

## **FORMACION DE LOS PROFESIONALES DEL CONTEXTO HOSPITALARIO**

Carmen **Ortiz**

Universidad de Salamanca

E-mail:

### **Resumen**

La inquietud docente investigadora lleva a bucear en otros campos diferentes a aquellos considerados por nosotros como habituales dentro de nuestra trayectoria profesional, este es el caso de muchos profesionales comprometidos dentro del ámbito de la educación especial y que seguimos ampliando horizontes con el fin de poder apoyar a otros colectivos como es el caso de los niños enfermos en el hospital.

En un momento en el que hablamos de la educación inclusiva como medio de dar acogida, dar apoyo y bienvenida a todo tipo de niños sin tener por que pensar en ningún tipo de discapacidad es totalmente factible extender el extenso y amplio campo de la educación especial hasta dar cobertura a los niños con enfermedad.

Esta es nuestra propuesta y sobre la que vamos a hablar, remitiendo antes de todo a revisar las aportaciones de los profesionales que ya estaban trabajando en este campo y a cuyo esfuerzo nos unimos, con el fin de consolidar esta nueva vía ya abierta de la pedagogía, desde una clara perspectiva multiprofesional y de compromiso familiar y social.

Por nuestra parte, incidimos en una educación no formal, fuera de los esquemas habituales, dada la transcendencia que tiene la formación de los profesionales en el contexto de enfermedad.

### **Abstract**

We are led by the research teaching impulse to explore fields different to those considered by us as habitual in our professional career, This is the case of many professional involved in the area of special education and we keep/onwidening our horizons with the aim of supporting other communities as the children who are ill in hospital. When we speak about inclusive education as a means of welcoming and giving support to all kind of children without thinking of any type of disability, it is absolutely feasible to extend the wide field of special education to give place to children with illness.

This is our proposal, what we are going to talk about, backing to review all the contributions of field and we join to their effort, with the aim of strengthening this new open path of pedagogy from a clear multiprofessional and family and social compromise perspective.

By our side, we emphasize a non formal education, out of the current schemes, given the importance that the professional training has in the context of illness.

*Voici donc un principe essentiel: enseigner les détails  
C'est apporter la confusion. Etablir la relation entre les  
choses, c'est apporter la connaissance.*

María Montessori

(Lacroix y Assal: *L'Education therapeutique des patients*)

En este artículo se contempla la enfermedad como una necesidad educativa especial y al pedagogo hospitalario como un educador especializado que debe afrontar la compleja problemática derivada de la situación de enfermedad en sí misma y en relación a los familiares y otros profesionales.

## 1. Generalidades

Actualmente se siente ya como una necesidad vital la presencia del profesional de la educación en el hospital y es, por tanto, el momento oportuno para que desde diferentes frentes abordemos su formación, en función de la perspectiva profesional de cada uno, bien sea desde la educación no formal en general o desde una atención a la diversidad en el contexto del hospital.

### *Educación no formal / Educación en el hospital*

Al plantear Trilla (1996) las áreas de actuación de la educación no formal incluye, curiosamente, contenidos, ámbitos y colectivos específicos como pueden ser la educación sanitaria y la pedagogía hospitalaria, con lo que deja patente la relación existente entre la sanidad y la educación no formal. Pero es la pedagogía hospitalaria la que - a su modo de ver - contempla las áreas educativas que, cada vez más, van asumiendo los centros hospitalarios, en relación a:

- compensar el retraso académico por la falta de escolaridad,
- dar contenidos educativos en los tiempos libres fuera del tratamiento médico,
- atender a las secuelas derivadas del propio estado de enfermedad.

En esta misma línea, González-Simancas (1990) recuerda cómo desde hace algún tiempo en España se siguen los pasos de otros países en el sentido de llevar a cabo acciones de ayuda al niño enfermo hospitalizado, puesto que tiene necesidades que rebasan las posibilidades reales de ser atendidas por los profesionales de la sanidad, por lo que se precisan también profesionales de la psicología y, en gran medida, de la pedagogía.

### *Necesidades educativas especiales / necesidades asistenciales especiales*

Desde el ámbito *educativo*, el nuevo concepto de necesidades educativas especiales acuñado por el Comité Warnock en Inglaterra en 1978 hacía referencia a la situación especial en que puede encontrarse cualquier alumno en cualquiera de los momentos de su vida, y en la que precise de actuaciones también especiales. Es un concepto relativo, transitorio e interactivo, en el sentido de que dependen tanto de las condiciones personales como de las características del medio (en contra del concepto de déficit del modelo médico).

Curiosamente, la amplitud del término se hacia ya extensible al niño enfermo, cuando el Informe Warnock recuerda que “*Hay niños que se ven obligados a permanecer en un hospital durante periodos mas o menos largos de tiempo...*” y planteaba ya la situación del niño hospitalizado, la necesidad de que exista un aula hospitalaria y , lo que es más importante, la necesidad de formar a un profesorado motivado, sensible y especializado

Efectivamente, se da una situación de ruptura con su ritmo de vida, de separación de sus amigos y de su familia, de aislamiento, de experiencias desconocidas en un medio -en principio- hostil, sin entrar en la enfermedad concreta que padezca.

En cualquier caso, es un estado carencial- en lo afectivo, social, físico- lo que promueve la implantación de actuaciones educativas especiales que reajusten el equilibrio perdido por la irrupción de un factor indeseable.

En la investigación llevada a cabo por nosotros (Barrueco y otros 1997) en el distrito universitario de Salamanca, se pusieron de manifiesto por parte de los encuestados (padres y profesionales) las situaciones consideradas de riesgo y susceptibles de apoyo en el contexto del niño enfermo, y que fueron:

- la salida de un lugar seguro como es el medio familiar hacia un lugar desconocido como es el hospital.
- la separación de la familia en quien confía para pasar a manos de desconocidos sin saber porqué, hasta cuándo y para qué.
- la ruptura con la vida cotidiana, la escuela y el barrio para permanecer aislado en la sala aséptica del hospital
- la incertidumbre sobre el pronóstico de la enfermedad, en qué se traduce, cuáles serán sus consecuencias y si podrá recobrar la normalidad.
- el paso de un actividad frenética marcada por sus iguales a sentirse en la cama, a solas consigo mismo, con todo el tiempo disponible para pensar.
- el haber perdido un estado físico saludable para sentirse mal, acobardarse o deprimirse y no saber cómo va a evolucionar.
- el absentismo escolar y la preocupación por el fracaso escolar, etc.

La formación de los profesionales -a tal efecto- tiene mucho que ver con la que se plantea en la educación inclusiva (Ortiz, 1998), en una escuela abierta a la diversidad, que abarca colectivos mas concretos o ámbitos mas específicos (Grau, 1993; Rodríguez Cruz, 1996; Sáenz-Rico, 1997).

Desde el ámbito médico, por su parte, en el trabajo de Mcpherson y colaboradores (1998) se pone de relieve también la nueva definición de *los niños con necesidades asistenciales especiales* en el contexto hospitalario del ni—o enfermo.

El grupo de trabajo centró la atención sobre un enfoque basado en una gran necesidad de los servicios asistenciales y de ahí salió la siguiente definición de los niños con necesidades asistenciales especiales:

*Los niños con necesidades asistenciales especiales son aquellos que sufren un proceso crónico de tipo físico, del desarrollo, conductual o emocional o que están expuestos al riesgo de padecerlo, y requieren además servicios sanitarios y complementarios que por su naturaleza o cuantía van mas allá de lo que precisan generalmente los niños (3).*

Según estos autores, se trata de ni—os que requieren servicios sanitarios y complementarios en un sentido amplio, en el que se incluyen toda una serie de servicios que pueden precisarse para mantener o mejorar la salud y la capacidad funcional, y que son:

- Servicios médicos y de enfermería especializado.

- Servicios terapéuticos: fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional, servicios de salud mental y servicios de enfermería y cuidados a domicilio.
- Servicios de apoyo familiar: consejos y educación a la familia, enfoque global del caso y coordinación de asistencia y ayuda en los cuidados.
- Equipo y material.
- Servicios complementarios: intervención precoz, educación especial, transporte y servicios sociales.

Aunando uno y otro campo, el médico y el educativo, en torno al niño enfermo, se dan la mano las necesidades educativas especiales y las necesidades asistenciales especiales y la compensación de unas y de otras no tiene otra forma de ser que la de una acción interprofesional sobre el niño, la familia, los profesionales del hospital, del centro educativo, del domicilio familiar, para - al final- lograr un desarrollo integral y una integración social en el seno de la comunidad.

El punto de confluencia esta en una colaboración médicopedagógica y familiar que va abriendo camino hacia una pedagogía propia del hospital (Ortiz 1996, 1999).

#### *Aula inclusiva / Aula hospitalaria*

El discurrir de los acontecimientos y el hilo del razonamiento que estamos llevando a cabo en este artículo desemboca en una nueva revisión del tratamiento dado a las necesidades educativas especiales. Efectivamente, autores como Porter y Richeler (1992) Stainback y Stainback (1992) lanzan sus propuestas de reformar las escuelas desde dentro, ofreciendo de entrada toda gama de ayudas, apoyos y adaptaciones para poder ofrecer sin discriminación alguna toda serie de respuestas a los alumnos con necesidades educativas especiales.

Esta disponibilidad pretende evitar la segregación y cualquier tentación de integración posterior, dado que el contexto enriquecido puede ofrecer condiciones idóneas para el desarrollo y el aprendizaje de todo tipo de alumnos. ¿En qué se traduce esto? ¿En una nueva terminología carente de contenido?. No, en ningún modo. Mas bien es una forma de concebir la escuela, una nueva forma de vida, basada en la colaboración, en la labor en equipo, en el compromiso personal y en el de la comunidad. No es nada fácil sino que supone una actitud abierta y favorable al trabajo cooperativo de los profesionales del centro, de los padres, de los especialistas de fuera, del barrio y de las instituciones políticas y sociales

Al fin se ha llegado al punto en que la mejora de la calidad de vida en el medio social y el sanear el contexto socioescolar y familiar es lo que va a contribuir a normalizar la situación de vida de todos los alumnos, tengan o no necesidades educativas especiales.

La escuela de hoy tiene que estar preparada para dar la bienvenida y no para discriminar a niños procedentes de otras razas y culturas, a niños que han sobrevivido a una enfermedad o que arrastran las secuelas de la que han pasado ya o que están en diferentes fases del tratamiento y que periódicamente tienen que permanecer en casa o ingresar en el hospital. Recordemos las situaciones de los niños enfermos de sida, de cáncer, con esclerosis múltiple, con fibrosis quística, con espina bífida, drogodependientes...y una larga enumeración de enfermedades degenerativas que aparecen en el horizonte como un reto para el siglo XXI, cuando nos creíamos que ya estaban mas o menos controladas las necesidades especiales debidas a discapacidades.

Si la escuela ordinaria tiene que dar la bienvenida a los niños con todo tipo de enfermedades, tiene también que disponer de profesorado mentalizado, preparado y dispuesto

a trabajar en colaboración con los padres y con otros profesionales e informar a los compañeros considerándolos una comunidad de acogida.

Si ahora aplicamos todo lo dicho al niño con enfermedad crónica en la escuela, no cabe la menor duda de que le asiste todo el derecho a ser atendido en función de las necesidades especiales que presente. Ciertamente, el tutor no tiene por qué estar preparado para ello, pero puede pedir colaboración al equipo psicopedagógico, al equipo sanitario, a los padres... para saber qué tiene que hacer.

Son muchas las variables intervinientes en la normalización de la vida escolar del niño que está, o ha estado enfermo. Son, por tanto, muchas las dimensiones que se han de contemplar en cuanto a sus necesidades personales, familiares, escolares y sociales. De ahí que se inicie una acción multiprofesional, sobre la dimensión educativa, médica, familiar y social. Se ha complicado la existencia, puesto que lo que podría ser solo una cuestión de adaptaciones curriculares en el marco de la educación especial, se transforma en una oferta interdisciplinar, que encaja perfectamente con la filosofía de una educación inclusiva.

Si bien la intervención psicopedagógica puede tener lugar en el contexto educativo o familiar del alumno enfermo, la colaboración médicopedagógica tiene lugar de forma fundamental a través de la pedagogía llevada a cabo en el hospital, lo que tiene que ver con la pedagogía terapéutica, desde el momento en que ambas afrontan el reto de educar para curar.

Volvemos a retomar el modelo médico del déficit ya abandonado, junto al de necesidades educativas especiales más flexible y generalizado. Es este un alto en el camino para decir que no podemos olvidar para continuar, porque es justamente en el caso del niño enfermo donde tenemos que recurrir de nuevo al trabajo en equipo de los profesionales de la pedagogía con los de la medicina.

Si planteamos la idea de una pedagogía hospitalaria, esta no puede ser otra que una tarea multiprofesional, buscando las diferentes dimensiones de la persona afectada, con una transcendencia que va más allá del concepto de Educación Especial.

El tratamiento médicopedagógico llevado a cabo por Itard, Seguin y Bourneville (Scherenberger, 1984) en el siglo XIX en Francia ya planteaba la necesidad de tener estudios de medicina y de pedagogía, al llevar a cabo un diagnóstico y un tratamiento que favoreciera el desarrollo corporal, sensorial, psicológico y social. Esta influencia continúa en el siglo XX con Montessori y Decroly, entre otros, que unieron a su calidad de médicos, la de pedagogos y psicólogos, y que crearon también instrumentos de diagnóstico y métodos para el tratamiento.

Pero en el trabajo que nos ocupa vamos a fijarnos de forma especial en el pedagogo hospitalario, para el que reclamamos una formación de la personalidad especial, y una adquisición de conocimientos referidos también de forma especial a la enfermedad, para que después pueda comprender mejor, conocer más y poder ser su ayuda más eficaz.

## **2. Educar en la enfermedad**

Sólo conociendo la transcendencia de la enfermedad, se puede ayudar a comprenderla y ayudar a su recuperación dentro de la complejidad que la embarga en lo personal y lo familiar; así como en la forma de convivir con ella. De ahí que abordemos en las páginas siguientes la otra cara, la cara oculta de la enfermedad, dado que el pedagogo hospitalario se ve abocado a educar en la enfermedad.

Todos hemos estado enfermos en alguna ocasión pero probablemente, y debido a la insignificancia y brevedad de nuestra enfermedad, ni tan siquiera hemos tenido tiempo y

oportunidad de reflexionar acerca de su naturaleza y de extraer, por tanto, un significado, una interpretación personal, un conocimiento metafísico de ésta. Y es sobre esto, sobre lo que vamos a hablar para estar en mejor disposición de interpretar y ayudar en la situación del niño enfermo en el hospital.

En primer lugar, es muy importante establecer *un diálogo con la enfermedad* propia y con la de los demás, *preguntando para aprender*, puesto que hemos de ser conscientes de que el niño que ha estado enfermo nunca puede ser ya el mismo, sino que más bien trae un bagaje de vivencias y enriquecimiento personal que es preciso tener en cuenta y en su caso- educar y potenciar.

En segundo lugar, es necesario *informarse para formar* no sólo sobre la enfermedad sino también sobre el dolor. En cuanto a la *enfermedad*, ésta le pone al hombre de manifiesto una serie de notas constitutivas de su existencia que en el estado de normalidad psicósomática no se le evidenciarían con tanta nitidez y apremio, como pueden ser el valor de la existencia, la vulnerabilidad o la capacidad de apropiación (Laín Entralgo, 1983). Además, la manera de aceptar e interpretar la enfermedad es siempre un acto estrictamente individual que da la técnica de la gama de virtudes y defectos que adornan o desdoran una personalidad concreta (Gil, 1969). También la enfermedad -según Kippenheuer (1992)- aparece como la señal de un conflicto y es importante saber adivinar lo que quieren decirnos los niños con el lenguaje de sus enfermedades.

En todo caso, unos y otros datos revelan una nueva realidad que no debe ni puede pasar desapercibida tanto para el enfermo como para el pedagogo hospitalario.

En cuanto al *dolor*, su propia naturaleza determina pautas de actuación. Por un lado, el dolor está bajo un poderoso control cognitivo influenciado por conocimientos culturales, el significado de la situación, la atención y otras actividades cognitivas, por lo que es susceptible de educación. Por otro lado, la comunicación del dolor puede servir para controlar la conducta de los demás, para castigar indirectamente a otros, para expresar irritabilidad y rudeza con el agravio consiguiente que tal conducta provocaría normalmente, por lo que es susceptible de manipulación.

En líneas generales, si bien el concepto de enfermedad y el de dolor van asociados normalmente a un desequilibrio orgánico, no es menos cierto que, en la línea del discurso que estamos siguiendo, hay otros desequilibrios asociados o subyacentes a los primeros, por lo que la disponibilidad para preguntar y para informarse por parte del pedagogo es la mejor forma de comprender su parcela de trabajo y su papel en el complejo entramado de actuación de otros profesionales.

De esta manera, educar en la enfermedad incluye una nueva perspectiva de la misma, que implica considerarla como expresión de un conflicto transpersonal, familiar, social y cultural.

### *Aspectos positivos y aspectos negativos derivados de la enfermedad*

Al igual que consideramos el enriquecimiento mutuo que supone una escuela abierta a la diversidad por las aportaciones de las diferentes situaciones que viven sus miembros, también podemos hablar del enriquecimiento debido a la nueva situación de enfermedad; por tanto, es preciso conocer tanto los efectos negativos derivados de la enfermedad para ser paliados como las consecuencias positivas derivadas de la misma, para ser potenciadas y mantenidas, lo que es una función básica a llevar a cabo por el pedagogo hospitalario.

Con relación a los *aspectos negativos* de la enfermedad, que es preciso paliar o compensar, Leal, Llach y Moreno llegan a las siguientes conclusiones:

- Que en el momento del ingreso, el niño puede reaccionar con irritabilidad, gritando, llorando, rebelándose; luego se vuelve hosco, retraído, triste y finalmente se resigna y se adapta.

- Que durante la estancia en el hospital, el niño sufre una serie de trastornos como consecuencia de la separación del ambiente familiar, de la permanencia en un ambiente extraño y de la carencia de relaciones afectivas adecuadas, como son: la seudoadaptación, los sentimientos de culpa y ansiedad, las fantasías y temor a la mutilación, el abandono y la muerte.

Claro que los efectos de la hospitalización y sus consecuencias posteriores dependen de diversos factores, relativos al niño, a su familia y al personal sanitario y a los sentimientos de culpa y ansiedad que se puedan dar. Efectivamente, el grado en que estas emociones pueden afectarle dependerá también de su personalidad previa; de su capacidad de independencia; de su capacidad de tolerar las frustraciones; de su capacidad de sublimación.

En cuanto a los *aspectos positivos* o beneficios secundarios derivados de la enfermedad hemos de decir con Matthews- Simonton (1993) que son muchos y que son susceptibles de optimizar y potenciar, afirmando, por ejemplo, que:

- La enfermedad es una oportunidad para que el paciente exprese sus sentimientos y pida que sus necesidades sean satisfechas.

- La enfermedad promueve una comunicación más abierta en el seno de la familia y crea una atmósfera más saludable.

- La enfermedad puede inducir a una toma de conciencia de nuestra vulnerabilidad y finitud, facilitando la expresión de nuestros sentimientos.

- El reconocimiento de nuestra mortalidad nos incita a vivir el presente, así como a una reevaluación de nuestras prioridades, y descubrimientos de los placeres y las alegrías de la existencia.

- Con la enfermedad aprendemos a decir NO y a adquirir nuevos y mejores hábitos en áreas como la nutrición, el sueño, el ejercicio.

- Durante la enfermedad también la familia cosecha beneficios, como es el apoyo por parte de los amigos, que- a su vez- tiene que ser correspondido.

En conclusión, educar en la enfermedad exige conocerla como una situación especial, con todas sus implicaciones y ramificaciones, puntos débiles y fuertes, posibilidades y carencias y realidad subyacente, por lo que debe constituir un aspecto importante en la formación de la personalidad del futuro pedagogo hospitalario.

### 3. Acción educativa simpatética

Descendiendo a la praxis de la pedagogía de la enfermedad, proponemos *una acción educativa simpatética* coordinada por el pedagogo hospitalario, que vaya desde la disociación entre el cuerpo enfermo y el alma doliente a la integración de su personalidad total, pasando por la educación del cuerpo emocional. ¿Por qué hemos denominado simpatética a nuestra acción educativa en el ámbito hospitalario?. Porque consideramos que:

- . El propósito de la educación debería ser la formación integral de la persona, puesto que la enfermedad significa una pérdida del equilibrio (de la unidad) entre todos los aspectos constitutivos de la naturaleza emocional, intelectual, física, espiritual del ser humano.

. El éxito de la pedagogía hospitalaria depende de la coordinación integrada (sinérgica) de todos los colectivos (profesionales y familiares) implicados dado que la actitud esencial, el sentimiento básico en las relaciones interpersonales (niño- terapeutas- sanitarios-) que ha de establecerse, forzosamente, en el medio hospitalizado, ha de ser la "amistad".

Ante tales respuestas, podríamos plantearnos los siguientes objetivos y estrategias de intervención para conseguirlos:

### 1) *Objetivos*

Si consideramos al niño como un todo integrado y a la enfermedad como un proceso de desintegración, nuestro objetivo sería el de coordinar las estrategias necesarias para reintegrar (en todos los niveles) todas las partes fragmentadas de la personalidad del niño. Concretando, nuestro objetivo sería, intentar interpretar, transcribir, decodificar el significado oculto, simbólico, de cada enfermedad en cada niño de una forma individualizada, pues solo así podríamos reeducar, reprogramar su salud.

### 2) *Estrategias de intervención.*

A partir de tales objetivos, la acción se desplegará en tres frentes de actuación: sobre el cuerpo emocional (reeducar las emociones), sobre el cuerpo doliente (negociar con el dolor) y sobre la mente (autorealización)

A continuación pasamos a analizar cada una de las tres áreas de intervención por separado, con relación a las metas propuestas para lograrlo.

#### *a) Reeducación emocional:*

Con la actuación sobre el cuerpo emocional se pretende reeducar las emociones, con el fin de conseguir las siguientes *metas*:

- Romper el "embotellamiento" de las emociones, canalizando mediante la expresión y el conocimiento de las mismas su proceso de "desintoxicación emocional", y alentando, desde la participación de la familia, una toma de conciencia ante la necesidad de reestructurar las relaciones afectivas, morales, de todos los miembros integrantes del núcleo familiar, como condición indispensable para la curación del niño.

- Tomar conciencia acerca de la necesidad de crear (en el niño y en bs familiares) una actitud activa (*apropiarse* de la enfermedad) frente a la enfermedad, si se pretende ser partícipe de la curación y no sujeto pasivo de la enfermedad.

- Promover la autonomía del niño en el tiempo en que permanezca hospitalizado, involucrándolo en la toma de algunas de sus propias decisiones (aseo, trabajo, ocio).

- Rentabilizar la enfermedad como una experiencia de crecimiento interior, de *catarsis*, de autoconocimiento, mediante la aplicación - con un propósito terapéutico- de técnicas artísticas y psicológicas, que permitan la expresión del potencial creativo del niño.

En cuanto a las *técnicas* indicadas para lograr tales metas, señalamos, por ejemplo: la técnica del cajón de arena, la técnica del espejo, las técnicas para la percepción sensorial de las emociones, las técnicas de expresión y comunicación y terapias derivadas (musicoterapia, plastiterapia, psicodrama, ludoterapia, terapia psicomotriz...), las psicoterapias y, por último, la terapia familiar sistémica, que ha sido ampliamente utilizada en trastornos psicósomáticos: obesidad, anorexia, asma, colitis ulcerosa, etc.



### *b) Reeducción corporal.*

Cuando hay una actitud de huida o de rechazo al yo, esta actitud es simultánea en la mente y en el cuerpo, y por esto vemos cómo todas las emociones y todos los estados mentales se reflejan en el cuerpo.

Hemos hablado ya de la naturaleza del dolor, su componente emocional, cognitivo, subjetivo, cultural; conocemos también la existencia del mecanismo de biofeed-back, entre la ansiedad - enfermedad- ansiedad; y sabemos, por último, de la facilidad con que los niños elaboran imágenes mentales y su falta de prejuicios a la hora de considerar la conexión entre mente y cuerpo como algo natural.

Por tanto, el actuar sobre el cuerpo doliente, que implica negociar con el dolor, tiene una doble meta:

- Toma de conciencia corporal
- Hacer frente al dolor

En cuanto a las *técnicas* adecuadas para lograr tales metas, citamos, por ejemplo: la eutonía, la bioenergética, el tai-chi...etc. para la toma de conciencia corporal; y la visualización curativa: sofronización, hipnosis, entrenamiento autógeno y relajación para hacer frente al dolor.

### *c) Autorrealización:*

Tal vez- dice Maslow (1982)- las escuelas deberían tener como una de sus *metas* el ayudar a los niños a mirar dentro de sí, a conocerse a sí mismo y, a partir de este autoconocimiento, derivar un conjunto de valores.

La *técnica* ideal sería la de (desde una actitud positiva) fomentar en los niños hospitalizados su creatividad y la expresión de sus talentos individuales atendiendo a sus necesidades especiales. Sería labor de los pedagogos el canalizar ese potencial artístico creativo, contando con la colaboración de los padres y del resto de los profesionales

## **4. El pedagogo hospitalario**

Los interrogantes, las reflexiones, las propuestas que hemos venido haciendo, tenían como potencial destinatario al pedagogo hospitalario, y estaba encaminados a la formación del educador social, el maestro de educación especial, el pedagogo, el psicopedagogo o el orientador familiar que se responsabilizaría de la atención al niño enfermo en el entorno hospitalario o en el medio familiar.

Tras algunas reflexiones sobre el perfil y las funciones del pedagogo, dejaremos abierto el diálogo con el potencial lector, que tendrá que enfrentarse a situaciones en las que los enfermos manifiesten, por ejemplo, como Javier en su crisis de colitis ulcerosa: " *Yo hubiera necesitado que alguien me ayudara a entender qué es lo que me estaba sucediendo*".

### *Perfil*

En cuanto al perfil del pedagogo hospitalario, sostiene Polaino-Lorente que:

*"Los Pedagogos que trabajen en los hospitales han de ser personas imaginativas que cultiven el difícil arte de la improvisación creativa y de la exigencia atemperada. Por*

*“fidelidad a la especialidad elegida, el pedagogo ha de saber sacrificar aquí’ la eficacia de los rendimientos académicos a la mejor adaptación del niño al hospital, los aprendizajes a la salud, la programación curricular a la optimización de la evolución clínica...”( Polaino-Lorente, 1990: 75)*

Nosotros añadiríamos que - al igual que se le exige al pedagogo terapeuta- para el pedagogo hospitalario es importante tener una personalidad equilibrada, empatía, flexibilidad, imaginación, creatividad y solvencia moral, puesto que tendrá que replantearse cada día su tarea de nuevo en función del estado del enfermo, de su relación con la familia, la escuela, los profesionales del hospital.

### *Funciones*

En cuanto a las funciones del pedagogo hospitalario, es una vez más Polaino-Lorente quien afirma que:

*“El profesional de la Pedagogía Hospitalaria debe realizar una función, como acabamos de observar, muy exigente: de una parte, la de educar al niño hospitalizado, en función de cuál sea su enfermedad y el estado psicobiológico en que se encuentra y, de otra, la de colaborar con el personal sanitario siendo consciente de que la curación, la salud, es aquí la meta prioritaria a la que se ha de subordinar cualquier otro aprendizaje. Ambas exigencias han de ir refrendadas por la congruencia del estilo personal de vida pública y privadamente se manifieste a través de la personalidad del pedagogo. Esto quiere decir que la propia personalidad del pedagogo es también un importante factor- a veces más relevante- del que depende el mayor o menor éxito de los resultados obtenidos a través de la Pedagogía Hospitalaria” (Polaino-Lorente, 1990: 75)*

Nosotros destacaríamos - además- cómo las funciones del pedagogo hospitalario son determinantes en el entorno pediátrico por cuanto él puede ser el interlocutor válido entre el niño y su familia y entre el niño y los profesionales responsables de su curación y de su educación:

- a) Con relación a la familia, serviría de intérprete de toda la relación afectiva con su hijo.
- b) Con relación al equipo médico, actuaría de negociador en el proceso de curación del enfermo.
- c) Con relación al equipo psicopedagógico, sería el tutor del alumno en proceso de recuperación.

Finalmente y de forma más explícita vamos a tratar estos tres aspectos a continuación.

En primer lugar, el pedagogo hospitalario tiene una implicación directa en la vida afectiva del niño, siendo misión suya el reeducar las emociones, implantar nuevos hábitos e inculcar nuevos valores y reeducar las relaciones en el medio familiar (Fernández 1999; Haller, Tálbert y Dombro1987). Pero, de forma especial, su función está en ser intérprete de la relación existente entre la familia y el enfermo, ver hasta qué punto puede propiciarse un acercamiento o un distanciamiento. Si bien lo normal es mantener la presencia de los padres en la habitación del enfermo, hay situaciones en que su actitud puede entorpecer el proceso de recuperación. Aun más, se da el caso de adolescentes con enfermedades psicosomáticas en las que se plantean abiertamente los conflictos emocionales bien como causa o bien como consecuencia, y los efectos derivados de volver o de mantener la distancia respecto al ambiente familiar. De la misma manera que, siendo normal dar pautas a los padres sobre las

atenciones para con el hijo enfermo, a menudo son ellos los que precisan de una atención o tratamiento.

En segundo lugar, el pedagogo ha de ejercer funciones de negociador entre el enfermo y el equipo médico como testigo presencial del proceso de curación, transmitiendo las intenciones de los médicos e informando a éstos de la situación personal del niño enfermo, dentro de la buena relación que debe presidir la colaboración médicopedagógica (Lacroix y Assal, 1998).

En tercer lugar, es responsabilidad del pedagogo hospitalario el progreso académico del niño enfermo y de toda la tarea educativa que habrá de planificar en colaboración con los responsables del centro y con el equipo psicopedagógico, desde su posición de tutor del niño hospitalizado (Grau, 1993).

El espacio físico de actuación ordinaria es *el aula hospitalaria*, que es vista como absolutamente necesaria por padres y profesionales y también por el voluntariado según se puso de manifiesto en nuestra investigación, llevada a cabo en los hospitales del distrito universitario de Salamanca (Barrueco y otros, 1997). El análisis de los datos obtenidos revelan su importancia para dar contenido educativo a los ratos de ocio, para recuperar el retraso académico y como vía de enriquecimiento personal y social. La presencia de la escuela en el hospital favorece con certeza la mejora en la calidad de vida del niño hospitalizado, tal y como ya se admite oficialmente desde los ministerios implicados, y desde las reuniones y aportaciones de los profesionales especializados (Fernández, Leivas y Somoano, 1995; MEC 1997, 1999; WHO 1998).

Finalmente, después de habernos referido a las competencias e incompetencias que debe asumir el pedagogo hospitalario, de haber diseñado su perfil ideal como profesional, y su talante como persona para garantizar el éxito y la credibilidad de nuestra propuesta educativa (acción educativa simpatética) en el medio hospitalario (aulas educativas), ahora vamos a plantearnos la formación del pedagogo hospitalario.

### *Formación del profesorado*

Ante el reto de la formación del nuevo profesional de la educación, se hace por tanto necesaria- desde nuestra responsabilidad como educadores, formadores de futuros profesionales de la pedagogía hospitalaria - una profunda reflexión, una toma de conciencia acerca de la validez de los métodos y contenidos que impartimos en nuestras Facultades de Educación en la actualidad.

¿Salen los alumnos de las aulas universitarias con la formación humana y académica necesaria para incorporarse como educadores en esas otras aulas que queremos implantar en los hospitales?.

En concreto, en la Facultad de Educación de la Universidad de Salamanca, existe la Diplomatura de Educación Social, en la que impartimos una asignatura optativa denominada *Pedagogía Hospitalaria* y que, curiosamente, va orientada hacia la educación no formal, porque la tarea del aula hospitalaria está oficialmente reconocida para la Titulación de Maestro de Educación Especial.

En la docencia de esta disciplina se da un peso especial al contacto con la realidad hospitalaria para el cambio de actitudes y la mentalización social. El resultado no ha podido ser más satisfactorio, cuando en las visitas realizadas al hospital pudimos observar la disponibilidad de los profesionales de la sanidad, responsables, motivados y comprometidos, y artífices de un clima especial de apoyo a los niños ingresados, a los enfermos terminales o a

otros colectivos. Pudimos constatar que realmente los profesionales de enfermería llevan a cabo una función educativa por intuición, por observación de las necesidades, por sensibilidad hacia los enfermos, por conocimiento de la transcendencia social, porque ellos viven con los enfermos y sus familiares la alteración de esquemas de vida que supone la enfermedad.

Otras visitas obligadas son a Cáritas y a Cruz Roja, donde se entra en contacto con los responsables de la atención a colectivos de enfermos marginales y con el voluntariado que asiste a los hospitales.

De otra manera distinta, en la disciplina de Pedagogía Hospitalaria, los alumnos aprenden lo que es convivir con la enfermedad y la repercusión que tiene en la familia a través de obras de la literatura y de películas en las que pueden analizar los valores escondidos que afloran en la dinámica familiar, en los amigos, en algunos profesionales. Esto supone una fuente de reflexión y de aprendizaje y un modelo a seguir, que les proporciona una formación de la personalidad precisamente a través de la lección que da la enfermedad en obras de la literatura en las que el protagonista es un enfermo a veces terminal.

El proceso formativo se acompaña de trabajos llevados a cabo en enfermedades que están teniendo más impacto social en los medios de comunicación y cuya referencia está siendo recogida durante el curso por una comisión de prensa que- al final- elabora un dossier en el que se analiza de qué manera son el alzheimer, el sida, la esclerosis múltiple, la anorexia, el cáncer, las drogas..., por ejemplo, los titulares que acaparaban las páginas de los periódicos locales y también los nacionales. A esto hay que añadir el contacto con las asociaciones respectivas y otras nuevas que van surgiendo cada día.

El curriculum académico- aunque reducido- tiene un abordaje interdisciplinar, para ser coherentes con el perfil del pedagogo hospitalario antes citado, sus funciones y las exigencias de formación para una intervención interdisciplinar en el entorno de la enfermedad.

A esto tenemos que añadir la línea de investigación abierta sobre Pedagogía Hospitalaria a partir del Programa de Doctorado, los proyectos de investigación subvencionados y las tesis doctorales que se van realizando.

En resumen, en la formación del profesorado en el contexto hospitalario, nosotros pretendemos lograr: la formación de la personalidad, cambio de actitudes, habilidades de trabajo en equipo, compromiso social, adquisición de un mínimo de conocimientos y fuentes básicas de información y el contacto directo con la realidad del enfermo, a través de lecturas, encuentros y visitas al hospital y otras asociaciones relacionadas con la enfermedad. Con ello pretendemos que se logre la mayor eficacia en el desempeño de sus funciones.

### *Declaración de principios*

Si hemos de ser nosotros- pedagogos, educadores especializados- quienes tengamos el privilegio de ser arquitectos de las aulas hospitalarias...

Si además pretendemos que nuestra obra sea consistente y duradera...

Si estimamos en algo nuestra profesionalidad, nuestra trayectoria vital y académica...

Si nuestro objetivo real es el de elevar la calidad de vida del niño hospitalizado...

Si deseamos ser luego buenos educadores, tendremos que ser ahora buenos alumnos...

Si queremos ser creativos y eficaces... tenemos que ser antes humildes y flexibles, adaptarnos al terreno, conocer las condiciones, los materiales, el equipo humano de trabajo, recoger información, tomar apuntes, interrogar para afirmar después, retroceder para saltar.

Ya tendremos tiempo para extraer nuestras propias conclusiones de la realidad hospitalaria. Ya tendremos oportunidad para expresar nuestras propias certidumbres. Sería

absurdo intentar contrarrestar la asepsia afectiva- moral- espiritual de los hospitales contaminando el espacio de las aulas educativas con nuestras proyecciones inconscientes, con nuestros prejuicios personales, culturales y académicos...

Nada de métodos, nada de sistemas, nada de creencias: tabula rasa, esfuerzo, imaginación y empatía. Aprendamos sobre la marcha: de nuestros aciertos y de nuestros errores. Recuperemos al niño interior para poder ser pedagogos de nosotros mismos.

Y mientras tanto...recordemos el texto de García Marquez:

- "¿Y mientras tanto?", preguntó el marqués.

- "Mientras tanto", dijo Abrenuncio:

"Tóquenle música, llenen la casa de flores, hagan cantar los pájaros, llévenla a ver atardeceres en el mar, dénle todo lo que pueda hacerla feliz".

Se despidió con un voleo del sombrero en el aire y la sentencia latina de rigor. Pero esta vez la tradujo en honor del marqués:

"No hay medicina que cure lo que no cura la felicidad".

( El amor y otros demonios. Barcelona. Mondadori)

## Bibliografía

- BARRUECO, A.; CALVO I.; DE MANUELES J.; MARTÍN, J.M». Y ORTIZ, M» DEL C. (1997). La acción educativa en la asistencia al niño hospitalizado. *Revista de Educación Especial*, 23, 39-45.
- FERNÁNDEZ HAWRYLAK, M. (1999): El orientador familiar en el contexto hospitalario. *Tesis doctoral*. Departamento de Didáctica. Universidad de Salamanca.
- GIL, L. (1969). *La medicina popular en el mundo clásico*. Madrid: Guadarrama
- GONZÁLEZ-SIMANCAS, J.L. Y POLAINO-LORENTE, A. (1990). *Pedagogía Hospitalaria Actividades educativas en ambientes clínicos*, Madrid. Narcea.
- GRAU, C. (1993). *La integración escolar del niño neoplásico*. Ceac: Barcelona
- HALLER, J.A., TALBERT, J. Y DOMBRO, R. (1987). *El niño hospitalizado y su familia*. Atenea. B.A.
- KIEPENHEUER K. (1992). *Lo que nos dicen los niños con sus enfermedades*. Barcelona: Urano
- LACROIX, A.Y ASSAL, J.P.(1998). *L'Education thérapeutique des patients*. Paris. Vigot .
- LAÍN-ENTRALGO, P. (1992). *La relación médico- enfermo*. Alianza Universidad.
- MCPHERSON, M. Y OTROS (1998). Una nueva definición de los niños con necesidades asistenciales especiales. *Pediatrics. Edición Española*, 1.(46), 2-6
- MASLOW, A.H. (1982). *La personalidad creadora*. KAir—s
- MATTHEWS- SIMINTON, S. (1993). *Familia contra enfermedad*. Madrid. Libros del comienzo
- MEC. (1997). *Intervención educativa en el Medio Hospitalario*. VI Jornadas de Pedagogía hospitalaria. Secretaria General de Educación y Formación profesional. Madrid
- MEC. (1999). *Volver a la escuela. Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas*. Conserjería de Sanidad y Servicios Sociales. Madrid
- ORTIZ, M» DEL C. (1995). *Pedagogía Hospitalaria*. Siglo Cero, 25, 41- 45

- ORTIZ, M<sup>a</sup> DEL C. (1998). Aulas hospitalarias: aulas inclusivas. En R. Pérez (Coro.): *Educación y Diversidad. XV Jornadas Nacionales de Universidades y Educación Especial*. Volumen II. Universidad de Oviedo, pp. 285-299
- ORTIZ, M<sup>a</sup> DEL C. (1999). Educación Especial y Pedagogía Hospitalaria. *Surgam*, N<sup>o</sup> 159, 39-54
- POLAINO-LORENTE, A. (1990). La Pedagogía Hospitalaria desde la perspectiva médica. En J.L. González-Simancas y A. Polaino Lorente. *Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.
- PORTER, G.Y RICHELER, D. (DIRS.) (1992). *R former les coles canadienses. Des perspectives sur le handicap et l'«integration*. Canad<sup>a</sup>. Institut Roeher
- RODRIGUZ CRUZ, M<sup>a</sup> DEL PINO (1996): Alternativas para integración del niño leucémico en el centro escolar. *Revista de Educación Especial*, n<sup>o</sup> 21, 47- 59
- SÄENZ- RICO, B. (1997): Programas de intervención temprana en sujetos de alto riesgo biológico. *Revista de Educación Especial*, n<sup>o</sup> 23. 29-39
- STAINBACK Y STAINBAK (1992). Curriculum Considerations in Inclusive classroom. Facilitating learning for all students, baltimore: Paul H. Brookes Publishing. Co
- TRILLA, J. (1998). *La educación fuera de la escuela. Ambitos no formales y educación social*. Barcelona. Ariel, 117-119
- WARNOCK, H.M. (1978). *Special educational needs. Report of the committe of Enquiry into the Education of Handicapped Children and jounng people..* London.Hms0
- WHO (1998): *Therapeutic patient education. Continuing education . Programmes for halt Care .provideres in the field of Prevenction of Chronic DiseAses*. Report of a WHO Working Group.ONU.Copenhagen

#### ANEXO: REFERENCIAS LITERARIAS

- Bauby,J.D. (1997): *La escafandra y la mariposa*. Plaza y Janés. Barcelona
- Cacoub,D. (1975): *No quiero que me olviden*. Euros: Barcelona
- Conde, J.L. (1997): *Un caso de inocencia*. Debate: Madrid
- Evans, N. (1996): *El hombre que susurraba al oído de los caballos*. Plaza y Janés
- Guibert,H. (1998): *Al amigo que no me salvó la vida*. Gallimara. Círculo Lectores
- Heredia, R. (1998): *La agenda de los amigos muertos..* Plaza y Janés.
- Kuilber Ross (1997): *La muerte y los niños*. Kuller
- Leimbach,M. (1992): *Morir joven*. Debate Círculo de lectores
- Luca de Tena, T. (1979): *Los renglones torcidos de Dios*. Planeta.
- Martinez, J.J. (1995): *De este lado del silencio*. Alfaguara
- Mawson, R. (1998): *Hijos de Lázaro . B*. Plaza y Janés
- Melvin,D.M. y Perry, P. (1991): *Mas cerca de la luz..* . Edaf. Madrid.
- Mittag, O. (1996): *Asistencia práctica para enfermos terminales*. Herder: Barcelona
- Moro, J. (1995): *El piñón de Jaipur*. Cuando solo queda la pasión por vivir. Planeta
- Polaino- Lorente, A. (1997): *Una vida robada a la muerte,.* Planeta
- Sacks,O. (1997): *Un antropólogo en Marte*. Anagrama: Barcelona

- Sacks, O. (1988): *Despertares*. Muchnik Editores. Barcelona
- Sacks, O. (1997): *Migra-a*. Anagrama. Madrid.
- Sampedro, J.L. (1995): *Fronteras*. Monte Sina'. Aguilar: Barcelona (101- 321)
- Shlaer, C. (1983): *El niño y la muerte*. Alhambra
- Simón, I.C. (1984): *Joel..* Columna. Barcelona
- Soriano, E. (1986): *Testimonio materno*. Plaza y Janés. Barcelona
- Sparks, B. (1996): *La historia de Nancy. (sida)*. Plaza y Janés: Barcelona
- Tricker, A. (1996): *Voy a vivir. Cuando parece que no hay salida*. Madrid. S.M.
- Vallejo Nájera, J.A. (1987): *Concierto para instrumentos desafinados*. Un canto esperanzador a la dignidad humana. Austra: Madrid