derecho de los padres o de las personas que los sustituyan a recibir toda la información relacionada con la enfermedad.
- Derecho de los padres o de las personas que los sustituyan a expresar su conformidad con los tratamientos.
- Derecho de los padres o de las personas que los sustituyan a recibir un tratamiento psicosocial especializado.
- Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas.
- Derecho del niño a estar protegido por la Declaración de Helsinki cuando sea sometido a experimentación terapéutica.
- Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles.
- Derecho de contactar con sus padres en los momentos de tensión.
- Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión.
- Derecho a ser tratado por personal cualificado.
- Derecho a ser hospitalizado a ser posible junto a otros niños.
- Derecho a continuar su formación escolar durante su hospitalización.
- Derecho a disponer de locales equipados según sus necesidades.
- Derecho a disponer de juguetes, libros y medios audiovisuales.
- Derecho a recibir estudios en caso de hospitalización parcial.

- Derecho a la seguridad y la justicia.
- Derecho a recibir ayuda económica, moral y psicosocial.
- Derecho de los padres o de las personas que los sustituyan a solicitar la aplicación de esta Carta en los países que no pertenezcan a la Unión Europea.

Tomado de: ACNUR. (2016). *¿En qué consisten los derechos del niño hospitalizado?*. Consultado el 3 de septiembre de 2021, de: <https://eacnur.org/blog/en-que-consisten-los-derechos-del-nino-hospitalizado/>

Anexo 4: Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (Resolución del Parlamento Europeo Doc. A 2-25/86, DOCE 13 de mayo de 1986)

El Parlamento Europeo....

"4. Pide que la Carta de los niños hospitalizados proclama en especial los siguientes derechos:

A) Derecho del niño a que no se le hospitalice sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en un ambulatorio y si se coordinan oportunamente con el fin de que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible.

B) Derecho del niño 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 niño.

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 a 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.

5. (...)

6. Valora la contribución que pueden aportar las asociaciones benéficas en cuanto a la aplicación de un buen número de los derechos mencionados, así como en cuanto a la realización de tareas complementarias insertas en el marco de la ayuda a los pequeños enfermos hospitalizados.

Tomado de: Centro Documental Virtual sobre Prevención del Maltrato infantil y Adolescente. (2011). Carta Europea sobre los Derechos de los Niños Hospitalizados. (Resolución del Parlamento Europeo Doc. A 2-25/86, DOCE 13 de mayo de 1986). Consultado el 3 de septiembre de 2021, de: https://www.bienestaryproteccioninfantil.es/imagenes/tablaContenidos03SubSec/Carta_Euro_Derechos_Ninos_Hospitals.pdf

Anexo 5: Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos

Carta aprobada por la Asamblea General de la Asociación HOPE, el 20 de mayo de 2000, en el IV Congreso Europeo de Maestros y Pedagogos en el Hospital, que tuvo lugar en Barcelona.

1. Todo niño y adolescente enfermo tiene derecho a recibir atención educativa, tanto en el hospital como en su domicilio.
2. El objetivo de esta educación es asegurar la continuación de la enseñanza escolar de los niños y adolescentes enfermos con el fin de mantener su rol de alumnos.
3. La enseñanza escolar estructura la creación de un grupo de niños y de adolescentes, y normaliza la vida diaria en el hospital. La atención educativa se organizará de manera grupal o individual tanto en el aula como en la habitación del niño.
4. La atención educativa en el hospital y en el domicilio deberá adaptarse a las necesidades y capacidades de cada niño o adolescente, manteniendo la conexión con su colegio de referencia para preparar su regreso.
5. El aula hospitalaria, el entorno y los materiales de aprendizaje estarán adaptados a las necesidades de los niños y adolescentes enfermos. Las nuevas tecnologías de la comunicación servirán también para evitar su aislamiento.
6. La enseñanza sobrepasará el contenido específico del currículo ordinario, incluyendo temas relacionados con las necesidades específicas derivadas de la enfermedad y de la hospitalización. Deberán utilizarse gran variedad de metodologías y recursos de aprendizaje.
7. La atención educativa en el hospital y a domicilio correrá a cargo de personal cualificado que recibirá cursos de formación continua.
8. El personal encargado de la actividad educativa formará parte del equipo multidisciplinar que atiende al niño o adolescente enfermo, actuando como vínculo de unión entre éste y su colegio de referencia.
9. Los padres serán informados sobre el derecho de sus hijos enfermos a recibir atención educativa y acerca del programa educativo seguido. Serán considerados como parte activa y responsable en el mismo.
10. La integridad del alumno será respetada, incluyendo el secreto profesional y el respeto a sus convicciones.

Tomado de: ACPEAH. (2000). Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos. Consultado el 3 de septiembre de 2021, de: <http://www.acpeah.org/sites/default/files/related/Carta%20Europea%20d'hope.pdf>