

# Apuntes de Pedagogía Hospitalaria





# Apuntes de Pedagogía Hospitalaria



PRIMER DIPLOMADO

México 2008 -2009

*Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal*

Fue editado por la Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal a través de la Dirección General de Innovación y Fortalecimiento Académico.

**Secretaría de Educación Pública**

Alonso Lujambio Irazábal

**Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal**

Luis Ignacio Sánchez Gómez

**Dirección General de Innovación y Fortalecimiento Académico**

Mónica Hernández Riquelme

**Coordinación Académica**

Martha Virginia Arrieta Rangel

**Colaboraciones especiales:**

Ofelia Asencio Alfonso

María Bori Soucheiron

Christian Lieutenant

Olga Lizasoáin Rumeu

María del Carmen Martínez Martínez

Yolanda Rocío Peña

Sylvia Riquelme Acuña

Vivianne Thirion García

**Edición, diseño y diagramación:**

María Elena Medina Segura

Jorge Raúl Aguilar Aceves

Es responsabilidad de cada autor el contenido de los artículos firmados que incluye esta publicación.

Aclaración: Sin menoscabo a la igualdad de género, en esta publicación optamos por unificar los términos femeninos y masculinos por el genérico masculino en un afán sólo estilístico de inclusión.

No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de alguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico o por fotocopia, por registro u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del titular del copyright.

D.R. 2009, Administración Federal de Servicios Educativos  
en el Distrito Federal  
Parroquia 1130, colonia Santa Cruz Atoyac  
03310, México, D.F.  
(Registro en trámite)

Impreso en México  
Distribución gratuita - Prohibida su venta

# Índice

|  |     |
|--|-----|
| <b>Presentación</b>  | 5   |
| <b>Introducción</b>  | 7   |
| <b>Capítulo I</b>  |     |
| <b>Pedagogía Hospitalaria en el contexto internacional</b> | 9   |
| Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado       | 11  |
| La pedagogía hospitalaria en Europa                        | 13  |
| La situación en España: una experiencia relevante          | 15  |
| Chile: pionero y líder                                     | 18  |
| Recorrido breve por América Latina y El Caribe             | 21  |
| Contactos  | 29  |
| <b>Capítulo II</b>   |     |
| <b>Trabajo interdisciplinario en el hospital</b>           | 31  |
| Salud-Educación  | 33  |
| El respeto y la confidencialidad como principios           | 35  |
| Padecimientos pediátricos: particularidades a considerar   | 40  |
| Una mirada sistémica al hospital                           | 47  |
| El niño y la familia ante la enfermedad                    | 51  |
| Repercusiones emocionales de la hospitalización            | 56  |
| La enfermedad como pérdida                                 | 60  |
| Características de los servicios de salud en el D.F.       | 65  |
| Procedimientos en la atención médica                       | 67  |
| Directorio   | 71  |
| <b>Capítulo III</b>  |     |
| <b>Escuela hospitalaria: una opción</b>                    | 73  |
| Intervención educativa en el hospital                      | 75  |
| Similitudes y diferencias con nuestros colegas             | 84  |
| Estrategias diversas                                       | 97  |
| Arte y juego   | 97  |
| Biblioterapia  | 98  |
| Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación     | 102 |
| Desde la música  | 105 |
| Trabajo por proyectos                                      | 107 |
| Ciencia en acción  | 108 |
| Nuestros especialistas                                     | 113 |
| <b>Reflexiones finales</b>                                 | 116 |
| <b>Bibliografía</b>  | 117 |
| <b>Agradecimientos</b>                                     | 119 |



# Presentación

La Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal (AFSEDF), a través del Programa de Pedagogía Hospitalaria da respuesta a la demanda de una alternativa psicopedagógica, para niños y adolescentes en estado de vulnerabilidad, con padecimientos crónicos e impedidos en sus oportunidades para continuar su escolaridad dentro del contexto de atención a la diversidad.

Concientes de que tal labor educativa hace indispensable contar con maestros con sensibilidad hacia la problemática social, experiencia, responsabilidad, capacidad de afrontar diversos retos y constante actualización, hemos diseñado el Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria que favorece el desarrollo de competencias docentes específicas, dirigidas a fortalecer el desempeño profesional en el hospital. La AFSEDF inició en octubre del año 2008 un programa de formación de docentes hospitalarios que contempla los aspectos fundamentales de la intervención educativa de nivel básico en el ambiente hospitalario.

Una de las ideas fundamentales al concebir este programa, es reconocer en las instituciones de salud un ambiente diverso en condiciones y experiencias, donde el docente pone en juego sus conocimientos, habilidades y disposición para integrarse como un eslabón más de un equipo heterogéneo, en el que colabora respetando límites de acción, para conformar un grupo interdisciplinario que compromete su tarea con un fin común: el bienestar y desarrollo integral del alumno. En ningún otro contexto se percibe mejor el concepto de desarrollo integral como en un hospital, donde la salud adquiere un papel preponderante y los factores psicosociales y familiares se complementan en los procesos de aprendizaje de manera interdependiente e imprescindible.

Ahora la educación inclusiva exige espacios de intercambio de experiencias y conocimientos, razón de ser de este Primer Diplomado donde la teoría sobre comunidades de aprendizaje, ambientes escolares, logro académico y formación en valores, adquiere el significado preciso para contribuir a la preparación de los profesionales que participan en el permanente proceso de aprendizaje de alumnos en condición de hospital. En el campo de estudio de la pedagogía hospitalaria, la equidad destaca como uno de los principales componentes de la calidad educativa, al atender a la diversidad de una población con características y necesidades muy particulares, mediante programas de actualización docente apropiados a distintas condiciones y circunstancias. Todo un desafío.

Esperamos que esta Memoria del Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria, constituya en México, un referente y punto de partida, para incursionar en la investigación y la práctica de esta rama de la educación.

Dr. Luis Ignacio Sánchez G.  
*Administrador Federal*



# Introducción

Los complejos contextos socioculturales de la población del Distrito Federal demandan cada vez más un alternativas destinadas a la atención de grupos sociales específicos en condición de vulnerabilidad. En este sentido, los alumnos que por padecer una enfermedad crónica no se encuentran en condiciones de asistir a una escuela regularmente, requieren una opción en los centros hospitalarios, para contar con igualdad de oportunidades, ya que “no alcanzan a través de acciones educativas normales, los niveles educativos, sociales y otros apropiados a su edad” (UNESCO, 1983).

Como queda de manifiesto los profesionales que asuman esta tarea, requieren compromiso, responsabilidad y actualización permanente. Actitud, aptitud y conocimientos indispensables para afrontar, con calidad, el reto de favorecer la permanencia y egreso de la educación básica de alumnos en condición hospitalaria.

Este libro de apuntes registra, de manera general, la experiencia del Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria y pone a disposición de los maestros que laboran, o pretenden incursionar en este ámbito, los contenidos abordados con el fin de orientar y enriquecer su práctica profesional:

El primer módulo, que se presenta aquí en el primer capítulo, contempla la participación de las organizaciones internacionales más representativas en el terreno de la pedagogía hospitalaria: la Organización Europea de Pedagogos Hospitalarios (HOPE) y la Red Latinoamericana y de El Caribe por el derecho a la educación de niñas, niños y jóvenes hospitalizados o en tratamiento (Redlaceh), con el fin de contextualizar el tema en un ámbito más amplio, desde dos grandes vertientes, la europea y la latinoamericana. Las aportaciones de Chile y España, en particular, brindan datos, estrategias y visiones muy concretas y valiosas, sobre la práctica y trayectoria recorrida hasta ese momento por las dos naciones.

En el segundo módulo, que constituye el segundo capítulo de este libro, la perspectiva intersectorial marca el trabajo colaborativo con aportaciones de especialistas del sector salud, quienes abordan temas que el docente debe considerar como herramientas indispensables, en su adaptación al ambiente y a equipos de trabajo de las instituciones de salud; tomando en cuenta las características de los diversos padecimientos y tratamientos, así como la dinámica y reglamentos de los hospitales, con el fin de ofrecer un servicio de calidad.

La intervención de profesionales en disciplinas complementarias, permite con su experiencia y conocimientos, ampliar en el tercer módulo nuestra visión del niño y del adolescente, su desarrollo e intereses; desde materias como la tanatología, la ciencia y el mundo de los juegos electrónicos, con el objetivo de sensibilizar al docente ante los cambios y la necesidad de mantenerse actualizado, tanto en métodos de enseñanza y/o enfoques, como en inquietudes del entorno actual.

Finalmente, el cuarto módulo del diplomado, que integra el tercer capítulo de esta edición, introduce al maestro al conocimiento de la escuela hospitalaria de educación básica en distintas latitudes: concepción, modelos de atención, programas de estudio, desarrollo de competencias, enfoque lúdico, métodos diversos, referentes teóricos y propuestas de seguimiento y evaluación.

A partir de las reflexiones recogidas en cada módulo, los participantes elaboran un ensayo acerca de sus inquietudes en pedagogía hospitalaria, a fin de profundizar en temas de su interés, los que han dado lugar a explorar a profundidad líneas permanentes de investigación en la materia.

*“Los estados miembros reconocen la importante función que desempeñan los medios de comunicación y velarán porque el niño tenga acceso a información y material, procedentes de diversas fuentes nacionales e internacionales, en especial aquéllos cuyo objetivo tengan por finalidad promover su bienestar social, espiritual, moral y su salud física y mental”*

---

Artículo 17. Declaración de los derechos de los niños. ONU 1989

# Pedagogía hospitalaria en el contexto internacional



## Capítulo 1



# Carta europea de los derechos de los niños hospitalizados

(Extracto de la Resolución A2-25/86 de  
13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo)

---

- 1.- Derecho al menor a que no se le hospitalice sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en un ambulatorio y si se coordinan oportunamente, con el fin de que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible.
- 2.- Derecho al menor a la hospitalización diurna, sin que ello suponga una carga económica adicional a los padres.
- 3.- Derecho a estar acompañados de sus padres o de la persona que los sustituya el mayor tiempo posible durante su estancia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso implique costos adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de tratamiento al que hay que someter al menor.
- 4.- Derecho al niño a recibir 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.
- 5.- Derecho al 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.
- 6.- Derecho a negarse (por boca propia, 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.
- 7.- Derecho de sus padres o de la persona que los sustituya a recibir toda la información relativa a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental del niño al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello.
- 8.- Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño.
- 9.- Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a una recepción adecuada y a su seguimiento psicosocial a cargo del personal con formación especializada.
- 10.- 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.
- 11.- Derecho del niño hospitalizado, cuando está sometido a experimentación terapéutica, a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial y sus subsiguientes actualizaciones.

- 12.- Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.
- 13.- Derecho (y medios) de contar con sus padres o con la persona que los sustituya en los momentos de tensión.
- 14.- Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.
- 15.- Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal calificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad, tanto en el plano físico como en el afectivo.
- 16.- Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos.
- 17.- 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.
- 18.- Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y 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 hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o no obstaculice los tratamientos que se siguen.
- 19.- Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y de medios audiovisuales.
- 20.- Derecho a poder recibir los estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.
- 21.- Derecho a la seguridad de recibir los cuidados que necesita, incluso en el caso de que fuera necesario la intervención de la justicia, si los padres o personas que los sustituya se niegan por razones religiosas, retardo cultural, de perjuicios o no están en condiciones de dar los pasos necesarios para hacer frente a la urgencia.
- 22.- Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes y/o tratamiento que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.
- 22.- 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 examen médico en países de no formen la Comunidad Europea.

# La Pedagogía Hospitalaria en Europa

Christian Lieutenant

En Europa, la atención al problema de la educación de los niños hospitalizados ha experimentado un gran auge en los últimos años, sobre todo entre diversos colectivos como ministerios de educación, autoridades locales, administraciones hospitalarias, personal médico, así como educadores, pedagogos, maestros y psicólogos. Cuesta tiempo convencer al personal sanitario y a la administración que el niño enfermo precisa apoyo médico y educativo, especialmente cuando se halla hospitalizado.

Desde principios del siglo XX se iniciaron algunos proyectos de escuelas hospitalarias y poco a poco se fueron impartiendo clases en diversos hospitales, pero durante la Segunda Guerra Mundial dicha actividad se vio muy reducida. Décadas después, en octubre de 1988 tuvo lugar el primer Congreso Europeo sobre la Educación y la Enseñanza de los Niños Hospitalizados, organizado por iniciativa de un grupo de pediatras y educadores del Centro Médico Universitario de la ciudad de Liubliana (Eslovenia). Como resultado de este encuentro surgió la iniciativa de crear una asociación europea de educadores hospitalarios; comenzó así una andadura centrada, desde un principio, en defender el derecho a la educación de los pacientes pediátricos y en potenciar el rol del pedagogo y el profesor hospitalarios, dando a conocer la importancia y el alcance de sus trabajos. En 1992, se celebró el segundo Congreso Europeo de Pedagogía Hospitalaria en Viena (Austria). A él asistieron más de 350 profesores y pedagogos procedentes de 20 países europeos. Durante este congreso se dieron los pasos necesarios para la creación definitiva de la HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe), una asociación internacional, con fines científicos y educativos, centrada en la enseñanza y la atención pedagógica de los niños y jóvenes enfermos y hospitalizados.<sup>1</sup>

Los objetivos que propone la Asociación Europea de Pedagogos Hospitalarios son los siguientes:

- Defender y garantizar el derecho de los niños hospitalizados a recibir una educación apropiada a sus necesidades individuales en un entorno adecuado.
- Asegurar la continuidad de esta educación para aquellos niños enfermos que, tras un ingreso hospitalario, deban convalecer en el propio domicilio por un período prolongado.
- Promover la figura del pedagogo y del profesor hospitalario.
- Actuar de mediadora entre todos los profesionales implicados en el campo de la atención de la hospitalización infantil (médicos, enfermeras, psicólogos, asistentes sociales...).
- Representar, comunicar y defender los puntos de vista de los profesores hospitalarios.
- Fomentar los contactos y el intercambio de experiencias entre los profesionales de la educación que trabajan en los hospitales o con niños enfermos.
- Determinar y promover una formación profesional específica para los educadores que trabajan en los hospitales.
- Potenciar investigaciones en todos los ámbitos de la pedagogía hospitalaria y publicar resultados y ejemplos prácticos de dicha actividad.

<sup>1</sup> *Annexe au moniteur Belge*, 29 de julio, 1994. N° Identificación: 14026/94. Esta asociación se rige por la ley belga del 25 de octubre de 1919, modificada el 6 de diciembre de 1954.

- Organizar o colaborar en la organización de congresos y seminarios.
- Divulgar, entre los miembros, información a nivel europeo sobre trabajos, encuentros, jornadas y congresos, a través de correspondencia periódica.
- Actuar como agente unificador de todas las organizaciones europeas relacionadas con la pedagogía hospitalaria.

Las actividades de la asociación son muchas y muy variadas; de entre todas ellas pueden destacarse las siguientes:

- Realización de un congreso europeo sobre pedagogía hospitalaria, al menos cada cuatro años.
- Celebración de una asamblea general cada dos años.
- Organización de seminarios, visitas e intercambios de profesores.
- *Newsletter*, publicación periódica informativa de las diversas actividades de la asociación e informaciones de interés en el ámbito de la pedagogía hospitalaria europea.
- Puesta en marcha y dinamización de trabajos conjuntos sobre un mismo tema entre profesores de diferentes países a través de la participación en talleres.

De esa forma, las actividades educativas en los hospitales se han ido consolidando paulatinamente y las condiciones escolares de los niños hospitalizados, han mejorado enormemente durante los últimos 20 años. En la actualidad, la educación es un derecho previsto para todos los niños entre 5 y 18 años. No obstante, la provisión de estos servicios entre los niños hospitalizados se encuentra todavía incompleta, pues faltan pedagogos y maestros en muchos hospitales europeos. Algunos docentes están contratados directamente por el propio hospital o asociaciones privadas, pero la mayoría dependen de la Administración Educativa del Estado.

Los profesores enseñan siguiendo el currículo impartido en la escuela regular, adaptándolo a las necesidades individuales de cada paciente y procurando que el niño desarrolle los hábitos de trabajo para su reingreso a la escuela de origen. La educación hospitalaria se encuentra normada por una serie de leyes y las responsabilidades administrativas se comparten entre dos ministerios europeos: el de Educación y el de Salud.

No existe un currículo específico de formación para la labor docente en un hospital; aunque la mayoría de estos profesores han recibido algún curso en educación especial. Así, tras los tres o cuatro años de formación obligatoria como docentes, los maestros cursan un año más o dos de posgrado. Debido a que la pedagogía hospitalaria no está reconocida en Europa como una rama especial dentro de los estudios universitarios, los profesores demandan un sistema de entrenamiento avanzado. Se persigue el establecimiento de una pedagogía específica en el niño hospitalizado y una formación del profesorado.

Entre los principales problemas con los que se enfrentan los profesionales de la educación en los hospitales figuran: las diferencias en las edades y capacidades de los niños, así como en sus períodos de estancia hospitalaria. Para aquellos pacientes que permanecen en sus casas pero no se hallan en condiciones de asistir a la escuela durante amplios períodos de tiempo, se ha creado un proyecto de enseñanza a domicilio. Dicho proyecto se está extendiendo gradualmente a otros colectivos de enfermos crónicos. Un grupo de tutores, especialmente entrenados, trabajan con los niños en sus casas. Basándose en la igualdad de oportunidades, el objetivo principal es el de continuar con la tarea de aprendizaje escolar del niño, a fin de que éste pueda luego reintegrarse en su escuela. Se persigue una estrecha cooperación entre el profesorado del plantel del niño y el tutor que lo atiende en su casa.

Es necesario que cada profesional de la educación realice la adaptación de modelos, programas, estrategias y propuestas, con el fin de intervenir de manera óptima en el contexto hospitalario, cuyos beneficiarios principales son siempre los niños y jóvenes enfermos.

# La situación en España: una experiencia relevante

Olga Lizasoain

Las actividades de pedagogía hospitalaria en España siguen, fundamentalmente, la línea europea. Son muchos los hospitales —públicos y privados— que disponen de escuela o aula hospitalaria para los niños ingresados, en los cuales se realizan actividades pedagógicas. En dichas aulas se imparten los contenidos escolares habituales, procurando siempre la atención personalizada al alumno. El objetivo que se persigue es la atención al niño enfermo desde el punto de vista escolar, humano, social y psicológico. Los profesionales que atienden estas aulas son básicamente maestros que dependen en su mayoría del Ministerio de Educación o de las Consejerías de Educación. Periódicamente se organizan jornadas de pedagogía hospitalaria, en las que se dan cita pediatras, pedagogos, psicólogos, maestros y demás profesionales relacionados con el ámbito de la enfermedad y de la hospitalización infantil.

El marco legislativo de las actuaciones educativas en los centros hospitalarios del territorio español viene definido por la Ley 13/1982 de abril, sobre la Integración Social de los Minusválidos (LISMI), en cuyo artículo 29 se establece que “todos los hospitales tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquéllos que tengan servicios pediátricos permanentes, sean de la Administración del Estado, de los Organismos Autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social, de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales, así como los hospitales privados que regularmente ocupen cuando menos la mitad de sus camas con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonadas con cargo a recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales”.

Los programas para la atención educativa a los niños hospitalizados tras el convenio *Aulas Hospitalarias*, firmado el 18 de mayo de 1998 entre el Ministerio de Educación (MEC) y el Ministerio de Sanidad, tiene como objetivo 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. Las unidades escolares de apoyo de los centros hospitalarios, incluidos en esta red, son atendidas por maestros funcionarios del MEC que, coordinados con las instituciones hospitalarias, garantizan la continuidad del proceso educativo de los niños.

Para la ejecución de este convenio, el MEC establece las dotaciones de profesorado, equipamiento y gastos de funcionamiento de las unidades escolares. Por su parte Sanidad se compromete a habilitar espacios suficientes en los centros hospitalarios para el funcionamiento de las unidades escolares, asumir los gastos derivados de la infraestructura de las mismas, mantenimiento y conservación, y de las dotaciones de equipos informáticos y audiovisuales. Los recursos educativos, que institucionalmente se ofrecen en las aulas hospitalarias para la atención del alumnado hospitalizado, se han puesto en funcionamiento desde distintos programas, ofreciendo diferentes modelos pedagógicos de intervención.

El nuevo marco legal regulador de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación, abre las vías para la homogeneización de un modelo organizado, flexible y adaptado a la realidad hospitalaria que posibilite una atención adecuada a las necesidades del alumno hospitalizado; definiendo estas actuaciones como Unidades de Apoyo en Instituciones Hospitalarias. Las tareas de asesoramiento, gestión, coordinación y control de las actividades educativas, desarrolladas en tales unidades, se incluyen en los planes y programas educativos de las direcciones provinciales correspondientes.

El alumnado atendido en las aulas hospitalarias se integra mayoritariamente por niños hospitalizados en edad escolar obligatoria en el país (6-16 años); aunque, dependiendo de la disponibilidad de espacios y recursos personales, dicha atención educativa se extiende también al alumnado de educación infantil (3-6 años), así como al de educación secundaria posterior a la obligatoria. En las actuaciones educativas que se desarrollan, y atendiendo a la duración de la hospitalización, se distinguen los siguientes grupos de alumnos y porcentajes:

- Alumnado de larga hospitalización (más de 30 días): 20 %
- Alumnado de media hospitalización (entre 15 y 30 días): 30 %
- Alumnado de corta hospitalización (menos de 15 días): 50 %

Los procedimientos de adscripción del profesorado a las aulas hospitalarias dependen de la situación jurídico-administrativa en la que se encuentran estas unidades. Así, se pueden diferenciar las siguientes situaciones:

- Aulas hospitalarias dependientes del MEC. El profesorado que desarrolla su labor docente en estas unidades pertenece al cuerpo de maestros de educación primaria, y la forma de previsión de plazas depende de la situación de las mismas:
- Aulas creadas o habilitadas como unidades de educación especial, algunas de las cuales se configuran como centros de educación especial. Los docentes pueden acceder a estas plazas mediante el concurso general de traslados por la especialidad de pedagogía terapéutica.
- Aulas habilitadas como unidades de apoyo del programa de educación compensatoria. La adscripción del profesorado a ellas se produce mediante la concesión de comisión de servicios, con carácter anual. Actualmente, para el acceso a los puestos de docentes en las aulas hospitalarias no existe como requisito una formación específica. La diversidad de formación que, en función de su procedencia y modo de adscripción, puede tener cada educador ha hecho necesario que se establezcan planes de formación permanente, específicamente dirigidos al profesorado de las aulas hospitalarias. Se desarrollan actividades de actualización en diversos aspectos relacionados con el contexto educativo hospitalario. Dichas actividades formativas se contemplan en los respectivos planes provinciales de formación del profesorado y se centran en torno a los siguientes ejes formativos:
- Diseño y elaboración de un proyecto curricular adaptado a las aulas hospitalarias.
- Tratamiento de las áreas curriculares en el contexto hospitalario, adecuando recursos, metodologías y actividades.
- Utilización de recursos informáticos y audiovisuales en las aulas hospitalarias.
- Elaboración y desarrollo de programas de atención domiciliaria.

A pesar de la disparidad existente, tanto en la tipología de las aulas hospitalarias como en la procedencia y los procedimientos de la adscripción del profesorado a ellas, su organización y funcionamiento comparte unos criterios generales uniformes, reflejando, en todo caso, las particularidades derivadas de aspectos característicos que diferencian a cada uno de los centros hospitalarios. La realización de las diversas actividades sólo es posible

tomando como punto de partida un modelo organizativo flexible, adaptable a los diversos factores condicionantes presentes en cada aula hospitalaria.

Los elementos que configuran el plan de actuación en las aulas hospitalarias, generales y comunes a todas ellas, son básicamente las actividades de enseñanza-aprendizaje en torno al currículo escolar (que se desarrollan tanto en el aula como en las habitaciones de los niños, cuando éstos deben de permanecer encamados), así como las actividades lúdico-formativas (dirigidas a mejorar la situación personal, psicoafectiva y social del niño enfermo hospitalizado). Dentro del programa Nuevas Tecnologías de la Información y de la Comunicación, hay proyectos de teleeducación en aulas hospitalarias. Su objetivo es aportar las herramientas telemáticas, formativas y organizativas necesarias para crear un espacio de aprendizaje, comunicación y apoyo a los alumnos de las aulas hospitalarias. Se trata de un medio de superar barreras y romper el aislamiento del alumnado enfermo y hospitalizado.

Es preciso hacer referencia al hecho de que, en la actualidad, se está reduciendo considerablemente la duración media de la hospitalización, lo que reclama un cambio en los modos de intervención de la pedagogía hospitalaria a través, por ejemplo, de programas específicos de intervención. Se añade también que son muchos los profesionales involucrados en las actividades de pedagogía hospitalaria, principalmente maestros y pedagogos, lo que exige una colaboración interdisciplinar entre todos ellos; extensible a médicos y enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, animadores socioculturales y demás profesionales en contacto con el niño enfermo y hospitalizado, sin olvidar la labor del voluntariado. Otro de los grandes retos de la acción educativa, actualmente, radica en atender y ampliar el campo de acción a niños y jóvenes con trastornos psiquiátricos.

# Chile: pionero y líder

Maria Bori

La pedagogía hospitalaria chilena parte de una definición amplia del término educación para internarse en el proceso que Chile ha vivido dentro de la llamada educación especial y llegar a la realidad de la pedagogía hospitalaria; ya que para llegar a los modelos de intervención en Chile, es necesario abundar en el concepto y consecuencias de esta modalidad educativa.

A lo largo de la historia se conocen diversas definiciones de educación vinculadas al concepto de conocimiento. Así como en la cultura helénica, el conocimiento (*gnosis*) fue el acto producido por la inteligencia en la que el sabio era el poseedor de la ideas, en el mundo semita el conocimiento no era la idea asimilada o discurrida sino la toma de conciencia y la decisión asumida en la vida. En ésta, la sede del conocimiento no era la mente sino el corazón. En coherencia con esto Bentúe afirma: "la educación es más el proceso de formación de la conciencia que el de información de la inteligencia. Y, por lo mismo, es más la motivación para el ejercicio de la libertad que la transmisión de técnicas que permitan el manejo de las informaciones aprendidas" en su libro *Educación valórica y teología*.

En Chile, a mediados del siglo XIX y fruto del límite frente al que se encontró la ciencia médica con infantes en situaciones especiales, concretamente niños con déficit auditivo, es que surgió una primera acción desde la pedagogía que constituyó la primera escuela de carácter especial para atender a niños que requerían atenciones diferentes y especiales. Se empezó a hablar de Educación Especial que, según el documento del Mineduc, "desde sus inicios ha estado estrechamente vinculada con las ciencias de la medicina y la psicología. Desde estas perspectivas se inició el estudio y descripción de los déficits, estableciendo amplias y detalladas categorías clasificatorias, en función de la etiología, con el propósito en un principio, de 'curar o corregir' la situación deficitaria o patológica (modelo biomédico) y más tarde, basado en el enfoque psicológico, de adaptar las intervenciones a las particularidades del déficit diagnosticado y definido."<sup>2</sup>

En los años de 1960 ya existía en la Universidad de Chile un centro de profesores especialistas en deficiencia mental. Alrededor de la siguiente década en los hospitales públicos se iniciaron trabajos de investigación clínica en trastornos específicos del aprendizaje, epilepsia, parálisis cerebral, etcétera. En ese contexto es de resaltar que los profesores de cuatro escuelas especiales del país participaron activamente en las reuniones clínicas de los respectivos centros hospitalarios. Junto con todo este despertar, y como una iniciativa única en todo Chile, en el año de 1960 se inició la primera escuela hospitalaria del país ubicada en el Hospital de Niños Leonor Mascayano, actualmente Hospital Clínico Regional Guillermo Grant Benavente, situado en la ciudad de Concepción.

A partir de 1978 con el informe Warnock se ampliaron los conceptos de Educación Especial y Necesidades Educativas Especiales. Como dice Grau, las necesidades educativas especiales son situaciones "que puede encontrarse cualquier alumno, en cualquier momento de su vida, que precise de actuaciones especiales en forma permanente o transitoria, dependiendo de la cronicidad de la circunstancia, así como la personalidad del niño y su

<sup>2</sup> Ma. P. Godoy, Ma. L. Meza y A. Salazar, Antecedentes históricos, presente y futuro de la Educación Especial en Chile, Mineduc, Chile, 2004

interacción con la familia”, definición que prelude las demandas de educación de los niños en situación de enfermedad en Chile.

En la década de 1990 se plantearon en Chile nuevas concepciones sobre la discapacidad y se promulgó en 1994 la ley 19,284 sobre la “Plena Integración Social de las Personas con Discapacidad” que en su artículo 31 dice: “A los alumnos del sistema educacional, del nivel básico, que por las características de su proceso de rehabilitación médico-funcional, requieran permanecer internados en centros especializados por un período superior a tres meses, el Ministerio de Educación les proporcionará la correspondiente atención escolar, la que será reconocida para los efectos de continuación de estudios de acuerdo a las normas que establezca ese Ministerio”.

Referente a la atención pedagógica en niños en situación de enfermedad, a mediados de los noventa se impulsó una sala educativa en el Hospital San Borja Arriarán, liderada por dos psicopedagogas y con financiamiento del Departamento de Salud. En diciembre de 1995 el Ministerio de Salud publicó la “Norma administrativa sobre derechos del niño hospitalizado” en la que se declaró que todo menor hospitalizado tiene, entre otros derechos, que “se le otorguen todas las facilidades posibles para que pueda continuar con su formación escolar en caso de hospitalización prolongada, promoviendo la Dirección del Establecimiento o del Servicio de Salud, según corresponda, acuerdos o convenios con organismos educacionales”.

A partir de esta declaración, alumnas de educación preescolar de la Universidad del Pacífico realizaron sus prácticas en el Hospital Luis Clavo Mackenna (1995) y en la Corporación de Ayuda al Niño Quemado (Coaniquem, 1996) donde dio inicio el Proyecto Educativo de Casabieta. También en 1996 comenzó el “Proyecto de Intervención educativa en niños enfermos de Cáncer” del Hospital Dr. Sótero del Río con fondos del Ministerio de Salud (PINDA), dando lugar al año siguiente a la Escuela Oncológica no. 116 Dr. Sótero del Río. En el mismo 1997 se creó la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme y se pusieron en marcha actividades pedagógicas en el Hospital Exequiel González Cortés.

En 1998 la Fundación Carolina Labra Riquelme, en conjunto con la Corporación de Amigos del Hospital Exequiel González Cortés (Corpameg) y el Ministerio de Salud-Protocolo PINDA, presentaron al Ministerio de Educación el Proyecto Educativo de Aulas Hospitalarias. Las autoridades de este ministerio acogieron la propuesta, lo que posibilitó que en junio de 1999 el Ministerio de Educación reconociera la existencia de escuelas y aulas hospitalarias a partir de la modificación del Decreto de Educación no.1 de 1998 agregando el título V “De la educación de las niñas y niños en proceso de rehabilitación internados en establecimientos hospitalarios”, cuyo artículo 25 dice a la letra: “Los recintos hospitalarios destinados a la rehabilitación y/o atención de alumnos que sufren enfermedades crónicas (como por ejemplo hemodializados, ostomizados y oxígeno-dependientes), patologías agudas en curso prolongado (tales como quemados, politraumatizados u oncológicos) o, de otras enfermedades que requieran de una hospitalización de más de tres meses, podrán implementar un recinto escolar cuyo único propósito será favorecer la continuidad de estudios básicos de los respectivos procesos escolares de estos niños y niñas”. Desde entonces a la fecha Chile cuenta con 29 establecimientos educacionales considerando aulas, escuelas y colegios hospitalarios, reconocidos por el Ministerio de Educación.

En el año 2001 un grupo de personas e instituciones comprometidos con el desarrollo de la pedagogía hospitalaria se unieron con el objetivo de brindar una mejor atención educativa al niño, niña o joven en situación de enfermedad a través de la creación de redes, lo que originó la Corporación para el Desarrollo de Aulas hospitalarias (Cedauh), cuya misión es promover el derecho a la educación de niños y jóvenes en situación de enfermedad a través de la difusión, reflexión, formación continua e investigación de esta nueva moda-

lidad educativa, la pedagogía hospitalaria. El desarrollo de esta modalidad en Chile y su práctica pedagógica ha impulsado a la Cedauh, junto con el Departamento de Educación Especial del Ministerio de Educación, a promover la modificación de la legislación relativa al asunto en julio de 2007, posibilitando que la atención en las escuelas hospitalarias sea reconocida por día atendido y se amplíe a toda la educación obligatoria en Chile, que es hasta los dieciocho años.

# Recorrido breve por América Latina y El Caribe

Sylvia Riquelme

---

Unificar criterios en torno a la temática educativa de América Latina y El Caribe es un gran desafío, tanto por la diversidad entre los países, como la que existe al interior de cada uno de ellos; además, los avances de la región, en educación, no son homogéneos; de ello dan cuenta diversos estudios realizados por la Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe (OREALC/UNESCO) y la Organización de Estados Iberoamericanos (OEI), entre otras instancias internacionales. El informe de seguimiento de educación para todos (EPT) en el mundo, plantea en el capítulo destinado a América Latina y El Caribe, que la desigualdad económica de la región es mucho más alta que en otras partes del mundo, y que los avances en educación son insuficientes, pues no se está cumpliendo con los plazos estipulados y aún persisten las disparidades en el acceso a una educación de calidad y con equidad.

En mayo de 2009, en El Salvador, se celebró la XVIII Conferencia Iberoamericana de Educación. En ella, el debate se orientó hacia los bicentenarios históricos latinoamericanos: la idea es hacer coincidir con estas efemérides el desarrollo de metas específicas en educación a modo de resignificar las celebraciones, es decir, dar una cohesión a la comunidad iberoamericana con relación a metas comunes para construir sociedades más justas e inclusivas. Tal proyecto se denomina “Metas educativas 2021: la educación que queremos para la generación del bicentenario”. El contexto en el que se desarrolla dicho acuerdo se orienta por:

- Jomtien 1990, Declaración Mundial sobre la Educación para todos, basada en la Declaración Universal de Derechos Humanos: “Toda persona tiene derecho a la educación” (Art. ).
- Dakar 2000, acuerdo de un marco de acción para el cumplimiento de las seis metas de la educación para todos (EPT).

Por consiguiente, al analizar el contexto en el que se está avanzando educativamente en la región, se hallan obstáculos que, las más de las veces, se relacionan con las condiciones económicas y sociales de la población, en especial en los sectores más vulnerables o desprotegidos. Los factores socioeconómicos limitan el avance en educación; es difícil aprender si se tiene hambre o si se habita en un hogar mísero con pocas o escasas condiciones de higiene; o bien, cuando se debe aportar al sustento de la familia, no se tienen materiales escolares, no se domina la lengua en la que se imparte la educación o los padres no saben leer ni escribir.

Estas condiciones favorecen la deserción escolar, flagelo que dota a las naciones de un grupo de habitantes con aprendizajes y competencias insuficientes para afrontar las exigencias, compromisos y deberes, así como ejercer los derechos que poseen como ciudadanos. Es factible una educación inclusiva que atienda la diversidad de intereses y nece-

sidades de los estudiantes, y por ende la futura fuerza laboral de la región, pero requiere aunar esfuerzos y voluntades en los sectores público y privado.

El tema de estas páginas no había sido tomado en cuenta hasta hace poco tiempo, y no por falta de interés, sino por atender otras prioridades. Los niños y jóvenes en situación de enfermedad integran parte de este interés y gracias a los avances de la medicina podrán llegar, muchos de ellos, a ser parte de la sociedad productiva del futuro. Se ha adquirido un compromiso con ellos: hacerlos visibles en sus países y ciudades para darles el derecho a la educación. Por tal razón, nace la Red Latinoamericana y del Caribe por el derecho a la educación de niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad (Redlaceh).

Redlaceh es una organización internacional sin fines de lucro que aboga porque el derecho a la educación se garantice durante toda la trayectoria vital de las personas, desde su nacimiento hasta su muerte. La idea de formar esta organización surgió desde la convocatoria, en agosto de 2006, de la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme, quien junto con UNESCO y el Ministerio de Educación de Chile, asumió el compromiso de propiciar el intercambio de experiencias entre los países de la región que estuvieran desarrollando acciones educativas en centros de salud.

Fruto de ese primer planteamiento fue la Declaración de Santiago, firmada por los países asistentes al evento; al año siguiente, en agosto de 2007, se constituye Redlaceh, cercana a la UNESCO.

Los objetivos que la Red propone se pueden resumir en tres ámbitos:

- Investigación, desarrollo y publicaciones
- Formación y perfeccionamiento docente
- Promoción, fomento y difusión de la pedagogía hospitalaria, de las aulas hospitalarias y de los derechos del niño, niña y joven hospitalizados en el ámbito de la educación

## 26 Escuelas Hospitalarias

- **14 Escuelas en Santiago**

- **12 Escuelas en Regiones**

Copiapó  
Valparaíso  
Viña del Mar  
Curicó  
Talca  
Linares  
Concepción  
Temuco  
Victoria  
Angol  
Osorno  
Valdivia



A continuación se describen algunas experiencias documentadas por miembros de Redlacheh, de países de América Latina y El Caribe<sup>3</sup> que han implementado atención educativa en hospitales y se da cuenta de ellas para ilustrar sus realidades:

## ARGENTINA

La asociación civil *Semillas del Corazón por los derechos educativos del niño enfermo* surgió en 2004 en la ciudad de Córdoba, con la misión de promover y difundir los derechos educativos de los infantes en situación de enfermedad, a través de brindarles atención psicoeducativa y construir redes sociales para mejorar su calidad de vida y la de su familia. La asociación ha llevado a cabo diversas acciones para promover el crecimiento de la pedagogía hospitalaria, la formación docente y la concientización sobre los derechos educativos de los niños hospitalizados.

Semillas del Corazón desarrolla los siguientes programas: el Cole en Casa, 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.

Semillas del Corazón  
por los derechos  
educativos del niño  
enfermo

## BRASIL

En el *Instituto Escuela Hospitalaria y Atención Domiciliaria Niño Vivo*, de la ciudad de Salvador Bahía, la metodología utilizada contempla el aspecto lúdico, partiendo del abordaje socio-constructivista. A partir del conocimiento previo de los alumnos hospitalizados, el currículo escolar se adapta a la realidad de cada uno, integrando todas las áreas del conocimiento. Los alumnos de la escuela en la casa de apoyo tienen también la oportunidad de crear, expresarse con autonomía y desarrollar actividades educacionales relajantes y diversificadas, fortaleciendo el vínculo entre el niño y la escuela.

Instituto Escuela  
Hospitalaria y  
Atención Domiciliaria  
Niño Vivo

## CHILE

La *Escuela Hospitalaria G-545* en la ciudad de Concepción, se encuentra ubicada en el Servicio de Medicina y Cirugía Infantil del quinto piso del Hospital Clínico Regional de Concepción, Guillermo Grant Benavente, para atender las secciones de Plastia, Ortopedia, Medicina, Oncología y, cuando es necesario, se asiste también a los servicios de Quemados, Oftalmología y Otorrinolaringología. Esta escuela fue creada el 1 marzo de 1960 por decreto general de la República de Chile N° 2633 del 1 de abril de 1960 correspondiente al Ministerio de Educación, y dio inicio en el Hospital de Niños Leonor Mascayano, con el nombre de Escuela Mixta de Segunda Clase Urbana N° 82, de 1° a 6° Año de Educación Primaria. Tal establecimiento educacional se formó con la finalidad de mantener la continuidad escolar de los niños y niñas hospitalizados y ayudarlos en su recuperación emocional y psicológica.

Escuela Hospitalaria  
G-545

El *Aula Hospitalaria Talca*, dio inicio a sus actividades hace cinco años en el Hospital Regional de esa ciudad, Región del Maule. Se encuentra ubicada al interior del nosocomio; impartiendo educación prebásica, básica y especial a todos los pacientes pediátricos en edad escolar que padecen una enfermedad de curso prolongado. Las patologías que presentan los pacientes hospitalizados en esta institución son las siguientes:

Aula Hospitalaria  
Talca

- Crónicas: hemodializados, ostomizados, oxígeno dependientes, oncológicos.
- Agudas: de curso prolongado; quemaduras de tercer grado, politraumatizados.

<sup>3</sup> Fundación Carolina Labra R. – UNESCO 2007: Aulas Hospitalarias REFLEXIONES DE LA VIII JORNADA SOBRE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA.

- Otras: enfermedades que requieran una hospitalización superior a tres meses.

El aula hospitalaria es un complemento a la atención médica que reciben los niños. La tarea aquí es lograr la adaptación del niño al medio hospitalario y evitar la total ruptura con la escuela, favoreciendo el inicio y la continuidad del proceso educativo para reinsertarse más tarde al sistema educativo formal con posibilidades de éxito.

Corporación del Niño  
Leucémico Conile

Desde 2001 la *Corporación del Niño Leucémico Conile*, en la ciudad de Temuco, crea y sostiene la Escuela Hospitalaria Conile, al servicio de los pacientes pediátricos en edad escolar del Hospital Regional de Temuco Dr. Hernán Henríquez Aravena, único centro de especialidades de la IX Región. A su vez, Conile mantiene un hogar de acogida donde los niños y niñas, en compañía de un familiar, viven durante el tiempo de tratamiento médico, en especial los pacientes con enfermedades oncológicas. A partir de la creación de esta escuela se ha tenido que ampliar la cobertura del hogar de acogida, hacia los pacientes con otras enfermedades crónicas y sus familiares. Asimismo, a partir de 2007 Conile extendió la atención educativa hacia los pacientes pediátricos del Hospital San José de Victoria.

Corporación de Ayuda  
al Niño Enfermo de  
Cáncer (CANEC)

La *Corporación de Ayuda al Niño Enfermo de Cáncer (CANEC)*, es una entidad sin fines de lucro que actúa como sostén de las escuelas del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar, desde el año 2000, y del Carlos van Buren de Valparaíso, a partir de 2002. En ambas se imparten educación básica, prebásica y especial. Las escuelas funcionan en locales construidos por CANEC, los que ha dotado con equipos de cómputo, internet y gran cantidad de material didáctico, biblioteca, televisores, entre otros.

A estas aulas asisten niños provenientes de toda la V Región, con diferentes patologías, como cáncer, SIDA, cardiopatías y pacientes neurológicos, por mencionar algunos, a los cuales CANEC aporta dinero para transportación, útiles escolares, alimentos, además de brindar ayuda económica y social a sus familias.

Corporación de  
Colaboradores del  
Hospital Exequiel  
González Cortés,  
CORPAMEG

La *Corporación de Colaboradores del Hospital Exequiel González Cortés* en la ciudad de Santiago, es una entidad sin fines de lucro que actúa como sostén de la Escuela *Corpameg* de educación básica y prebásica. La escuela funciona en un local habilitado, especialmente, al lado del servicio de urgencia del hospital, dotado de computadoras, internet y gran cantidad de material didáctico, biblioteca, televisión y otros.

A esta escuela asisten niños y jóvenes provenientes de la zona sur con distintas patologías como hemofilia, VIH, insuficiencia renal, daños pulmonares, cardiopatías oxígeno-dependientes, entre otros. La escuela aporta la movilización diaria, útiles escolares, alimentos, además de ayuda económica y social a sus familias.

Escuela Hospitalaria  
1913 Casabierta  
Coaniquem,  
(Corporación de Ayuda  
al Niño Quemado)

El Ministerio de Educación (Mineduc), reconoció, el 15 de octubre de 2002, la existencia oficial de la Escuela Hospitalaria 1913 Casabierta Coaniquem, (Corporación de Ayuda al Niño Quemado) inaugurado, sin embargo, en 1996. La escuela atiende a niños de maternal a jardín de niños, a cargo de una educadora de preescolar y recibe a alumnos de básica y media, los cuales son atendidos por dos profesoras de enseñanza básica y un educador diferencial. Casabierta constituye una gran oportunidad para apoyar el desarrollo personal de los apoderados, lo cual permite abrir ventanas en sus vidas y en consecuencia mejorar aspectos de la convivencia familiar del niño con secuelas de quemadura.

En 2005 se creó la Escuela de Apoderados a cargo de una educadora-coordinadora. La Escuela de Apoderados constituye un programa pedagógico, destinado a potenciar a los tutores en distintos planos de su desarrollo personal: cultural, humano, valórico y espiritual. Es un espacio educativo de adultos, se puede aprender y ser alumno o bien enseñar

y convertirse en profesor, dependiendo de la motivación de cada uno. A la vez constituye un espacio físico ubicado en las dependencias de la escuela hospitalaria, que acoge a los apoderados de lunes a viernes entre las 10:00 y 18:30 horas. La escuela cuenta con un mapa curricular que contempla una serie de siete talleres que se desarrollan durante la semana, ajustándose de manera flexible a un horario preestablecido. La mayoría de los talleres son realizados por la misma educadora-coordinadora, que funge —a veces— como directora del nivel

La *Escuela Hospital Clínico de la Pontificia Universidad Católica* en Santiago, nace en la Unidad de Neurorehabilitación y Enfermedades Neuromusculares Pediátricas de este hospital, donde se trabaja integralmente con niños víctimas de enfermedades neurológicas. A pesar de los logros terapéuticos que los niños experimentaban, se identificó que la inclusión escolar se veía afectada en diversos aspectos y sus posibilidades de acceso al sistema educativo se limitaban. Asimismo, se detectó que en diferentes unidades del departamento existía un número considerable de niños que también veía afectado su proceso educativo y muchos de ellos, víctimas de diferentes enfermedades, no tenían acceso al sistema escolar común. El diagnóstico de situación hacia mediados del 2003 era que parte importante de la población atendida en las diferentes unidades de pediatría presentaba limitaciones de diversa índole para el acceso a la educación. Es por ello que, a partir de esa fecha y hasta febrero 2006, se desplegaron una serie de esfuerzos que finalmente desembocaron en la creación de una escuela hospitalaria.

Las líneas de atención, cuyo eje es el niño, incluyen metas en los ámbitos pedagógicos y el desarrollo de estrategias que permiten una verdadera inclusión educativa, con la correspondiente reinscripción en la educación regular. Para esto, se consideran fundamentales la participación de la familia y los recursos educativos complementarios. Para el logro de tales metas se han desarrollado alianzas estratégicas con la Facultad de Educación de la Universidad, entregando a los niños de la Escuela las mejores oportunidades de aprendizaje, y a los alumnos de Educación de pre y posgrado el entrenamiento necesario para atender y educar a niños con necesidades educativas especiales.

*Fundación Nuestros Hijos* es una institución privada sin fines de lucro creada en 1991, para asistir a menores de escasos recursos enfermos de cáncer. Sus escuelas hospitalarias son un ejemplo de colaboración público-privada en el área de la salud, que consigue fondos con el sector privado para satisfacer necesidades concretas del sistema de salud pública que no alcanzan a ser cubiertas por el Estado. Entrega infraestructura y también asume la manutención y administración de las modernas unidades de oncología entregadas al sistema público en los hospitales Dr. Exequiel González Cortés y Dr. Sótero del Río, permitiendo aumentar en cantidad y calidad la cobertura para el cáncer infantil a nivel nacional. Asimismo, sostiene dos escuelas hospitalarias básicas reconocidas por el Mineduc para niños enfermos de cáncer y otras patologías en ambos hospitales. Además cuenta con una casa de acogida para pacientes de regiones que reciben sus tratamientos en la Región Metropolitana. En esta gran comunidad educativa interactúan el sostenedor (Fundación Nuestros Hijos), alumnos, director académico, directores de escuelas, docentes, voluntariado, equipo multidisciplinario médico de hospitales y las familias. Dichas escuelas se sustentan gracias al Ministerio de Educación (gastos operacionales) y fondos propios, aportaciones municipales y privadas.

Las escuelas trabajan con tres modalidades:

- Presencial: se realiza directamente en escuela bajo los principios de la educación personalizada.

Escuela Hospital  
Clínico de la Pontificia  
Universidad Católica

Fundación Nuestros  
Hijos

- Tutorial: cuando el niño está hospitalizado, es atendido educativamente por el docente.
- Asistencial: dependiendo del estado de salud del niño, el docente prepara material para ser enviado a su domicilio.

#### Instituto Teletón

El *Instituto Teletón* brinda a partir del año 2003 orientación e intervención pedagógica y psicopedagógica a niños y jóvenes que se encuentran temporalmente fuera del sistema educacional. La población estudiantil corresponde a niños y jóvenes ingresados en la Unidad de Hospitalizados de IRIS (Instituto de Rehabilitación Infantil de Santiago), con diagnósticos de lesión medular congénita o adquirida, urológicos y escarados, que estén insertos en el sistema educacional o que hayan desertado del mismo. Para la atención de estos estudiantes el Instituto cuenta con un equipo interdisciplinario: médico fisiatra, enfermería, servicio social, psicología, kinesiología, terapia ocupacional y educativa.

El objetivo general es proporcionar atención pedagógica y/o psicopedagógica a niños y jóvenes que se encuentran ingresados en la unidad de hospitalizados, con el propósito de evitar la marginación del sistema de educación formal y el consiguiente retraso escolar, promoviendo acciones que favorezcan la continuidad de su proceso de enseñanza y aprendizaje y su futura asistencia educativa, mediante una atención integral.

#### Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme

La *Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme* es una organización sin fines de lucro cuya finalidad radica en el sostenimiento, dirección, implementación y administración de escuelas y aulas intrahospitalarias. En la actualidad, la Fundación abarca las siguientes escuelas: Escuela N° 1678 Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda; Escuela N° 1679 Hospital San Borja Arriarán; Escuela N° 1908 Hospital Félix Bulnes Cerda; Escuela N° 2048 Hospital San Juan de Dios; Escuela Especial San José del Carmen de Copiapó; y la Escuela Hospital de Curicó.

La misión de la Fundación Carolina Labra Riquelme es brindar servicios educativos a niños y jóvenes que por motivo de enfermedad no pueden acceder a la educación formal. Esto ayuda a elevar su autoestima, además de lograr con éxito su recuperación, integración y/o reinserción educativa. La meta es que los niños y jóvenes en período de hospitalización o tratamiento ambulatorio accedan a una educación de calidad y equidad, haciendo valer su derecho a la educación.

## COSTA RICA

#### Escuela Hospital Nacional de Niños

La *Escuela Hospital Nacional de Niños*, en San José, es un centro con fines educativos, científicos y de beneficencia, para promover la medicina infantil y el bienestar de la niñez, a través de:

- Atención directa al niño o adolescente en el salón hospitalario: se brinda a los pacientes directamente en la sala donde se encuentran hospitalizados. El estudiante es atendido en su cama o cubículo considerando su estado de salud y disposiciones médicas.
- Atención directa al niño o adolescente en el aula hospitalaria: se da a los pacientes hospitalizados dentro del aula o espacio físico destinado al programa pedagógico que constituye un ambiente relajado y agradable, donde 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.
- Atención al padre de familia o acompañante del niño o adolescente hospitalizado: se brinda información, orientación y seguimiento a los padres o encargados con respecto a las necesidades especiales, al nivel de desarrollo y aprendizaje del niño hospitalizado. Este tipo de atención puede desarrollarse dentro del salón o el aula hospitalaria.

## GUATEMALA

La *Escuela Oficial de Párvulos*, Hospital Roosevelt, surge como respuesta a la gestión realizada ante el Ministerio de Educación por la Asociación de Damas Voluntarias, que percibieron la necesidad de brindar la oportunidad de un espacio educativo a los niños, que por diferentes razones de salud permanecen por lapsos largos de tiempo en calidad de pacientes hospitalizados. En mayo de 1978 comenzó a funcionar como una sección anexa y se desempeña como escuela desde mayo de 1992. Sus objetivos son:

- Desarrollar habilidades y destrezas de acuerdo a la edad del niño en el nivel óptimo.
- Ayudar al niño a una mejor adaptación hospitalaria por medio de una terapia ocupacional que sirva para su aprendizaje, brindándole atención, cariño, estímulo y comprensión.
- Preparar al niño para la vida y la adquisición de futuros aprendizajes.

La metodología de la escuela se centra en los fundamentos de la educación personalizada y el método multisensorial. Se lleva a cabo un seguimiento mediante acciones de información y gestión a diferentes niveles. Asimismo se proporciona acreditación a los estudiantes atendidos para que puedan continuar su proceso educativo

Escuela Oficial de Párvulos

## MÉXICO

La Secretaría de Educación Pública (SEP) y la Secretaría de Salud (SALUD) han puesto en marcha el programa *Sigamos aprendiendo en el hospital*, con el objetivo de reducir el riesgo del rezago educativo de niños y jóvenes hospitalizados, así como entre adultos.

A pesar de que este país ha contado desde el siglo pasado con diversas iniciativas encaminadas a dar continuidad escolar a la población pediátrica hospitalizada, en distintas instituciones de salud; el programa *Sigamos aprendiendo en el hospital* inició operaciones de manera oficial el 9 de marzo de 2005 en cinco hospitales del Distrito Federal: Hospital Infantil de México Federico Gómez, Hospital General de México, Instituto Nacional de Rehabilitación, Instituto Nacional de Pediatría y Hospital General Dr. Manuel Gea González. En poco tiempo se extiende a otros estados e instituciones del país. En el Distrito Federal amplía su cobertura a otros hospitales e institutos nacionales. Para octubre de 2006, el programa operaba en 47 hospitales y tres albergues de 23 entidades federativas mexicanas y el Distrito Federal, en los que se ha atendido niños, jóvenes y adultos en riesgo de rezago educativo.

La atención del programa se enmarca en dos aspectos clave del desarrollo social y humano: la educación y la salud. Clasifica en dos grupos a su población objetivo: los niños y los jóvenes de educación básica atendidos en el hospital y las personas mayores de 15 años de edad. Este último grupo está conformado por los pacientes, miembros de las familias de éstos y sus acompañantes, además de trabajadores de los hospitales que deseen concluir la educación básica. En México, la prestación del servicio educativo a este último grupo poblacional la proporciona el Instituto Nacional de Educación para Adultos (INEA), a través del Modelo Educativo para la Vida y el Trabajo (MEVyT).

En la actualidad el Distrito Federal tiene una cobertura en diez hospitales de segundo y tercer nivel del sector público, brindando atención a los alumnos en aulas fijas, dentro de las áreas de especialidades y en aulas móviles que se desplazan a sala para la atención individual en cama. Asimismo, atiende a población flotante de los estados aledaños que acuden a los hospitales de tercer nivel de esta capital para recibir tratamientos a los que no tienen acceso en sus localidades. Para ello, los acuerdos intersectoriales permiten equipar las aulas fijas, brindar servicio con profesionales de la educación y enriquecer la tarea con actividades artísticas y culturales complementarias brindadas por instancias culturales.

Sigamos aprendiendo en el hospital

## PERÚ

Aprendo Contigo

*Aprendo Contigo* es un programa educativo-recreativo en la ciudad de Lima, acorde a las necesidades del niño enfermo. Está adaptado a la realidad peruana, ya que los niños de los hospitales que atiende provienen de diferentes zonas del país; con diferentes niveles de instrucción e inclusive distintas lenguas. No hay metodología única de trabajo, ésta depende de las circunstancias en que se encuentra inmerso el grupo de niños atendido.

Fundación Telefónica  
Perú Aulas Educativas  
en Hospitales

El Grupo Telefónica inició su aportación social al país desde su establecimiento en Perú en 1994. A partir de ese momento la empresa asumió el compromiso de participar activamente en el desarrollo peruano por medio de las actividades sociales, culturales, artísticas y educativas de su Patronato, hoy Fundación Telefónica. La *Fundación Telefónica Perú Aulas Educativas en Hospitales* creó y mantiene 14 aulas pedagógicas en hospitales de Lima y provincias. Es 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: Cada aula cuenta con un equipo docente presencial y permanente.

Este programa educativo es multidimensional y considera: el área psicoemocional, como soporte para entender y relacionarse con los niños; la dimensión médica, que proporciona información sobre las posibilidades y limitaciones de los alumnos a partir del conocimiento de las enfermedades; y la dimensión pedagógica, como eje del trabajo formativo de los estudiantes, a través de la cual se integran las consideraciones de las otras dimensiones.

## VENEZUELA

Aula de los Sueños

El *Aula de los Sueños* es una asociación civil sin fines de lucro que surgió a raíz de un trabajo de investigación, cuyo objetivo fue el diseño de un modelo de estrategias para la formación de docentes en el área de la pedagogía hospitalaria, en Los Teques, Estado Miranda. Dicha investigación motivó a un grupo de profesores a congregarse para favorecer iniciativas de formación e investigación en este campo.

La asociación el Aula de los Sueños ha levantado información que evidencia que en el país, existen diversos criterios en relación al quehacer del docente, dentro de los ambientes hospitalarios. Algunas aulas funcionan bajo la modalidad de la educación especial, otras bajo el concepto de aulas no convencionales o aulas integradas, y la gran mayoría se maneja bajo el enfoque psico-recreativo entendido como la continuidad escolar. El mantenimiento de hábitos de estudio para que el niño no pierda su nivel escolar, no evita el ausentismo obligatorio que éste sufre y que lo aparta, en muchas ocasiones, del sistema educativo.

Asimismo, la investigación tiene por objetivo detectar el mayor número posible de aulas hospitalarias existentes para describir de una forma más completa la realidad nacional en este campo.

# Contactos

## ARGENTINA, CÓRDOBA

Asociación Civil Semillas del Corazón  
www.semillas.org.ar  
Responsable: Susana Guzmán

## BÉLGICA

Asociación de Pedagogos Hospitalarios de la Comunidad Francesa de Bélgica (A.P.H.)  
www.aph.be  
Responsable: Christian Lieutenant

## BRASIL, RÍO DE JANEIRO

Escola Hospitalar Atendimento Pedagógico Educacional para crianças e jovens hospitalizados  
escolahospitalar@uerj.br  
Responsable: Eneida Simões da Fonseca

## BRASIL, SALVADOR BAHIA

Instituto Escuela Hospitalaria y Atención Domiciliaria Niño Vivo  
criancaviva@salvador.ba.gov.br  
Responsable: Veruska Yokoshiro Andrade

## CHILE

Corporación Educacional para el Desarrollo de Aulas Hospitalarias CEDAUH  
<http://www.educarchile.cl/Portal.Base/Web/VerContenido.aspx?GUID=123.456.789.000&ID=188523>  
Responsable: María Bori

## CHILE, CONCEPCIÓN

Escuela Básica Hospitalaria g-545  
escolahospital@terra.cl  
Responsable: Cecilia Melita T.

## CHILE, SANTIAGO

Escuela Hospitalaria Corpameg  
corpameg@yahoo.com  
Responsable: Alicia Rodríguez

## CHILE, SANTIAGO

Escuela hospitalaria N°1913 Casabierta COANIQUEM  
www.coaniquem.cl  
Responsable: María Bori

## CHILE, SANTIAGO

Escuela Hospital Clínico de la Pontificia Universidad Católica  
rlgodoy@med.puc.cl  
Responsable: Rossana Godoy

## CHILE, SANTIAGO

Escuelas Hospitalarias Fundación Nuestros Hijos  
www.fundacionnuestroshijos.cl  
Responsable: Marcela Zubieta Acuña

## CHILE (SANTIAGO / CURICÓ / COPIAPÓ)

Fundación Carolina Labra Riquelme  
www.fundacioncarolinalabra.cl  
Responsable: Leontina Reyes

## CHILE, SANTIAGO

Instituto Teletón de Santiago  
santiago@teleton.cl  
Responsable: Ximena Casarejos

## CHILE, TALCA

Aula Hospitalaria Talca  
www.hospitaldetalca.cl/index.php?main=unidades&coduni=26  
Responsable: Carmen Valenzuela

**CHILE, TEMUCO**

Escuela Especial Hospitalaria Conile  
econile@yahoo.com  
Responsable: Marcia Morales M.

**CHILE, VALPARAÍSO/VIÑA DEL MAR**

Escuelas Hospitalarias Canec  
www.canec.cl  
Responsable: María del Pilar Llugany R.

**COSTA RICA, SAN JOSÉ**

Escuela Hospital Nacional de Niños  
www.educarchile.cl/Portal.Base/Web/...&ID=188541  
Responsable: Gloria María Paniagua

**EUROPA**

Comité de la Asociación Europea de Pedagogos Hospitalarios  
Hospital Organization of Pedagogues in Europe, HOPE  
www.hospitalteachers.eu  
Responsable: Christian Lieutenant

**GUATEMALA**

Escuela Oficial de Párulos Hospital Roosevelt  
rmurales.garcia@yinmein.com  
Responsable: Rosa Muralles

**MÉXICO, D.F.**

Administración Federal de Servicios Educativos en el D.F. (AFSEDF)  
Programa de Pedagogía Hospitalaria para la Prevención y atención al rezago educativo por enfermedad  
dgifasalud@sep.gob.mx  
Responsable: Martha Arrieta

**PERÚ, LIMA**

Asociación Aprendo Contigo  
appe@terra.com.pe  
Responsable: Carla Cavassa

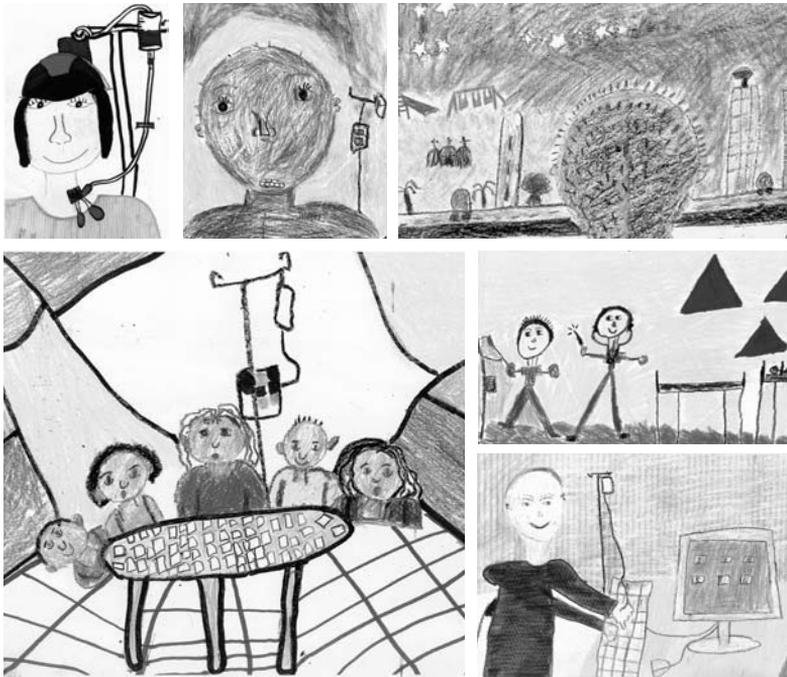
**PERÚ**

Fundación Telefónica Perú Aulas Educativas en Hospitales  
www.educared.edu.pe/aulaseducativas

**VENEZUELA, LOS TEQUES, ESTADO MIRANDA**

Asociación Civil el Aula de los Sueños  
info@pedagogiahospitalaria.net  
Responsable: Pía Cardone De Bove

# Trabajo interdisciplinario en el hospital



## Capítulo II

*Muchos de los que siguen carreras profesionales relacionadas con la medicina responden a un deseo ardiente de enriquecer la vida de los demás, ofreciéndoles el don de aliviar su dolor, de calmar su ansiedad y su sufrimiento y de buscar su bienestar. Quienes curan son capaces de hacerlo porque obedecen a su profundo anhelo de dar.*

# Salud-Educación

En los países en vías de desarrollo, una de las consecuencias de la transición epidemiológica ha sido la disminución en la tasa de hospitalización infantil; sin embargo, las causas actuales de hospitalización de pacientes pediátricos obedecen principalmente a enfermedades crónicas, lo cual propicia que los menores permanezcan internados por tiempos prolongados o bien por periodos cortos, pero de manera repetitiva. Para los niños, la permanencia en el hospital significa un alejamiento de su entorno habitual, como el hogar y la escuela. Sus ausencias en esta última y los efectos biopsicosociales de la enfermedad son factores de riesgo para el estancamiento y la pérdida de habilidades escolares previamente adquiridas. La inasistencia a la escuela por el malestar que ocasionan las enfermedades y los tratamientos puede alargarse durante varios meses, de modo que cuando los niños intentan reintegrarse al ámbito escolar se encuentran en desventaja en comparación con el resto de sus compañeros, lo cual constituye un factor de riesgo para la deserción escolar.

En hospitales de diversos países existen docentes que se dedican a atender a los niños hospitalizados, con el fin de que durante el proceso de enfermedad conserven y continúen adquiriendo habilidades y destrezas escolares que serán necesarias cuando el menor se reintegre a la escuela. En nuestro país, el Hospital Infantil de México Federico Gómez fue uno de los primeros en sumarse a la iniciativa para participar en el proyecto Sigamos Aprendiendo en el Hospital, iniciativa que comenzó con un convenio entre las secretarías de Salud y la de Educación Pública. Para que los docentes se integraran a este tipo de trabajo, en un ambiente tan diferente al del salón de clases tradicional, era importante que tuvieran un acercamiento formal a la vida hospitalaria así como mayor información de las principales enfermedades que aquejan a los niños y las causas por las que, en ocasiones, es indispensable que permanezcan hospitalizados.

Para lograr estos objetivos era necesario que los docentes se familiarizaran con el entorno hospitalario, sus normas, rutinas y restricciones que no dejan de ser una fuente relevante de estrés para los niños, sus familias y otros actores que intervienen en su atención.

Para este fin, la Dirección General de Innovación y Fortalecimiento Académico de la AFSEDF en colaboración con la Dirección de Enseñanza del Hospital Infantil de México Federico Gómez, diseñaron este diplomado que tiene como objetivo proporcionar a los docentes un panorama general acerca de las principales enfermedades agudas y crónicas que con mayor frecuencia requieren que los niños sean hospitalizados. En la estructuración del diplomado se puso especial interés en que los educadores adquirieran conocimientos generales sobre las diferentes áreas del hospital y su funcionamiento, así como de las enfermedades, medicamentos y procedimientos utilizados en ciertas enfermedades crónicas como cáncer, insuficiencia renal y otras más; asimismo, la manera en que estos medicamentos y procedimientos influyen en las esferas biológica, psicológica y social de los niños.

Finalmente, el programa del diplomado quedó integrado y para su desarrollo contamos con la entusiasta y valiosa colaboración de las siguientes personas: M. en C. Rubén de la Cruz González, Lic. Elisa Gómez Fuentes, Dr. Juan Pablo Sandoval Jones, M. en C. Alejandra Hernández Roque, Dra. Cecilia Rodríguez Castillejos, Dra. Magda Segundo Rubio, Dra. Flores Dávalos Hernández, Dr. Hugo Aragón Martínez, Dr. Ernesto Díaz Jaimes,

Dra. Adriana M. Hernández Carrillo, Dr. Jonathan Maya Epelstein, Dr. Jerónimo Sánchez Medina, L.E. Margarita Aguilar Eloy y la Lic. Joselyn Mondragón Becerril. A todos ellos gracias por su apoyo que hizo posible este primer diplomado; y especialmente a la maestra Martha Arrieta por su esfuerzo, dedicación y creatividad.

Yolanda Rocío Peña Alonso

# El respeto y la confidencialidad como principios

Christian Lieutenant

---

Un tema importante en la formación del docente, sin lugar a dudas, se trata del secreto profesional y del respeto de la vida privada. Cada país tiene una legislación específica, pero lo relevante es dedicar un tiempo a la reflexión sobre estas cuestiones deontológicas y éticas. Corresponde a ustedes adaptarlas a su contexto.

La posición del cuerpo médico puede variar de un hospital a otro e incluso de un servicio a otro en el mismo nosocomio. En algunos casos, el jefe de servicio considera que el maestro es parte integrante de su equipo y le da acceso a toda la información; en otros, el médico considera que el profesor no tiene exactamente la misma misión y, por consiguiente, no le permite participar, por ejemplo, en determinadas reuniones en las que se tratan aspectos terapéuticos. Cada cual debe verificar y aclarar cuál es la posición que se le asigna, así como conocer la legislación que se relaciona con su trabajo como docente.

Las reuniones de grupos multidisciplinarios que se van sucediendo después de la llegada del niño permiten la circulación de información y constituyen asimismo el marco privilegiado en el que se pueden expresar las reacciones de los diferentes miembros del equipo sanador. La formación inicial de los médicos, las enfermeras, los asistentes de sanidad y el resto del personal que intervenga debería preparar a cada uno de ellos para colaborar y conjugar las diferencias y la complementariedad. Dicha formación debe completarse mediante una formación continua asociada a los encuentros profesionales, seminarios, congresos y lecturas de artículos profesionales, permitiendo a cada uno el enriquecimiento en los intercambios interprofesionales y en consecuencia la mejora de su conocimiento y del cuidado ofrecido a los pacientes. La experiencia de unos permitirá a los otros madurar la relación paciente-cuidador y evitar las torpezas que pudieran deteriorar la vivencia de una temporada de hospital. Las reuniones de intercambios multidisciplinarios y las transmisiones entre los equipos son momentos importantes de la vida hospitalaria. Tienen por objeto circular la información recibida por cada persona en el seno del equipo. Se trata de una relación dinámica para la buena marcha del cuidado común en torno al paciente.

En los servicios de pediatría, se constata que el niño externa información distinta según sea el profesional presente. Hablan de sus hábitos de vida con mayor facilidad a la enfermera y a los asistentes de sanidad, que pasan mucho tiempo en su compañía, en una relación de proximidad y de cuidados corporales, y que van a percibir ciertos aspectos relativos a la intimidad. Por el contrario, es el médico quien va a escuchar los detalles de los síntomas y los efectos del tratamiento. El oído atento de la asistente social parece predisposto a recoger la información relativa a las dificultades materiales cotidianas, ya que las familias en situación precaria son cada vez más frecuentes. Como ella, las educadoras de niños pequeños o los voluntarios, que se cuentan entre las raras personas que ejercen en el hospital sin dispensar cuidados corporales, se ven muy solicitados por

los niños y las familias para que escuchen sus dudas y sus temores. En cuanto al personal docente, ellos también escuchan muchas cosas, y permiten preservar los lazos con la vida normal, anterior a la hospitalización, donde la escolaridad es un medio esencial de mantener una vida social.

### S. Gervaise<sup>1</sup>

Este extracto ilustra bien la complejidad de la gestión de la información en torno a un enfermo joven; además de la información técnica directamente ligada a la enfermedad y al tratamiento que circula bajo la responsabilidad del médico, hay multitud de otros datos que llegan a través de diferentes fuentes y de distintos mediadores. Entre la gente que interviene recibiendo confidencias hay que contar al personal docente, éste, sin embargo, ocupa dentro del equipo un lugar aparte; depende (prácticamente en todos los países) del Ministerio de Educación, y no del Ministerio de Sanidad, y, por lo tanto, no forma parte del personal hospitalario, y ciertamente tampoco del personal sanitario.

El personal docente que trabaja con enfermos jóvenes, en el hospital o a domicilio, no puede ejercer su oficio de una manera aislada. Su tarea está unida a una estructura claramente identificada. Su trabajo implica el respeto de un cierto número de normas específicas de la institución que le acoge –en el caso que nos ocupa, específicas del hospital– pero también, igualmente, de ciertas normas fijadas por su estatuto. Entre ellas encontramos la cuestión del secreto profesional que, en particular en el caso del personal docente, no ha sido objeto de desarrollo. En Bélgica por ejemplo, esta problemática sólo representa un artículo de dos líneas en el estatuto del personal docente que comporta 172 artículos en 82 páginas.

¿Cuál es el estatuto del maestro en el hospital, o en estructuras de cuidados que pueden ser impartidos a domicilio, al igual que la enseñanza escolar en dichas circunstancias? Hasta donde se sabe no existe ninguna jurisprudencia, al respecto puedo expresar dos supuestos:

Puede suceder que el maestro deba ser informado de ciertos aspectos de la salud de su alumno para impartir adecuadamente sus enseñanzas; en ese caso, se convierte en confidente obligado, y en estructuras de cuidados en el hospital o a domicilio está sometido al código penal que le impone el acatamiento del secreto médico. El médico será quien le otorgue dicha confianza, bajo el sello del secreto y en el marco de la necesaria participación.

O bien puede suceder que compartir elementos particulares del secreto médico no sea necesario, que no sea llevado a cabo por el médico, pero que el maestro, en el ejercicio de su profesión, se convierta en confidente involuntario, y probablemente inevitable, del paciente mismo o de sus padres; en dicha hipótesis, y si se toman al pie de la letra los textos legales, el maestro que traicionase el secreto no sería susceptible de diligencia penal alguna. Esto no elude que la traición sea real, lo que comportaría un prejuicio potencial para el paciente traicionado y de pérdida de confianza entre las personas y las instituciones, la enseñanza y las estructuras de cuidados”.<sup>2</sup>

En consecuencia, el desacato del secreto profesional no sólo constituye una falta que puede ser castigada por la vía penal, sino también perjudica la reputación de un servicio o de

1 “Informer et savoir dire: quelle place dans la pratique quotidienne des soignants en pédiatrie, en J.P. Dommergues, G. Leverger, D. Rappoport, Droit de savoir, savoir dire – l’enfant malade, Ed. Belin, 2003.

2 D. Moulin, “Le secret, le respect de l’intégrité du malade” (El secreto, el respeto de la integridad del enfermo), en Malade, jornada de reflexión organizada por la Escuela Escala en el marco de su 15º aniversario. Bruselas, 8/5/1998.

un equipo, al reducir e incluso suprimir las confidencias, dejando al mismo tiempo indefensos a los beneficiarios. Para avanzar en esta reflexión, preocupados por la aclaración de las óptimas relaciones que deben unir al personal docente que se ocupa de jóvenes enfermos con los equipos sanitarios, me parece importante precisar una serie de normas de conducta que servirán de referencia para el resto de los profesionales y los alumnos, es decir, la redacción de un código deontológico. Después, corresponderá a los equipos y a las asociaciones profesionales continuar tal trabajo con las autoridades respectivas para que éste sea coherente con los demás códigos deontológicos. Si bien no es fácil poseer un código conjunto, tenemos una obligación moral de vigilancia para que el código que atañe al personal docente que trabaja con jóvenes enfermos sea congruente con el de los demás profesionales.

## Deontología

La deontología profesional es una obligación que responde al derecho de los usuarios de recibir una ayuda con las garantías de un servicio competente, respetando sus derechos, intereses y posición. Esto permite reducir el arbitrio individual por un tratamiento igual para todos. No se trata de normalizar las prácticas, sino de armonizarlas, de ser coherente en la manera en la que se va a responder a los usuarios. Por ejemplo, en lo concerniente al secreto profesional, el código deontológico no responde solamente al derecho de las personas a su vida privada, sino también al interés de los profesionales en la medida en la que esto les permite ejercer en un marco claro; y responde también, por consiguiente, al interés de una sociedad en la que el orden público se vería ciertamente amenazado si los beneficiarios, no tuvieran la garantía de la confidencialidad de los profesionales a los que se dirigen. "Es una norma de orden público cuyo objetivo, para los autores del código penal belga en 1867, no se limita a la protección de las personas, sino que además tiende a proteger la confianza que el ciudadano debe depositar necesariamente hacia ciertos confidentes"<sup>3</sup>

*¿Por qué hay que considerar la redacción de un código deontológico?*

Una deontología profesional existe, ante todo, para proteger al beneficiario antes que al profesional. Está claro que estas dos protecciones son interdependientes. En lo que concierne a la protección de los profesionales, si se pretende que esto no sea un escudo de cara a quien le da empleo, a su jerarquía y al poder subsidiario, tienen que ser los mismos trabajadores, los practicantes, y no la jerarquía quienes deben reflexionar y definir las normas éticas. En efecto, hay que evitar la deriva del control. Por ejemplo, en 2002 el Jefe de Gabinete del Ministerio del Interior de Bélgica quiso obligar a los trabajadores sociales del Centro Público de Ayuda Social de Amberes a denunciar a los ilegales que no querían volver a sus casas, bajo el pretexto de que "los asistentes sociales son ciudadanos como los demás y deben denunciar las infracciones de las que tengan conocimiento".<sup>4</sup>

Conjunto de reglas de conducta y de deberes profesionales que una profesión indica a sus miembros. La deontología abarca un conjunto de nociones y principios que se encuentran en constante evolución. Un código deontológico fija las reglas y principios que deben servir de referencia.

*Deontología*

## Secreto profesional

El secreto profesional es la obligación de todo profesional a callar tanto las informaciones llevadas a su conocimiento como los elementos conocidos por casualidad en el marco de sus funciones.

3 "La position des différents intervenants psycho-médico-sociaux face au secret professionnel dans le travail avec les justiciables", L. Nouwynck, abogado general del tribunal de Apelación de Bruselas, en Les cahiers de la Prospective Jeunesse, vol. 7, no. 2, 2º trimestre de 2002.

4 "Comité de vigilance en travail social" ("Comité de vigilancia en el trabajo social"), C. Bosquet, B. Hengchen, B. Nicaise, J. Pierret, Santé Conjuguée, no. 25, julio de 2003.

“Los médicos, cirujanos, personal sanitario, farmacéuticos, comadronas y cualquier otra persona, depositarias por su estado o profesión de los secretos que se les confían que, con excepción de los casos en los que sean requeridos por la justicia para prestar testimonio [...] y los casos en los que la ley les obligue a dar a conocer dichos secretos, los hayan revelado, serán castigados”. Código Penal Francés, art. 458

Y ¿qué hay del secreto profesional para el personal docente? ¿Hay disposiciones específicas aplicables a los maestros que se ocupan de alumnos hospitalizados, de alumnos enfermos? En Bélgica, las únicas disposiciones legales que tratan del secreto profesional ligado a la profesión de docente o de miembro de un establecimiento escolar prevén que el secreto no se puede compartir más que con personas igualmente sometidas al secreto profesional.

El secreto profesional es una práctica definida jurídicamente por leyes mucho más restrictivas de lo que se suele creer. Sin embargo, se utiliza cada vez más la expresión *secreto profesional* en el sentido de *secreto profesional compartido*, es decir, en el sentido contrario. Por definición, lo que es secreto no se comparte. Y si no prestamos atención, la comunicación en el campo socio-educativo se transforma en “comadreo generalizado”, como muy bien explica el Dr. Jean-Yves Hayez. (“Repères pour le secret professionnel non partagé dans le travail social”, op. cit.) En Bélgica, cada escuela debe pasar un contrato con un centro psico-médico-social que asegure así el seguimiento de los alumnos por la aportación de competencias no presentes en la escuela.

Por lo que respecta a los informes de los centros psico-médico-sociales, cada informe abierto en el centro se conserva hasta que la persona concernida alcanza los 25 años de edad. Los miembros del personal técnico tienen prohibido hacerlos públicos o comunicar los datos y conclusiones, sea cual sea su naturaleza, que se refieran a los consultantes, a los que no forman parte del personal técnico o médico del centro ni están directamente implicados en el proceso docente o educativo. Hay que destacar que si el alumno o los padres se oponen, el informe no podrá ser comunicado a nadie, ni siquiera a las personas antes citadas: Respuesta escrita del 24/03/2004 de D. Parmentier; célula jurídica del Gabinete del Ministro P. Hazette, en la época ministro encargado de la enseñanza secundaria y especializada.

## Sanciones

Para concluir, es importante una última reflexión sobre el secreto profesional: el hecho de acompañar a una persona joven en una relación de ayuda implica casi inevitablemente la toma de notas, la constitución de un informe. La totalidad de las notas incluidas en el informe no será transmitida a los demás interventores, ya tomen parte en el momento o en etapas sucesivas (también suele ser frecuente que cada miembro del equipo elabore su propio informe). En consecuencia, conviene plantearse bien la forma de archivado de los datos: ¿quién va a tener acceso a esas informaciones? ¿Durante cuánto tiempo van a estar accesibles? ¿Qué provecho se sacará de ellas? ¿Puede alguien oponerse a un archivado?

Igualmente destacamos que los datos recogidos en un centro no se pueden comunicar a otro centro sin el consentimiento del alumno o de sus padres, con lo cual queda prohibida la transmisión automática de datos.

En conclusión, en el caso de escuelas de enseñanza especializada, la información puede circular entre el docente y el resto del personal involucrado por esta información y si no existe prohibición previa por parte del alumno o de sus padres y, de ninguna manera pueden ser divulgadas fuera de dicho centro, como ha quedado establecido en la respuesta del Gabinete del Ministro de Educación solicitada a instancias por falta de textos legales.

Acerca de la toma de notas, del manejo de un expediente, podemos de manera general y filosófica preguntarnos si no existe una contradicción entre el *deber de memoria*, materia-

lizado por el mantenimiento de archivos en calidad de indicios que es necesario guardar para las *historiales de vida* y que ejerce una función social, y el *derecho al olvido*, necesario para elaborar un trabajo de duelo.

Los avances médicos que conllevan una disminución de la duración hospitalaria, con la posible consecuencia de la atención a domicilio y contactos más frecuentes con el colegio de origen implican una ampliación de la circulación de la información sobre el niño enfermo. Esta tendencia conlleva una gran atención acerca de qué se dice y a quién.

Vemos hasta qué punto el secreto profesional es una noción compleja y poco clara en un gran número de situaciones. El estatuto particular del personal docente que trabaja con alumnos enfermos y la ausencia de una reglamentación que les sea específica, parecen muy buenas razones para que la profesión se dote de un código deontológico: este es el trabajo al que invita la asociación de pedagogos hospitalarios.

## Recomendaciones básicas

### La publicación en la internet o, de manera general, para la difusión de fotos de los alumnos

#### A) ACUERDO PREVIO DEL ALUMNO O DE SU REPRESENTANTE LEGAL.

- El consentimiento debe ser libre, sin ejercerse ninguna presión para obtenerlo.
- El consentimiento debe ser específico: la foto no puede utilizarse para fines distintos de aquellos para los que se otorgó el consentimiento.

#### B) MODALIDADES PRÁCTICAS DE LA AUTORIZACIÓN DESDE EL PUNTO DE VISTA PRÁCTICO,

ES PRECISO DISTINGUIR:

- Las fotos no focalizadas (fotos de las clases, de grupos, durante actividades en el ámbito escolar: obras de teatro de los alumnos...) con relación a las cuales se puede suponer un consentimiento tácito para dar cuenta de una actividad. La Comisión para la Protección de la Vida Privada ha considerado que este aspecto forma parte de las cosas que las personas implicadas pueden prever normalmente.
- Las fotos focalizadas. Al tratarse de fotos individuales, se requiere un consentimiento individual. Debe establecerse un documento específico para cada actividad que contenga referencias específicas que garanticen el respeto del derecho a la imagen de los interesados, tales como:
  - Descripción de la actividad objeto de la publicación de esas fotos.
  - Condiciones de publicación: lugar, tiempo, falta de datos que permitan la identificación por personas que no sean cercanas.
  - Firma de los padres y/o del alumno. En principio, un menor puede dar su consentimiento desde que haya alcanzado la edad del discernimiento (entre los 12 y los 14 años).

#### C) ALGUNAS MEDIDAS DE SEGURIDAD.

La persona responsable del procesamiento de los datos en cada institución deberá velar por que se establezcan determinadas medidas de seguridad que garanticen a las personas cuya imagen se difunda los siguientes derechos: a la información, así como de acceso, rectificación u oposición, o incluso de recurrir a métodos adecuados para delimitar un grupo objetivo (contraseñas).

*Otras  
recomendaciones  
para la  
protección del  
paciente*

Este trabajo de reflexión acaba de ser comenzado formalmente por la Asociación Europea de Pedagogos Hospitalarios (HOPE), con ocasión de su jornada de estudio celebrada en Bruselas en octubre de 2004. Es también el caso de los colegas chilenos que han integrado dicha cuestión en el programa de estas sextas jornadas nacionales e internacionales sobre la pedagogía hospitalaria. Es, pues, bastante reciente, aunque son cuestiones que se llevan planteando mucho tiempo en los diferentes equipos.

En América, REDLACEH Esta Red defiende el derecho de los jóvenes a tener acceso a la educación, incluso durante una enfermedad, pero también permite contar con un formidable espacio de formación continua. En temas como, por ejemplo, el del secreto profesional es interesante compartir experiencias y situaciones, pero sobre todo es imprescindible conocer bien la legislación en la materia, lo que conlleva también un tiempo de formación.

# Padecimientos pediátricos

Ana Belem López Morales

## Particularidades a considerar

Para brindar una adecuada atención y enseñanza a pacientes infantiles que presentan enfermedades crónicas, es de suma importancia que el educador conozca los diversos tipos de padecimientos que existen, sus características, tratamiento y complicaciones, con el propósito de que bajo ciertas recomendaciones se guíe al alumno en el proceso cognoscitivo, de acuerdo a su condición de salud. A continuación se señalan algunas orientaciones al respecto.

### Diabetes, Fibrosis Quística

La **diabetes** es una enfermedad que se refiere a la mala utilización que el organismo hace de los azúcares o hidratos de carbono, como consecuencia de la falta de insulina. Hay dos tipos de diabetes: la insulina dependiente y la juvenil. Los síntomas principales son: el consumo alto de alimentos sin que ello repercute en el peso de la persona (polifagia); la recurrencia y la producción de grandes cantidades de orina (poliuria); la necesidad de ingerir mucha agua (polidipsia); cansancio sin causa aparente (astenia); irritabilidad; hiperglucemia que es la elevación de la glucosa en la sangre y presencia de ésta en la orina (glucosuria).

El diabético juvenil orina con mucha frecuencia y elimina cuerpos cetónicos (cetonuria), evidentemente tiene mucha sed, inapetencia, náuseas o vómitos, dolor abdominal, dificultades en la respiración, decaimiento general, somnolencia y coma. En tanto, en el caso insulina dependiente se da la hipoglucemia, que es la disminución de la glucosa, que induce la sensación de hambre, intranquilidad, hormigueo en los dedos y labios, sudoración fría, terrores nocturnos, llanto inexplicable y palpitaciones; además de habla confusa, palidez intensa, gestos y frase extrañas, somnolencia, convulsiones y coma.

El tratamiento recomendable es mantener el equilibrio entre la alimentación, la dosis de insulina y la actividad física. Por ello es fundamental una dieta adecuada, evitar la hipoglucemia y la hiperglucemia; realizar ejercicio físico, en un ambiente divertido y estimulante, con una duración de 45 a 90 minutos diarios, sin que esto propicie la fatiga.

La **fibrosis quística** es el desequilibrio en el transporte de cloro en las membranas celulares, que provoca viscosidad anormal de glándulas, que puede llegar a bloquear los pulmones y determinadas zonas del sistema digestivo. Los signos representativos son la dificultad para respirar, que en caso de complicación puede llegar hasta la asfixia; la desnutrición y el retraso en el crecimiento.

Esta enfermedad es tratada con base en medicamentos que facilitan la digestión y soluciones que aligeran y desprenden la mucosidad de los pulmones: Se recomienda hacer fisioterapia pulmonar diaria, limitar las actividades extenuantes y los ejercicios físicos intensos que provoquen fatiga.

### Hemofilia, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida y Epilepsia

La **hemofilia** es una enfermedad crónica hereditaria que impide la coagulación de la sangre. Su transmisión, a pesar de ser a través de las mujeres, es padecida por los hombres.

Existen diferentes tipos de hemofilia: la "A" o déficit en el factor VIII; la "B" o déficit en el

factor IX; y la llamada déficit en el factor Von Willebrant; que se encuentran de forma severa, moderada y leve. Su principal característica son los sangrados abundantes, que pueden complicarse y provocar hemorragias internas, que causan inflamaciones, dolores y daños permanentes en las articulaciones, en los tejidos y en órganos internos.

Su tratamiento consiste en administrar al paciente el factor escaso en su organismo para alcanzar su nivel óptimo y realizar transfusiones sanguíneas. Para prevenir los riesgos se debe evitar los golpes y traumatismos, y los deportes de contacto que implican peligro. Es recomendable hacer ejercicios que fortalezcan los músculos, como la natación. En caso de períodos de crisis se sugiere el uso de silla de ruedas.

El **Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida** (SIDA) se fundamenta en la destrucción del sistema inmunológico. Su transmisión es por vía sexual, a través de la sangre y por contagio fetal de la madre embarazada al producto. Sus signos se relacionan con infecciones recurrentes, retraso en el desarrollo y afecciones neurológicas.

Actualmente, el sida únicamente se controla con medicamentos. Por ello es fundamental incluir en la currícula información sobre esta enfermedad, que sensibilice a las personas que mantienen contacto con el paciente, acerca del manejo y la relación con el niño. Situación que no debe condicionar la exclusión del niño de la escuela, a menos que por evaluación médica exista una recomendación sanitaria. Debido al deterioro neurológico es aconsejable la atención por educación especial.

La **epilepsia** es una crisis recurrente ocasionada por una actividad eléctrica anormal en el cerebro, que produce perturbación en los movimientos, en las sensaciones, en la conducta y en la conciencia.

Se clasifican en tres categorías: la primera, Gran Mal, se produce más por el día que por la noche y se expresa a través de un ataque tónico-clónico generalizado. Durante la fase tónica los músculos se ponen rígidos, se pierde la conciencia y la persona cae al suelo; en fase clónica se presentan convulsiones que duran 30 segundos aproximadamente, por la boca se expulsa saliva, los brazos y las piernas sufren sacudimientos y se produce vaciamiento de vejiga y de intestinos.

El segundo tipo de epilepsia Pequeño Mal o ataque de ausencia, es un trastorno de conciencia que dura de cinco a 15 segundos, que puede ocurrir hasta 100 veces al día. Los niños parecen estar distraídos, se quedan con la mirada en blanco, pestañean y agitan los párpados, palidecen y dejan caer lo que tienen en las manos.

El Ataque Psicomotor, es un trastorno de la conciencia más complejo y parcial, suele tener períodos de dos a cinco minutos. En éste, los niños realizan actividades absurdas e inadecuadas, como moverse o gritar sin ningún objetivo.

En los tres casos de epilepsia se originan afecciones negativas en el aprendizaje, sueño, náuseas, aumento de peso, hinchazón de encías y golpes por accidente. En su tratamiento se emplean medicamentos anticonvulsivos y se recomienda proteger al niño de autolesiones en lengua y cabeza. Antes de producirse un ataque, muchos niños experimentan una sensación premonitoria llamada aura, que se manifiesta de diferentes formas en cada persona, como sentimientos, visiones, sonidos, apreciaciones gustativas y olores específicos. Evidentemente, el aura es una alarma que puede prevenir al alumno, permitiéndole actuar y comunicarlo.

**La Insuficiencia Renal Crónica** se caracteriza por una disminución progresiva e irreversible del filtrado glomerular, clínicamente se manifiesta por datos de uremia a través de signos como debilidad y fatiga, anorexia, náuseas, vómitos, hipo y trastornos del gusto, comezón en la piel, palidez e hiperpigmentación (manchas), aumento en la cantidad de orina, sed excesiva, micciones nocturnas, hinchazón, hormigueo en extremidades, calambres y contracturas musculares.

El tratamiento es en base a diálisis peritoneo como procedimiento en el cual se favorece la eliminación de toxinas renales a través del líquido peritoneo por medio de un catéter abdominal. Otro de los tratamientos comunes es la hemodiálisis, la cual es un procedimiento en el cual se eliminan toxinas renales a través de la sangre por medio de un catéter vascular. La hemodiálisis generalmente se realiza tres veces por semana y dura de 3 a 4 horas. Los efectos secundarios de la hemodiálisis son: vómitos, calambres, dolor de cabeza y alteraciones en el crecimiento y desarrollo. El trasplante renal es el tratamiento ideal para este problema.

El **Asma bronquial** es una enfermedad de los pulmones caracterizada por brotes de tos respiración silbante y dificultosa. Es importante determinar estímulos que provocan el ataque ya que pueden ser por alergia, sustancias irritantes, ejercicio físico, tensión nerviosa. La complicación más frecuente es la dificultad para respirar, la cual puede conducir a una *Insuficiencia respiratoria y asfixia*. En el niño la *Insuficiencia respiratoria aguda* es de particular importancia, debido a sus características fisiológicas y anatómicas y se presenta en forma mucho más severa.

La **quemadura** es una lesión de la piel donde la agresión que origina la lesión se produce porque un agente externo daña los tejidos de la piel. Las causas más frecuentes son:

Sólidos calientes: planchas, estufas.

Líquidos calientes: agua, aceite, café, etcétera.

Frío: exposición a muy bajas temperaturas ambientales, hielo local sin protección intermedia, sprays de frío mal utilizados.

Fuego: directamente las llamas o sus residuos sólidos.

Agentes químicos: Gasolina y, en general, derivados del petróleo.

Ácidos: clorhídrico, sulfúrico etcétera.

Alcalis: sosa cáustica, cal o carburo.

Agentes eléctricos Descargas eléctricas a diferentes voltajes: cables, aparatos eléctricos, enchufes sin protección, relámpagos.

Agentes radioactivos: rayos solares, rayos x, rayos infrarrojos, radiaciones ionizantes.

Las quemaduras se clasifican en grados: primero, segundo y tercero, según la profundidad del daño provocado en la piel.

- **Quemaduras de primer grado:** son las más leves ya que afectan la capa superior de la piel (enrojecimiento, se hincha, como inflada, no se hacen ampollas) y duran pocos días.
- **Quemaduras de segundo grado:** afectan la segunda capa de piel (ampolla e intenso dolor) el tiempo de sanación dependerá de la lesión.
- **Quemaduras de tercer grado:** son las más graves y afectan todas las capas de la piel, se ponen amarillas y al principio no duelen pues el tejido nervioso está adormecido, aunque posteriormente requieren de calmantes por su intensidad.

El tratamiento general con analgesia y sedación si es preciso, canalización de una vía venosa para el aporte necesario de líquidos y electrolitos y el tratamiento local de la quemadura que consistirá en el lavado, rasurado de las zonas pilosas (con pelo), secado con compresas estériles y resección quirúrgica de ampollas y tejidos necróticos. Una vez realizado todo esto se decidirá qué tipo de cura se aplica, una cura expuesta o bien oclusiva. Durante las primeras 72 horas es preciso controlar las constantes vitales (pulso, tensión arterial, temperatura, función respiratoria), el balance hídrico (los ingresos de líquidos y la diuresis) y realizar algunas pruebas complementarias. La complicación más frecuente de las quemaduras son las infecciones localizadas o generalizadas por lo que es necesario mantener en un sitio aislado al paciente.

## Enfermedades cardíacas congénitas

Son las anomalías o su predisposición a padecerlas, presentes desde el nacimiento. Cabe señalar que todas las enfermedades hereditarias son congénitas, pero no todas las congénitas son hereditarias. Entre ellas se encuentran:

La **tetralogía de Fallot** es una cardiopatía que se caracteriza por presentar cuatro malformaciones que dan lugar a la mezcla de sangre arterial y venosa con efectos cianotizantes (niños azules). Esta enfermedad era conocida hace tiempo como Mal Azul. Es un padecimiento grave que se trata quirúrgicamente y con medicamentos. Clínicamente se caracteriza por una marcada cianosis y retraso en el crecimiento y desarrollo que afecta a los pacientes, así como fatiga permanente que hace que estos pacientes se cansen con mucha facilidad; por ello, es recomendable evitar esfuerzos que provoquen que el niño se ponga morado, como el llanto, al defecar y al comer. En el caso del juego, éste debe ser paulatino y con descansos, en niños pequeños no es necesario restringir la actividad, ya que ellos mismos suelen ejercitarse cuando lo necesitan. Es muy importante vigilar los cambios de comportamiento y procurar tener al oxígeno cercano al paciente.

El **drenaje venoso pulmonar agudo** se presenta como una alteración en el desarrollo de las venas pulmonares, que puede provocar la malformación de un sistema de drenaje anómalo a la circulación venosa. Su manifestación provoca crecimiento insuficiente en el paciente, dificultad respiratoria al realizar esfuerzos y cianosis (piel morada o azulada). Este padecimiento se trata a través de la cirugía, por lo que es fundamental, antes de la intervención, evitar todo tipo de actividades que provoquen fatiga.

**Atresia tricúspide**, esta cardiopatía se caracteriza por la falta del orificio de la válvula tricúspide, además de que el ventrículo derecho presenta un desarrollo insuficiente. El paciente presenta cianosis, crecimiento inadecuado y periodos de inconsciencia por la falta de oxígeno al cerebro. Se debe evitar actividades que le requieran esfuerzos y su tratamiento es quirúrgico y con base en medicamentos.

La **persistencia del conducto arterioso**, en la mayoría de los casos, es un padecimiento cuyos indicios no suelen aparecer en la primera infancia. Sus síntomas son la persistencia de una estructura anatómica que, normalmente, existe entre el sistema arterial pulmonar y la aorta durante la vida fetal, y que se cierra posterior al nacimiento. Con el tiempo, de forma lenta y progresiva, desarrollan disnea de esfuerzo (dificultad al respirar). Los niños que sobrellevan esta enfermedad presentan escaso desarrollo, de acuerdo a la edad. La medicación y la cirugía son los tratamientos recomendables; asimismo, hay que procurarles poca ingestión de agua, actividades sin fatiga y administración de oxígeno en caso de observar inquietud y cianosis. Al paciente lactante, debe mantenerse erguido y apoyado en almohadas.

**Coartación de la aorta** es una enfermedad congénita que se relaciona con el angostamiento de un pequeño segmento del conducto arterioso de la aorta, ubicado en la parte superior del corazón. Se manifiesta por pulsos débiles, fatiga ocasionada por la actividad física, falta de aliento durante el ejercicio o incluso en el reposo, tos, taquicardia, palpitaciones y dolor de pecho. Este padecimiento puede aparecer en la infancia o en cualquier edad. Los niños que no presentan estos síntomas suelen llevar una vida normal, ya que su detección, en la gran mayoría de los casos, se realiza de forma accidental o fortuita. El procedimiento es la reconstrucción quirúrgica o el reemplazo de la zona constreñida. Previo a la cirugía se recomienda reposo en cama, mantener al paciente con el tórax erguido y apoyado en unas almohadas; podrá moverse, dependiendo del grado de dificultad que presente al respirar. Se debe administrar oxígeno aunque el niño no tenga cianosis y problemas al respirar.

## Enfermedades cardíacas adquiridas

Las malformaciones congénitas del corazón constituyen el tipo más común de las enfermedades cardíacas que afectan al niño; sin embargo, no son las únicas, también existen enfermedades cardíacas adquiridas que pueden presentarse en la infancia. Entre ellas, señalamos las más importantes:

**La insuficiencia cardíaca del lactante** se manifiesta por una frecuencia cardíaca acelerada, mayor a 160 latidos por minuto, dificultad al respirar, sudoración al comer, retraso en el crecimiento y aceleración respiratoria. Aún controlada con medicamentos, se recomienda que el lactante ingiera poca agua y se le evite de actividades físicas que requieran de esfuerzos mayores. Debe mantenerse al paciente erguido con el apoyo de una almohada. En caso de observar inquietud acompañada de cianosis, es decir piel morada o inicio de asfixia, es fundamental administrarle oxígeno.

**En la insuficiencia cardíaca de los niños mayores**, el paciente presenta fatiga ocasionada por la actividad física, seguida de falta de aliento durante el ejercicio e incluso en reposo. Otros síntomas son la tos, taquicardia o palpitaciones y dolor en el pecho. Este padecimiento, tratado con medicamentos, requiere de reposo en cama y mantener al niño con el tóse erguido y apoyado en almohadas. Podrá permitirse el movimiento al niño, reconociendo sus limitaciones físicas y dependiendo del grado de dificultad respiratoria. Se recomienda administrar oxígeno a pesar de que el paciente no presente problemas al respirar o cianosis. Sus alimentos debe estar preparados sin sal.

**La endocarditis bacteriana** es un mal de la capa interna del corazón que se asocia con enfermedades inflamatorias como el lupus eritematoso, la fiebre reumática e infecciones. Se manifiesta por la falta de apetito, dolor en el pecho, dificultad al respirar y fiebre. Su control se realiza a través de medicamentos y cirugía. Las principales recomendaciones son: reposo en cama; procurar al paciente en una posición que facilite su respiración; vigilar cambios en la coloración de la piel y mantener el oxígeno cercano a él, en caso de requerirlo.

**La pericarditis** es una enfermedad inflamatoria de la cubierta externa del corazón. El enfermo presenta dolor en el pecho, problemas al respirar, elevación de la presión sanguínea, disminución del pulso y fiebre. Hay que mantener al paciente erguido, con la cabeza y la espalda apoyada, en una postura que le sea fácil respirar. El oxígeno deberá permanecer cercano a él y se deberán evitar actividades que le requieran grandes esfuerzos. Su tratamiento es con base en medicamentos y cirugía.

En el caso de la **cardiopatía reumática aguda**, ésta se asocia con infecciones que afectan la garganta, ocasionadas por estreptococo beta hemolítico. Los síntomas que exhibe este padecimiento son tos, fiebre, sudoración intensa palidez, dificultad al respirar, irritaciones cutáneas, dolor e inflamación en las articulaciones como rodillas, codos, tobillos, muñecas y dedos. El procedimiento recomendable es la medicación de antibióticos de por vida, a fin de prevenir la recurrencia. Esta enfermedad demanda reposo en cama, aunque la inmovilización no sea necesaria. Es importante una alimentación rica en proteínas y vitamina C. Se recomienda aumentar gradualmente la actividad física, bajo un control que evite los grandes esfuerzos y vigile si se presentan palpitaciones.

## El cáncer

Entre las enfermedades crónicas referidas al cáncer se encuentran la leucemia, el linfoma, los tumores y, algunas que afectan directamente ganglios, cerebro, riñones, músculos y huesos.

En la tipología de las leucemias se hallan tres: la Linfoblástica, que se manifiesta de los dos a los ocho años de vida del niño; mientras la Mieloide Aguda, puede aparecer en

la infancia, la adolescencia y hasta los 25 años; en tanto, la Mieloides Crónica rara vez se encuentra en menores de 10 años y es muy frecuente en jóvenes de más de 20 años de edad. La determinación de cualquiera de los casos de leucemias se realiza a través del análisis de sangre y el examen de células de la médula ósea. El procedimiento para combatir estas afectaciones se relaciona con la quimioterapia, la radioterapia, las transfusiones de plaquetas y glóbulos rojos y el trasplante de médula ósea.

En la categoría de linfoma se encuentra el de Hodgkin, que ataca los ganglios linfáticos periféricos, es una enfermedad que con frecuencia se presenta en mayores de 20 años, siendo inusual su revelación antes de los 10 años del paciente. Por su parte, el linfoma no Hodgkin, es un tumor abdominal, que recurrentemente afecta a niños. Para detectar ambos padecimientos es necesario realizar análisis de sangre, biopsia, ultrasonidos, tomografía axial computada y estudios isotópicos. La primera de ellas es tratada a través de la radiación y la abdominal por medio de la quimioterapia.

Los tumores cerebrales se presentan en infantes entre cinco y 10 años, para llegar a su detección se realizan radiografía de cráneo, tomografía axial y resonancia magnética. Otro padecimiento cerebral es el llamado neuroblastoma, que se revela en menores de un año de vida, su diagnóstico se puede efectuar por análisis de sangre, tomografía axial computada y la ecografía, en ambas enfermedades su tratamiento recomienda cirugía y quimioterapia. Mientras la radioterapia es viable en los tumores cerebrales, sólo en algunos casos se aplica en neuroblastoma.

En mayores de 15 años, los riñones pueden exhibir el tumor Wilms, cuya localización es posible por medio de la ecografía y la tomografía axial computada. Al igual que en los tumores del cerebro, el procedimiento es la cirugía y la quimioterapia. En circunstancias desfavorables de aplica la radioterapia.

Los sarcomas pueden presentarse en músculos, como el denominado Rabdomyosarcoma, que se detecta por biopsia, en niños entre dos y seis años; para este tipo de cáncer el tratamiento es la cirugía y la quimioterapia.

Los sarcomas osteogénico y el de Ewing, que afectan el bienestar de los huesos, se presentan en jóvenes entre los 10 y los 25 años; su diagnóstico se verifica por radiografías y biopsia de hueso. En el primero es viable la cirugía, los procedimientos ortopédicos y la quimioterapia. En el segundo, su tratamiento se centra en la radioterapia y la quimioterapia.

Como se puede observar, en la gran mayoría de los casos de las enfermedades crónicas relacionadas con el cáncer, los tratamientos para combatirlo se inclinan por la radioterapia y/o la quimioterapia. Ambos procedimientos provocan secuelas importantes en el paciente.

La radioterapia, entre otras consecuencias, induce problemas en la piel, estomatitis, alopecia, náuseas, vómitos, anorexia, cefalea, diarrea, somnolencia y fiebre. Además, el paciente puede tener irregularidad en el aprendizaje y en su proceso cognitivo, por trastornos de memoria, atención y planificación, problemas de percepción y motrices (ataxia espasticidad). Su lenguaje puede perturbarse por la afasia y la disartrias, así como presentar alteraciones sensoriales de tipo visual y auditivas. Por otra parte, la quimioterapia puede provocar anemia, leucopenia, trombopenia, estomatitis, anorexia, vómitos, náuseas y caída de cabello.

## Enfermedades con trastornos ortopédicos y neurológicos

Los trastornos ortopédicos y neurológicos se relacionan en gran medida con el déficit motor. Existen diferentes tipos congénitos y los causados por accidentes, ambos requieren el cuidado clínico de un médico o de otro profesional de la salud. Enumeramos algunos de ellos, para los cuales le proveemos una breve descripción.

*Mieloides crónica*

*Linfoma de Hodgkin*

*Linfoma no Hodgkin*

*Neuroblastoma*

*Tumor Wilms*

*Sarcomas osteogénico*

*Radioterapia*

La **espina bífida** es una malformación hereditaria de las vértebras, que pueden ser una afección leve, como la oculta, donde las vértebras no se cierran y sólo unas pocas se deforman; y la meningocele, que tiene el fallo en la fusión de las vértebras con salida o protrusión meníngea. Por otra parte, se encuentra la mielomeningocele, de afección grave, donde las vértebras presentan fallo en su fusión y protrusión de la médula y sus cubiertas (meninges). Para atacar estas imperfecciones se practica la cirugía.

Algunas de las secuelas de estas enfermedades son: la pérdida de sensibilidad en brazos o piernas; la disminución o pérdida de las sensaciones de tacto, olor, presión, frío o calor; la debilidad muscular, que por lo general obliga al paciente a moverse apoyado en muletas, andaderas, abrazaderas o silla de ruedas.

Los trastornos ortopédicos se presentan como malformaciones de los pies y desviaciones de columna; además de alteraciones en la vejiga y esfínteres que provocan incontinencia urinaria y fecal, por lo que generalmente los pacientes usan sondas. Debido a la dificultad para moverse, estas personas tienen problemas de integración social.

Las **lesiones de médula espinal**, por accidentes y caídas, se dividen en hemiplejía, parálisis parcial del cuerpo; paraplejía, inmovilización de la mitad superior o inferior del cuerpo; y cuadraplejía, incapacidad total de movimiento.

El tratamiento se realiza a través de un programa de rehabilitación con ejercicios determinados por el cuadro clínico de cada caso. Los pacientes se enfrentan a dificultades de integración social y, dependiendo de la zonas paralizadas de su cuerpo, algunos presentan problemas respiratorios, incontinencia fecal y/o urinaria.

Las **lesiones traumáticas del cerebro** son provocadas por accidentes, caídas, heridas y maltrato. Se pueden catalogar en leves de grado I, identificadas por contusiones o conmociones; y severas de grado II, como los hematomas, hemorragias y edemas cerebrales. Su manifestación provoca trastornos cognitivos de lenguaje, de memoria, de percepción, motrices y alteraciones emocionales. Se pueden presentar ataques epilépticos y dolor de cabeza. Las secuelas de este tipo de lesiones, además de las señaladas, son problemas importantes de conducta; entre ellos la hiperactividad, la agresión, la fatiga crónica y la imposibilidad de adaptación social. Para su tratamiento se aplican la rehabilitación y la cirugía.

# Una mirada sistémica en el hospital

María Bori

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1946 definió salud como el estado completo de bienestar físico, mental y social, y no sólo como la ausencia de enfermedades. Partiendo de una concepción biopsicosocial, desde el área del Ministerio de Salud de Chile y corporaciones privadas se iniciaron acciones asistencialistas de inquietudes personales y de fundaciones sin fines de lucro, dirigidas a esta concepción integral y con base en la teoría de sistemas para la intervención en hospitales.

La teoría de sistemas elaborada en 1947, por el biólogo alemán Ludwing von Bertalanffy, es una propuesta interdisciplinaria, que proporciona principios y modelos generales para todas las ciencias involucradas, de modo que los descubrimientos efectuados en cada una puedan ser utilizados por las demás ciencias. Así pues, se basa en la comprensión de la dependencia recíproca de todas las disciplinas y de la necesidad de integrarlas.

Esta teoría nació de la matemática convencional que el biólogo von Bertalanffy planteó como un mecanismo de integración entre las ciencias naturales y sociales; es base del modelo biopsicosocial e indica que las criaturas vivientes son equipos organizados de sistemas, de elementos interrelacionados. Un sistema viviente es complejo, formado jerárquicamente y compuesto a diversos niveles: célula, órgano, sistema de órganos, organismo, grupo, organización, sociedad, cultura, etcétera.

La emergencia de la mirada sistémica logró contrabalancear la tendencia occidental a la especialización, que llevaba a la fragmentación del conocimiento, del modelo médico tradicional. En cambio, el modelo biopsicosocial es holístico para la salud y enfermedad, pues considera al individuo como un ser que participa de las esferas biológica, psicológica y social. Por lo tanto, tal modelo entiende la enfermedad no sólo como la ausencia de salud física, sino como cualquier alteración psicológica o social que pueda determinar un estado de enfermedad o discapacidad en un individuo. Lo anterior obliga a que todo tratamiento curativo se debe enfocar en el abordaje de las tres esferas, pues únicamente considerando al individuo en toda su dimensión, se puede garantizar con éxito una recuperación o la atención adecuada de la lesión, trastorno o enfermedad.

El límite entre salud y enfermedad no es claro. Una persona puede satisfacer los criterios de salud aunque tenga un sistema intrínsecamente defectuoso (bioquímico, fisiológico o psicológico) porque su capacidad de adaptación no ha sido excedida. Por ello, no está de más repasar los siguientes términos:

- *Estado físico*: estado de salud, dolores, tratamiento y medicación.
- *Estado psicológico*: inteligencia, experiencias previas, expectativas, mecanismos de defensa, personalidad, entre otros.
- *Estado social o externo*: actitudes de la familia, del personal sanitario, amistades, del entorno más cercano, barrio, etcétera.

Por ello resulta importante que el docente involucrado en la intervención educativa hospitalaria, conozca las diferentes etapas del desarrollo evolutivo, en relación con la percepción de la enfermedad en la infancia y la adolescencia como factores determinantes y posibles fuentes de respuesta a la conducta del paciente.

## Caracterización de las etapas de desarrollo del niño

### Sensorio-motriz de 0-2 años:

- Uso de los sentidos y de las habilidades motrices para conocer el entorno.
- Conducta dirigida al logro de objetivos y búsqueda de soluciones.
- Ausencia de representaciones internas.
- Necesidad de protección, contención y experimentación de sensaciones.

#### *Percepción de la enfermedad*

- El sentimiento de confianza básica del paciente se ve afectado al estar en un entorno desconocido, tanto por los tratamientos médicos como también por la separación de la madre (rompimiento del vínculo de apego). El niño tiene miedo de ser abandonado cuando se produce la ausencia de su madre.
- Los tratamientos pueden reducir su necesidad de explorar, manipular, etcétera.

#### *¿Cómo ayudarlo/Qué hacer?*

- Facilitar la presencia de los padres.
- Mantener sus rutinas, en la medida de lo posible.
- Implementar un programa de estimulación.
- Proveer objetos que le sean familiares y despierten su emotividad, por ejemplo su juguete favorito.
- Hablar al paciente con cariño y brindarle afecto.
- Posibilitar ver, oír y manipular objetos con la finalidad de conocer y adaptarse al entorno, así como de desarrollar nuevas competencias.
- No estimular su dependencia en los aspectos que ya ha avanzado.

### Pre-operatorio de 2-6 años:

- El niño es capaz de interiorizar los aprendizajes anteriores.
- Su pensamiento ya no está sujeto a las acciones externas.
- Sus procesos característicos son: egocentrismo, juegos simbólicos, desarrollo del lenguaje hablado, formación de imágenes mentales.
- Su pensamiento distingue progresivamente lo que es fantasía y realidad

#### *Percepción de la enfermedad*

- El paciente se explica la enfermedad a través de la presencia de factores externos, del contagio (culpa de otras personas) o del castigo por conducta inadecuada.
- Concibe la experiencia de manera global, sin vincular los distintos aspectos, ni establecer una relación con lo que pasa dentro de su organismo.
- Piensa que puede mejorarse si sigue reglas, se porta bien, come sanamente, descansa y toma sus medicinas.
- Confunde el desagrado que le producen los procedimientos con la intención de las personas que le rodean.
- Teme cualquier cosa que pueda lastimarlo (inyecciones, termómetros, operaciones, etcétera.).

#### *¿Cómo ayudarlo/Qué hacer?*

- Explicar al paciente, con palabras sencillas, lo que le sucede y los procedimientos a que será sometido.
- Favorecer los espacios de socialización.
- Trabajar la permanencia para evitar que piense que si cierra los ojos, la enfermedad se va a ir por arte de magia.
- Favorecer la autonomía y el mantenimiento de los hábitos positivos ya adquiridos.

**Pensamiento concreto de 6-12 años:**

- Diferenciación entre él mismo y el mundo.
- Puede entender distintas dimensiones de una situación.
- Comienza a salir de sí y a relacionarse con los otros.

*Percepción de la enfermedad*

- El paciente percibe lo que se ha generado al interior de su cuerpo.
- Presenta ansiedad por estar en un entorno desconocido, por lo que representan la enfermedad y el tratamiento.
- Ante los procedimientos médicos, intenta comportarse como un “niño grande”.
- Manifiesta pudor.

*¿Cómo ayudarlo/Qué hacer?*

- Trabajar la autoestima
- Identificar los elementos del desarrollo correspondientes a la etapa anterior, que no logró alcanzar y posibilitar al paciente que subsane estas carencias.
- Averiguar qué, cómo y cuánto ha entendido de lo que los médicos le han dicho en relación a su enfermedad; acoger sus dudas y temores.
- Permitirle que exprese sus sentimientos.

**Pensamiento formal de 12-16 años:**

- El adolescente puede formular pensamientos más allá de la realidad concreta.
- Es capaz de imaginar, de hacer abstracciones, deducciones e hipótesis.
- Busca la aprobación de sus pares.
- Necesita confirmar su identidad.

*Percepción de la enfermedad*

- El paciente ve afectada su identidad corporal y sexual.
- Tiene miedo o temor de las secuelas que pueden quedar en su cuerpo.
- Siente amenazada su intimidad.
- Se preocupan por cómo la enfermedad afecta sus relaciones y actividades sociales.
- La necesidad indiscriminada de independencia y libertad le dificulta seguir los tratamientos, tomar las medicinas, respetar las reglas del hospital, etcétera.
- Experimenta miedo a la muerte, sobre todo si padece una enfermedad como distrofia degenerativa, cáncer, epilepsia, etcétera.

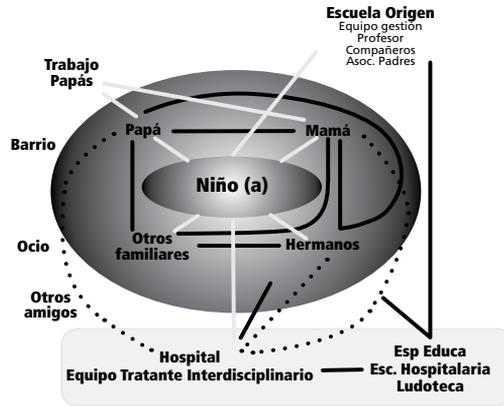
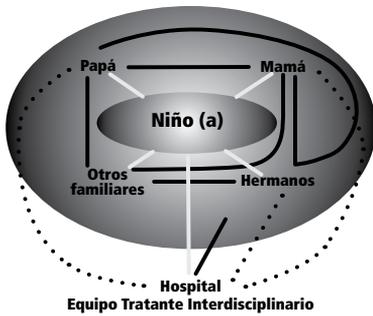
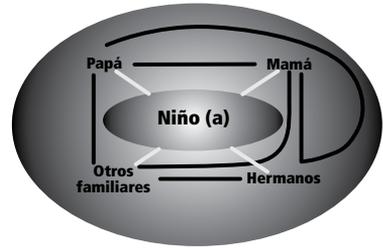
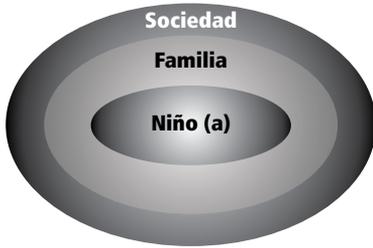
*¿Cómo ayudarlo/Qué hacer?*

- Trabajar la autoestima.
- Permitir su participación en la discusión de alternativas y en la toma de decisiones respecto a su tratamiento médico.
- Posibilitarle el encuentro y contacto con sus pares.
- Realizar actividades que le faciliten la abstracción y la expresión (mapas conceptuales, dibujo y pintura, creación de cuentos, lectura y escritura, taller de filosofía).

**Articulación interdisciplinaria**

La articulación implica un trabajo multidisciplinario en la comprensión y abordaje de los problemas de salud. Una sola mirada no alcanza a dar cuenta de la complejidad del fenómeno y los diversos factores que la afectan; por lo tanto, se debe complementar una visión integral de las distintas disciplinas que interactúan en el bienestar de las personas y promover el cuidado de la salud, mejorar la calidad de la vida, prevenir factores de riesgo y favorecer el cambio de rol de paciente a sujeto participante en el cuidado y prevención de su salud.

*La articulación implica un trabajo multidisciplinario en la comprensión y abordaje de los problemas de salud.*



# El niño y la familia ante la enfermedad

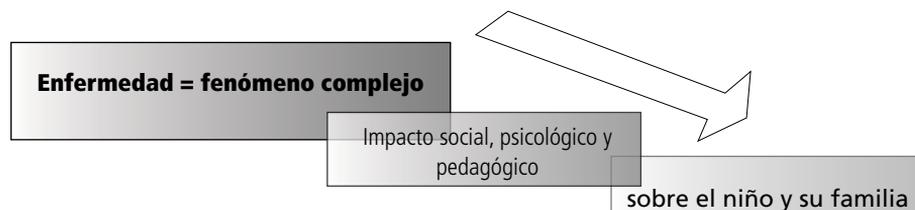
Olga Lizoáin Rumeu

La palabra enfermedad proviene del vocablo latino *infirmitas*, que significa *falta de firmeza*, inseguridad. La llegada de la enfermedad constituye un hecho diferencial, algo que corta una determinada biografía, hasta el punto de poder establecer un antes y un después. Por motivo de la enfermedad, a la libertad del paciente se le pone un relativo cerco, por el que se le infringen unas ciertas limitaciones y restricciones. La enfermedad sitúa a quien la padece en el plano de la indefensión. Cuando se está enfermo, los proyectos personales quedan mermados, frustrados, parcialmente limitados.

Los niños entienden la enfermedad de modo diferente al adulto: ellos poseen una gran imaginación y a menudo dan falsas interpretaciones a las palabras que escuchan, de ahí la importancia de una adecuada información en torno a la manera de enfrentarse a la enfermedad, la adhesión al tratamiento médico y la recuperación, al igual que, y principalmente, al estado emocional.

En general, salud y enfermedad son planteadas a menudo como dos ideas opuestas. Dentro del campo de la pedagogía contemporánea se ignora la muerte y la enfermedad, en un intento por guardar discreción al respecto y procurar que se note lo menos posible. Cuando de enfermedades graves se trata, se pretende no saber que uno está enfermo o comportarse como si no se supiese, ya que ni padres ni educadores están formados en tales temas.

En dicha carencia de recursos para enfrentar un fenómeno tan complejo se recurre a evadir el tema de la enfermedad; por ello es necesario crear conciencia de que la enfermedad convive con nosotros, sobre todo porque a los niños les preocupa aquélla. El impacto de la enfermedad sobre los menores trastoca varios aspectos: psicológico, físico, ocupacional y social; y provoca depresión, alteraciones conductuales, dificultades de concentración, ansiedad y miedo.



La enfermedad en la infancia reduce la independencia del niño convirtiéndolo en un ser dependiente, primero de sus padres y luego de sus hermanos. Asimismo, la familia se encuentra en una situación particular, entre dos espacios de temporalidad: el tiempo evolutivo propio de la familia y el que marca la enfermedad.

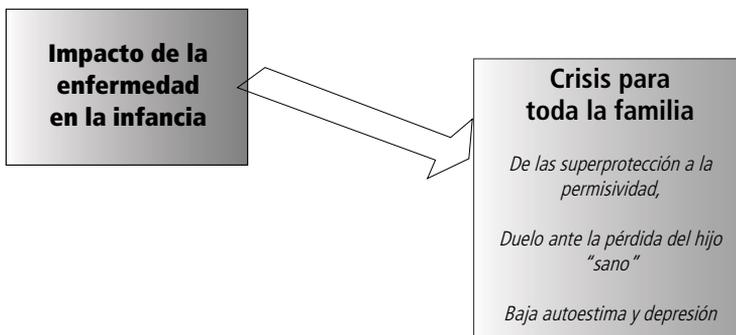
Existen reacciones que pueden presentarse en los padres y que deben destacarse con el fin de mejorar la comunicación y vinculación con los diversos actores en el proceso educativo. La angustia, depresión, agresividad y la culpa pueden aflorar en cualquier momento,

y el educador tendría que estar alerta a tales reacciones con el fin de comprender la causa y evitar conflictos.

Como rasgos que acusan depresión figuran las alteraciones del sueño, el apetito, las relaciones sexuales, la pérdida de actividades sociales, profesionales, deportivas, etcétera. La depresión suele acompañarse de una gran rigidez afectiva, abandono del rol de padres, distanciamiento psíquico, rechazo del niño o volcarse en el niño como súper cuidadores, o bien, una excusa-vital de la propia existencia.

La agresividad se manifiesta en relación al niño, al otro cónyuge, a otros familiares, o al equipo médico, incluso. Es posible que el niño se aleje de la norma, desaparezca la imagen ideal y/o la enfermedad se viva como un castigo.

Otro elemento que se hace presente en las familias es la culpabilidad como sentimiento más connatural, especialmente difícil, sobre todo en casos de accidentes provocados por negligencia, o en diagnósticos de enfermedad genética, como la intoxicación durante la gestación (alcoholismo, tabaquismo, varicela, toxoplasmosis...), por ejemplo.



Otro trastorno que llega a presentar la familia puede referirse al psicopatismo, que genera protección exagerada del niño, rigidez afectiva o bien pobreza en la resolución de conflictos, así como polarización de conflictos en el paciente.

Existen factores condicionantes que pueden repercutir en los hermanos como es el tipo, grado, etiología y características de la enfermedad, así como el lugar que guardan según su nacimiento dentro de la familia, el sexo y las edades o número de hermanos; el estilo de la vida y los recursos familiares. La atención que demanda un miembro de la familia hospitalizado, trastorna la rutina cotidiana y afecta la dinámica, roles, tareas y responsabilidades de cada uno de los miembros de la familia.

La enfermedad como fuente de crecimiento para los hermanos: *responsabilidad, madurez, confianza, fortaleza, flexibilidad paciencia, tolerancia, delicadeza, escucha, compasión, generosidad, altruismo, respeto a la diferencia, capacidad de superación, sentido de la legalidad, justicia ...*

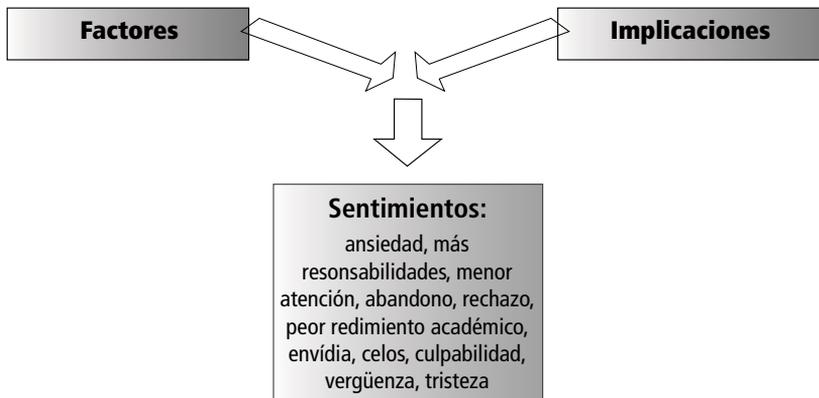
Algunas pautas de intervención para los hermanos

1. Informarles acerca de la discapacidad o la enfermedad de su hermano(a).
2. Desarrollar actitudes que permitan afrontar situaciones estresantes de manera constructiva

3. Expresar sentimientos
4. Desarrollar su propio proyecto de vida y aspiraciones particulares, haciéndolos compatible con las responsabilidades derivadas de tener un hermano enfermo

## Hospitalización

La hospitalización complica aún más la dinámica familiar y el estado emocional del niño, pues este nuevo sistema origina una importante fuente de conflictos y tensiones. Puede, incluso, llegar a presentarse la nosocomefobia o miedo a los hospitales (*noso*: del griego enfermedad, y *fobia*: miedo). Asimismo, existen ciertos temores infantiles, objetivos e imaginarios, ante la hospitalización, que generan ideas confundidas entre el castigo, el miedo al abandono, las agujas e inyecciones, la regresión, etcétera. En edad escolar, los miedos más comunes los constituye el dolor, la anestesia, la mutilación corporal, la pérdida de su sitio en clase; mientras en la adolescencia, los temores se refieren a la pérdida del control (anestesia), la dependencia, la falta de actividades, la restricción de visitas y las normas y rutinas del centro hospitalario.



Existen factores personales, familiares y hospitalarios que determinan estos temores, tales como: edad, temperamento del niño, severidad de la enfermedad, experiencias previas, duración del ingreso y tipo de tratamientos; mientras otros factores como la separación paterna, las reacciones familiares, el abandono de la rutina diaria (hermanos/amigos/escuela), el desconocimiento, las características del propio hospital como un entorno extraño, así como los cambios del personal sanitario y otros pacientes influyen en las respuestas infantiles ante la hospitalización.

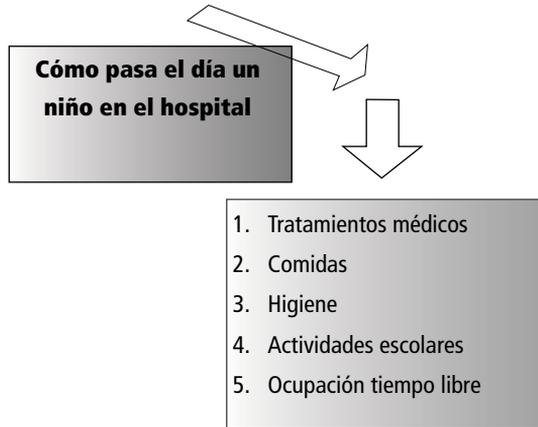
Si a esto se suma la necesidad de aislamiento del paciente, la limitación de la movilidad, la despersonalización, dependencia, pérdida de intimidad y la información deficiente, la adaptación al hospital se torna más complicada.

Teniendo en cuenta cómo transcurre el día de un niño en un hospital, se recomienda considerar algunos aspectos para favorecer una mejor adaptabilidad.

### *Estancia media: 4 días*

1. La decoración/ el color/ la iluminación
2. La privacidad
3. Incomodidad visitas/cuidadores
4. Espacios exteriores

5. Mobiliario
6. Batas/uniformes
7. La alimentación



1. Tratamientos médicos
2. Comidas
3. Higiene
4. Actividades escolares
5. Ocupación tiempo libre

### Recomendaciones:

- Explicar la hospitalización: por qué el niño está enfermo y cómo deben curarlo.
- El hospital es el sitio donde va a recibir ayuda para curarse y lo van a cuidar bien.
- Su permanencia se espera que sea de pocos días.
- Los padres no se separarán de él.
- Conseguirá nuevos amigos.
- Más juego, recreación.
- Mejor trato del personal de salud a los niños.
- Explicar a los padres y el niño el estado de salud y tratamiento.
- Colaboración de la mamá.

### Proceso de pérdida y duelo

El duelo es algo natural, normal y esperable tras la pérdida de la salud; consta de tres momentos identificables: la reacción, la adaptación y la reconstrucción. Como un proceso dinámico, personal y social el duelo pasa por momentos clave para aceptar la realidad, trabajar la expresión de las emociones, ajustarse a un mundo diferente y estar preparado para seguir avanzando.

Existen algunos aspectos específicos respecto al duelo en los niños que hay que retomar, ya que a menudo se replican mitos en torno al duelo infantil, pensando que no entienden o no se dan cuenta, que hay que apartarlos de las situaciones dolorosas, porque no hay necesidad de enfrentarlos al dolor, con el fin de protegerlos, ya que se piensa que no tienen la capacidad de elaborar el duelo.

En la construcción del concepto de los niños acerca de la enfermedad, existen elementos que no se tienen en cuenta, ya que las diferentes etapas de la vida construyen diferentes conceptualizaciones respecto a la muerte. Los niños basan su concepto de muerte en la universalidad, la irreversibilidad, la no funcionalidad del cuerpo, la causalidad e incluso la continuidad no corpórea; si el educador conociera cada una de las etapas de desarrollo del niño asociada a su concepción de la muerte, desarrollaría con más confianza y seguridad su labor docente, y sobre todo, de manera más asertiva. Es recomendable así informar al educador sobre ciertas pautas para comunicar la información a un niño.

Para el profesional de la educación es indispensable contar con formación específica en este ámbito sobre aspectos teóricos, para explicarse así la condición al alumno-paciente y desarrollar competencias técnicas en tal ámbito para enfrentar situaciones de pérdida ineludibles en el medio hospitalario, relativas a aspectos deontológicos, éticos y humanos que fortalezcan su desempeño profesional, y con formación enfocada tanto hacia el saber hacer como hacia el saber estar, de manera asertiva.

### **Dar la bienvenida a los hermanos: un ejemplo** **Hospital diurno de hemato-oncología**

El hospital diurno de servicio de hematología y oncología pediátrica, de las Clínicas Universitarias Saint-Luc, en Bruselas, recibe a niños que padecen leucemia y otras enfermedades sanguíneas, tumores sólidos y sida. Los niños acuden al servicio para una revisión, un examen clínico (que dará lugar a un diagnóstico de graves consecuencias), una transfusión, una quimioterapia, una punción, etcétera. Ingresan, regularmente, de manera puntual e incluso varias veces por semana. Esta hospitalización diurna, además de su aspecto terapéutico, permite al niño evitar la ansiedad y el estrés asociado con la separación de sus padres debido a una hospitalización clásica.

El hospital diurno tiene dos funciones precisas: consulta y hospitalización.

La escuela funciona en la habitación y en el aula que se sitúa dentro del propio servicio. El salón de clases forma parte integral del hospital, lo que permite una colaboración multidisciplinaria, en contacto directo con las familias y los niños. Esta zona se encuentra cargada de emociones: cada día es diferente, puede darse una jornada plena de alegría, risas y lágrimas de felicidad o tristeza, pero siempre es un sitio que provoca la reflexión y la madurez.

La recepción y el apoyo al niño enfermo no se reducen a él. En su entorno hay una familia que sufre y necesita que se le apoye. Durante el periodo en que el niño enfermo se encuentra aislado de los hermanos, amigos y compañeros de clase, pueden surgir sentimientos de abandono y de celos, con los hermanos y hermanas, debido a la ausencia recurrente de los padres en casa.

El hospital es un lugar de atención para el niño enfermo, a menudo también es un sitio desconocido, extraño, angustiante e inclemente para sus hermanos; de ahí, la idea de reunir en este lugar a la familia. Con motivo de la fiesta de Pascua, el hospital organiza una jornada llamada "Talleres de Pascua" donde los invitados, durante un día, descubren el hospital desde otra perspectiva, a partir de una nueva experiencia que les permite un acercamiento más humano y divertido a este entorno.

Este día hay talleres creativos, de cocina, juegos, almuerzo al mediodía y espectáculo en la tarde. Todos los momentos se vuelven favorables para el descubrimiento del otros. Esto propicia los intercambios, la comunicación y el conocer gente nueva. Es un día en que las habitaciones son ruidosas, llenas de color y sin camas. El personal de atención médica se despoja del traje blanco, la cocina se llena de harina y se invita a la degustación de galletas. Se descubre el mundo exterior a través un teatro de marionetas, de espectáculos, un payaso o mago.

HOSPITAL DIURNO HEMATO-ONCOLOGÍA

Sala de espera o habitación

El niño puede venir al aula

# Repercusiones emocionales de la hospitalización

Alejandra Hernández Roque

Hace casi 150 años, cuando se abrieron las primeras salas infantiles en los hospitales, se permitía a los padres que permanecieran con sus hijos el mayor tiempo posible, para mantener un clima familiar que favoreciera la adaptación de los niños al hospital. Por la necesidad del amantamiento del niño por parte de la madre o el estado crítico de los enfermos, los familiares tenían el privilegio de permanecer con ellos. Sin embargo, a finales del siglo XIX se produjo un cambio en el sistema de visita de los padres. La razón de este cambio fue el riesgo de que los padres llevaran infecciones a la sala, lo que posibilitaba un peligro para los niños; añadiendo como otras causas el efecto de las visitas (por ejemplo, el paciente recordaba el ambiente de casa y dificultaba su adaptación al hospital).

Entre 1940 y 1950 se estudia el desarrollo emocional del niño y Spitz publica su informe sobre hospitalismo, condición en la que el niño, privado de su madre y sin estimulación adecuada, podía ser llevado a un estado de marasmo y otras alteraciones, incluso la muerte. En 1952, Bowlby y Robertson prosiguen estos estudios del niño hospitalizado. Más tarde, en 1953, Robertson recoge en el filme *Un niño de dos años va al hospital*, un convincente documental que sirvió para cambiar las formas utilizadas en el cuidado y tratamiento médico del niño en el hospital que impedían la permanencia de las madres con sus hijos.

El niño con alguna enfermedad aguda o crónica experimenta múltiples estresores, los que potencialmente le causan desajustes emocionales o conductuales. El menor se encuentra en alto riesgo de desarrollar dificultades psicológicas que pueden mostrarse antes o después de una hospitalización.

La enfermedad origina una serie de efectos en el niño, que se pueden resumir en:

- Efectos directos: dolores generalizados, malestar, inquietud, irritabilidad, alteraciones del apetito y sueño entre otros.
- Efectos reactivos: incluyen regresión emocional y conductual, depresión, interpretaciones erradas en la realidad, fantasías sobre cambios en su imagen corporal, alteraciones de la adaptación social, etc.

La hospitalización se define como el período de tiempo que una persona permanece internada en un hospital para la ejecución de cualquier acción médica (diagnóstico y/o tratamiento) referida a la enfermedad. La palabra hospitalismo presupone la idea de que el hospital actúa patogénicamente no por lo que en él hay, sino por lo que en él falta. El hospital es la organización institucional de la carencia afectiva.

Cuando un niño es hospitalizado cambia su vida abruptamente. El hospital pasa a ser su espacio vital, durante días, semanas, meses o años. Desaparecen la casa, la escuela, los hermanos y los amigos. Se interrumpen las actividades usuales de juego, estudio y descanso. En el nuevo ambiente, el niño se ve obligado a asimilar múltiples cambios. De pronto tiene que interactuar con muchas personas a quienes nunca vió. Entre ellos están los profesores de la salud (médicos, enfermeras, psicólogas, trabajadoras sociales y estudiantes). Además, la hospitalización produce una crisis familiar debido a la separación de sus padres y hermanos.

La hospitalización es una ruptura de elementos como la separación de su madre, padre, hermanos y/o de su medio ambiente; sin embargo, es la relación significativa con sus

progenitores la que le permite al pequeño enfrentarse al medio ambiente para obtener un sentido de protección directa que implica la seguridad de saber que la figura materna y paterna están ahí para protegerlo.

El menor no tiene aún la capacidad para comprender que debe existir una razón para enfermarse que justifique la pérdida del cuidado materno. La comprensión que pudiera mostrar ante la hospitalización es borrada por la imperiosa necesidad de tener cerca a su madre, por lo que se vuelve inconsolable y se muestra con urgencia de obtener seguridad.

## Efectos en el desarrollo emocional.

Es hasta después de la Segunda Guerra Mundial que comenzó a presentarse una especial atención a las consecuencias psicosociales derivadas de la hospitalización. Actualmente, se puede afirmar que la enfermedad en la infancia, unida a los efectos de la hospitalización, tiene profundas repercusiones psicológicas y sociales sobre la vida del niño enfermo.

Desde 1936 Beverly describió los posibles efectos que una enfermedad tiene sobre el desarrollo emocional. En la década de los cuarenta, Levy, Jassner y Kaplan describieron el trauma psíquico que puede acompañar a una cirugía y una hospitalización en el niño; en los setentas, Mellish sustentó el uso de una preparación psicológica para la hospitalización y cirugía de pacientes pediátricos tomando en cuenta las características individuales de los niños y sus padres; el tipo de enfermedad y el trabajo médico.

En los últimos años, la hospitalización pediátrica ha cambiado mucho. Actualmente, es necesario ofrecer una atención global, bio-psico-social, y son bien conocidas las consecuencias tanto a corto, como a largo plazo.

La separación del niño con sus padres constituye en la mayoría de los casos una situación estresante para él. Aunque la intensidad de las respuestas infantiles disminuye con la edad, el preescolar, de tres a seis años, puede llegar a manifestar reacciones extremas en el momento de la separación de personas significativas. Estas reacciones pueden depender de las acciones de los padres, que pueden ser atribuidas a la calidad de esta relación y de las reacciones específicas en que esta interacción, de los padres con sus hijos, se da ante cualquier situación.

Los cambios de horario, la separación de la familia, el malestar que siente por su enfermedad, las restricciones para desplazarse, la inactividad y otras incomodidades, contribuyen a la explicación de por qué, para muchos niños, la experiencia de la hospitalización llega a convertirse en un verdadero trauma.

## Respuesta del niño

1. Se siente enfermo, abandonado por su familia y no entiende por qué para estar bien tiene que permanecer solo. Si siente soledad, está más propenso a estar triste, desarrollar estrés y sus defensas biológicas bajan.
2. Se siente con dolor, con desconcierto, depresión, miedo, enojo y aislamiento social.

Las amenazas miedo y temores que viven los niños se clasifican en cinco categorías generales:

- a) Daño físico, lesiones corporales en forma de malestar, dolor, mutilación o muerte.
- b) Separación de los padres y la ausencia de los adultos confiables.
- c) Lo extraño, lo desconocido y las posibles sorpresas.
- d) La incertidumbre acerca de los límites y de la conducta que se espera de él.
- e) La relativa pérdida del control, autonomía y competencia.

El pequeño tiende a buscar objetos que le sean familiares, señales y sonidos que le indiquen la presencia de su madre o un familiar. La cercanía con su mamá, tener con él

un juguete que le haga sentir la prolongación de su hogar en el hospital le proporciona consuelo. Sin embargo, el temor ante la presencia de extraños que lo exploran, inyectan o trasladan a un estudio, aunque sean actividades concebidas como rutinas para el personal de salud, para el niño son percibidas como una agresión, porque son situaciones que desconoce y que, la mayoría de las veces, no le son explicadas. El medio hospitalario es pobre de estímulos y su ritmo de actividades es monótono y repetitivo.

Algunos de los trastornos emocionales se originan en los niños como consecuencia de la pérdida del contacto con los seres queridos. El sentimiento de abandono puede ser eliminado al permitir que el cuidador (madre) permanezca junto a él en la sala. La regresión puede hacerse manifiesta en un niño que ya controlaba esfínteres cuando moja la cama, cuando se succiona el pulgar o habla de manera infantil.

### **Reacciones a la hospitalización**

La duración de la hospitalización puede o no llegar a ser un factor que preceda a la aparición de los síntomas, ya que algunos niños requieren tan sólo de unos días, mientras que otros pueden estar varias semanas sin presentar ninguna alteración. Se considera que uno de los factores que se hayan más altamente vinculados con la aparición de síntomas y alteraciones conductuales y emocionales en el niño es la separación de la madre.

Las reacciones a la hospitalización que se informan en la literatura son:

- Ansiedad de separación
- Ansiedad (como se siente en este momento) que se manifiesta en el niño, a través del llanto, rabietas y protestas
- Temor ante los extraños
- Sentimientos de abandono
- Sentimientos de soledad que aumentan ante la ausencia de la familia
- Sentimientos de culpa y de impotencia
- Regresiones (chuparse el dedo)
- Trastornos del sueño (insomnio)
- Trastornos de eliminación (enuresis, encopresis)
- Trastornos de alimentación
- Hostilidad
- Estado depresivo
- Ira
- Fobias escolares y médicas
- Resentimiento
- Agresividad (hacia los demás y hacia sí mismo)
- Pérdida de autoestima
- Miedo a morir, ser dañado o maltratado

La gran vulnerabilidad del niño se atribuye a las dificultades en la preparación para la estancia hospitalaria, en comunicación y en la dependencia del niño hacia la madre. El niño puede sentir que pierde el amor a consecuencia de la desobediencia y que la hospitalización es el castigo a su conducta.

Es importante señalar la necesidad de que futuras investigaciones deben dirigirse a la identificación del riesgo emocional y conductual en los niños, para la prevención de los efectos negativos de la hospitalización.

La preparación del menor previa a la hospitalización y antes de someterse a exploraciones, procedimientos médicos e intervenciones, así como el apoyo posterior, contribuyen a

disminuir su ansiedad y favorecen una mejor recuperación y una adaptación más fácil y menos traumática psicológicamente.

Cuando un niño está hospitalizado, en ocasiones se marchita su imaginación, su vitalidad natural y el niño se retrae: deja de hablar, deja de jugar, de sonreír. Se sabe que algunos pequeños tienen esta necesidad de retraerse para así poder ahorrar energía y afrontar la situación, pero también se ha comprobado que si se les estimula a que se expresen, relacionen, jueguen y se diviertan, ello puede beneficiar su salud mental e incluso una mejor evolución para abatir a la enfermedad.

El juego y la risa son una necesidad vital para los niños. El juego es una herramienta que les permite explorar y descubrir el mundo y a sí mismos, expresarse, encontrar satisfacción, aprender a vivir. Cuando se encuentra inmenso en el juego o en cualquier actividad, obtiene placer y aumenta su autoestima; esto contribuye a darle recursos para sobrellevar las incomodidades de la enfermedad, favorece su desarrollo global y mejora su calidad de vida.

# La enfermedad como pérdida

Ma. del Carmen Martínez Martínez

*¿Qué representa un niño enfermo?*

Desde el paradigma de las ciencias biomédicas la respuesta hace referencia a la enfermedad como fenómeno biológico; así, la mirada del experto opera a través de lo orgánico, es decir, del cuerpo humano, sus expresiones sintomáticas y por tanto las alteraciones funcionales. Aún cuando dicha visión de entender y atender la enfermedad es dominante, existen posturas emergentes que agregan a la dimensión biológica de la enfermedad, factores sociales y culturales que constituyen un marco desde el cual la enfermedad es representada como un proceso multidimensional, y no como un estado en el que la naturaleza humana es tratada como un ente orgánico.

Cuando un pequeño enferma, se manifiestan en él un conjunto de alteraciones: malestar, dolor, ansiedad, cambios y alteraciones de los hábitos cotidianos. Tal conjunto de síntomas genera temores cuyos efectos emocionales pueden ser importantes en el proceso de recuperar la salud e incluso cobran mayor trascendencia que la propia enfermedad.

Los efectos emocionales por la pérdida de la salud pueden dividirse en dos categorías: Los que son resultado de la interrupción del modo normal de vida:

- Cambios de alimentación.
- Toma de medicamentos.
- Cambios de rutina diaria.
- Hospitalización (en caso necesario).
  - Ausencia temporal de sus padres.
  - Ausencia de hermanos y compañeros
  - Ausentarse de la escuela.

Los que resultan de reacciones emocionales del niño con respecto a la enfermedad:

- Ansiedad: explica los cambios anímicos que ocurren en los niños. Algunos se vuelven introvertidos y otros demandantes, exigiendo atenciones durante todo el día.
- Temor a morir: tal situación es frecuente en los niños hospitalizados; su recurrencia representa magnitudes superiores a la que suponen los médicos
- Culpabilidad: en los niños son frecuentes las explicaciones culposas de la enfermedad, es decir, relacionar su estado de salud con actitudes personales; por lo mismo es de suma importancia aclarar a los pequeños los orígenes, diagnóstico y pronóstico de su enfermedad.
- Ira y resentimiento: en no pocos casos los niños rehúsan a cooperar con su tratamiento, negándose a seguir las indicaciones del personal de salud.
- Disminución de la autoestima: muchas enfermedades producen alteración de la imagen corporal de los niños, se sienten diferentes y en desventaja ante sus pares.
- Sentimientos de impotencia: la enfermedad implica diversos tipos de atención y cambios en la vida personal y familiar. En el caso de los niños el reposo, y por ende la restricción de movimientos propios a su desarrollo, puede ser más perturbador que la propia enfermedad.

Cabe señalar que los efectos tanto físicos como emocionales que la enfermedad ocasiona en los niños dependen del padecimiento mismo, el tratamiento, la personalidad del

paciente y la dinámica familiar; por ejemplo, la enfermedad de un hijo puede reactivar problemas latentes en padres cuyos efectos pueden ser dimensionalmente superiores al propio padecimiento. Todas las familias tienen su propia historia.

Cada sistema es único, posee su propio lenguaje que se refleja en sus mitos y creencias que se revela en su discurso y en sus relaciones. Cada familia encontrará sus propios recursos culturales y espirituales (tradiciones filosóficas, religiosas y valores) para enfrentar la enfermedad o pérdida de alguno de sus miembros. En esos momentos es de suma importancia que los padres reciban la información necesaria para saber cómo tratar a su hijo enfermo y a sus hermanos y cómo generar la expresión y autoapoyo dentro de su familia.

Jorge Tizón (2002) señala que existen elementos determinantes para que la familia responda frente al deceso: la clase de pérdida, el momento de la evolución familiar en el cual incide, el tipo de organización de la familia, la cohesión, estructuración, conflictividad, expresión emocional, la adaptabilidad y tipos de representaciones mentales dominantes en la mentalidad familiar o grupal.

Cuando se trata de una enfermedad crónica, los efectos emocionales en los niños se multiplican, pues existe una percepción más profunda y permanente por parte de aquéllos de la sensación de estar enfermos: se sienten diferentes a sus pares, sobre todo cuando su situación implica restricciones de ciertas funciones como la visión, audición, coordinación y fuerza muscular por, lo mismo, para atender las necesidades de estos pequeños es necesario considerarlos como interlocutores que tienen mucho que expresar alrededor del cúmulo de emociones y sentimientos que surgen en torno a su padecimiento o enfermedad.

## Concepción de la muerte en la infancia

Tizón (2004) señala que la comprensión de la muerte en cada etapa de la infancia se manifiesta con los rasgos que se enlistan a continuación:

Lactantes y preescolares de 0-2 años.

- No hay comprensión cognitiva de la muerte.
- Son sensibles a cambios en la organización y cuidados, a las emociones negativas de los padres o cuidadores
- Ansiedades importantes y frecuentes ante la separación.

Preescolares de 3-5 años.

- Creen que la muerte es temporal y reversible, no real ¿acaso se tratará de un juego?
- Más tarde el egocentrismo les lleva a considerar que la muerte es un castigo o el cumplimiento de un deseo
- Pueden creer que causaron la enfermedad o muerte.
- Creen que la enfermedad terminal es contagiosa: ellos o sus padres pueden morir.
- Noción de insensibilidad post mortem en construcción.

Escolares de 6-10 años.

- Conciben progresivamente la muerte como real, con insensibilidad o irreversibilidad.
- Comprensión progresiva de las diferencias entre vivir y no vivir.
- Noción de universalidad no adquirida: no son capaces de comprender su propia mortalidad.

Preadolescentes de 11-13 años.

- Consideran que la muerte es real, con insensibilidad, irreversible y universal.
- Comprenden la diferencia entre vivir y no vivir.

- Están interesados en los aspectos biológicos de la enfermedad y en detalles del funeral.
- Comprenden mejor su propia mortalidad (lo que les puede producir mucha angustia).

Adolescentes de 14-18 años.

- Comprenden las consecuencias existenciales de la muerte a medida que adquieren el pensamiento formal y abstracto.
- Comprenden la propia muerte y pueden fantasear con ella (con más o menos angustia).
- Y a medida que maduran (o no) emocionalmente pueden negar su propia mortalidad a través de conductas de riesgo, actuaciones y provocaciones.

Así, ante la enfermedad crónica de un niño la atención desde un plano emocional cobra importancia, pues los vínculos afectivos pueden constituirse en mecanismos de soporte, seguridad y apoyo, recursos que potencialmente pueden permitir al paciente hacer frente a los efectos generados por la pérdida de la salud; entre otros, es relevante considerar los siguientes elementos:

- Tolerancia y comprensión: se requiere mantener las muestras de afecto y cariño, cuidando no excederse y caer en la sobreprotección
- Las manifestaciones de excesiva ansiedad por parte de los padres son interiorizadas por los niños, e influir negativamente en su estado anímico.
- Es importante evitar actitudes amenazantes a fin de lograr en el pequeño un determinado comportamiento.
- Cuando el niño es sometido a procedimientos de diagnóstico y tratamiento, deberá explicársele toda la verdad sobre los mismos, sin utilizar un doble discurso que resulta contraproducente, pues de lo contrario el niño perderá la confianza, tanto en su familia como en los profesionales que lo atienden.
- Se precisa utilizar el conjunto de posibilidades comunicativas con los pequeños, como juegos, dibujos, música, teatro, expresión corporal, entre otras, a fin de de propiciar un afrontamiento adecuado de su enfermedad

## Tanatología: algunas orientaciones

Ofrecer atención terapéutica a enfermos terminales obliga en cualquier momento a trabajar con la pérdida en una doble dirección: por una parte con el propio paciente, su enfermedad e inevitable fin; por otra, con la familia y el inmenso dolor que la muerte deja. Considero que la tanatología ofrece tanto recursos teóricos como metodológicos para abordar desde una perspectiva terapéutica la vida humana, ese fin al que todos, tarde o temprano, tendremos que llegar.

Hacia mediados de la década de 1960, la tanatología hizo su aparición en el campo de la salud. Se define como el estudio relacionado con el fenómeno de la muerte, con todas sus implicaciones médicas, sociales y humanas; esta disciplina no sólo ayuda al enfermo a que tenga una muerte adecuada, sino a que viva con plenitud lo que le resta de vida y que, por supuesto, se prepare para que muera con aceptación, dignidad y paz. Por lo tanto, el tanatólogo es el profesional que, apoyado en recursos psicológicos y espirituales, ayuda al hombre a aquello a lo que tiene derecho primario y fundamental: a morir con dignidad, paz y plena aceptación (Reyes Z., 1996.)

Sin embargo, la tanatología no tiene como campo de atención exclusivamente al paciente terminal, sino que también interviene el núcleo familiar de éste, y por igual, ofrece apoyo para que los familiares del enfermo admitan la vulnerabilidad de la vida humana,

y así elaboren el duelo por la pérdida del ser querido. Por lo que se puede afirmar que la tanatología tiene una concepción holística de la muerte: su campo de interés no se limita al paciente, pues incluye a éste, su dolor emocional y físico, pero también los efectos que la muerte provoca a los familiares más cercanos.

Desde una perspectiva holística, la tanatología observa la muerte como un proceso; por ejemplo la Dra. Kübler Ross (1975) afirma que las fases por las que pasa el enfermo terminal y su familia son:

- Negación y aislamiento; no obstante las irrefutables evidencias clínicas y físicas, tanto el paciente como su familia, se niegan a aceptar el diagnóstico médico, en muchos casos se inician un largo peregrinar en busca de una esperanza de vida; por lo mismo, la autora afirma que la fase de negación puede mantenerse durante todo el tiempo que dure la enfermedad; por su parte, el aislamiento tiende a ser representado por la negativa a hablar sobre el hecho, tratando de restar importancia a las consecuencias que la pérdida trae consigo.
- En una segunda fase, Kübler Ross encuentra un profundo sentimiento de rabia, que el enfermo y su familia descargan contra todo y todos: médicos y enfermeras, amigos y profesionales que pretenden presentarles ayuda; contra sus creencias religiosas, en fin, el dolor por la inminente pérdida aumenta junto con la culpa, el enojo y la vergüenza.
- La tercera fase se representa a través de lo que la autora llama regateo, lo que se entiende como una especie de negociación que trata de hacer pactos que eviten llegar al final. Por ejemplo, el enfermo y su familia prometen modificar actitudes y forma de vida si la recompensa es la recuperación del ser querido; otra forma de negociación ocurre cuando el paciente solicita tiempo para dejar arreglados sus asuntos personales (la resolución de algún conflicto familiar, la boda de la hija, o el nacimiento de algún integrante de la familia).
- En la cuarta fase aparece la depresión, donde un cúmulo de sentimientos invade tanto a la familia como al paciente; la culpa, la impotencia, la vergüenza y la pena sustituyen la negación y la rabia. Kübler Ross afirma que la depresión puede ser reactiva y anticipatoria; en ésta última, el enfermo se prepara para la separación definitiva y su preocupación ya no se centra en lo que deja tras su partida, sino en lo que espera para morir.
- En la quinta fase aparece la aceptación, a ésta se llega sólo a condición de que el enfermo y su familia cuenten con el apoyo o bien, los recursos internos adecuados que les permitan transitar por las etapas anteriores. Después de la negación, la rabia, el enojo y la depresión, junto a las expresiones de dolor, los miedos y las fantasías, el paciente se muestra débil, cansado y silencioso.

Desde luego el proceso de duelo no se desarrolla en forma lineal; incluso se afirma que a pesar de que algún paciente se encuentre en fase de aceptación, la esperanza se mantiene presente hasta el último momento de su vida. Por otra parte, la dinámica en la que se encuentran inmersos tanto el enfermo como su familia depende de muchos factores como son los culturales, económicos, religiosos y de personalidad; en este sentido se indica que el pueblo mexicano presenta al fenómeno de la muerte particularidades propias. Por ejemplo, la religiosidad nacional hace que el sentimiento de tristeza y resignación se encuentre presente a lo largo de todo el proceso; además, las características propias de la familia mexicana, (generalmente muy unida, en donde lo nuclear y lo extensa se conjugan) hacen que cada una de las fases la vivan con toda intensidad, no sólo el enfermo, sino también sus parientes.

Como puede observarse, frente al fenómeno de la muerte el tanatólogo desempeña un papel central, ya que el apoyo psicológico y espiritual que representa para el enfermo y su familia puede ser determinante entre un final lleno de angustias, rabia, dolor, miedos

y negación de lo inminente, así como secuelas dolorosas y en algunos casos petrificadas en sus familiares, y un desenlace que conlleve a la aceptación de un hecho que por más doloroso que sea hay que enfrentar y resolver.

Lamentablemente los mexicanos guardamos nuestras penas, no es común solicitar ayuda en momentos tan íntimos y dolorosos como la muerte de un ser querido; sin embargo la tanatología hoy está desplegando espacios, tanto privados como públicos, y en los hechos demuestra que cuenta con recursos que hacen del proceso de morir –como dice Kübler Ross– un bien morir.

La Dra. Ross señala que no hay ni un solo niño moribundo que no sepa que está pereciendo, es por esto que recomienda a todos aquellos que atiendan a esos pequeños conocer el lenguajes del alma. Por su experiencia, Ross se pudo percatar que los moribundos utilizan dos lenguajes: el verbal y el simbólico; el primero permite expresar lo que les pasa a través de una comunicación lineal, por medio de la cual indican que saben lo que les sucede y el desenlace que sobrevendrá; por tanto pueden hablar de la muerte. El enfermo que no quiere o no puede utilizar el lenguaje oral, se comunica a través del lenguaje simbólico que es la vía que los niños utilizan para expresarse; es importante permitir al niño, adolescente y adulto que se exprese, y si no puede o no sabe cómo hacerlo, acompañarlo y guiarlo a través de diversas técnicas expresivas para que pueda contar su estado anímico y así acompañarlo y poderlo ayudar.

El trabajo terapéutico en el niño enfermo y su familia a través de las artes se centra en un acompañamiento cálido, empático por parte del maestro, tanatólogo y/o arteterapeuta, quien favorece a través del proceso artístico el dominio simbólico, la comunicación, la expresión con el mundo emocional propio, el contacto con las necesidades y el diálogo con el dolor, el miedo, la culpa y la angustia, no para acallarlas sino para escucharlas y desde ahí encontrar los propios recursos para enfrentar la enfermedad, crear esperanza de vida en el aquí y ahora descubriendo día a día la forma de adaptarse a los nuevos roles y responsabilidades que promueven mayor flexibilidad y cohesión vincular del sistema familiar.

# Características de los servicios de salud en el DF

Elisa Gómez Fuentes

Dentro del sector salud, las instituciones ubicadas en la Ciudad de México son clasificadas en tres niveles y comprenden la Secretaría de Salud (SS), el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto de Seguridad Social para los Trabajadores del Estado (ISSSTE), la Secretaría de la Defensa Nacional (Sedena), Petróleos Mexicanos (Pemex) y la Secretaría de Marina y Sanidad Naval. A continuación se mencionarán las instituciones correspondientes a la Seguridad Social, ya que la mayoría de las aulas educativas se encuentran en hospitales de segundo nivel e institutos nacionales de salud ubicados en el Distrito Federal.

## Primer nivel

En éste se encuentran incluidos los centros de salud, consultorios médicos, centros rurales y dispensarios. Sus acciones y servicios se enfocan básicamente a preservar la salud mediante actividades de promoción, vigilancia epidemiológica, saneamiento básico y protección específica, así como diagnóstico precoz, tratamiento oportuno y rehabilitación, en su caso, de padecimientos que se presentan con frecuencia, y cuya resolución es factible por medio de atención ambulatoria basada en una combinación de recursos de menor complejidad técnica.

Las instituciones de salud de primer nivel atienden enfermedades respiratorias y gastrointestinales leves; asimismo, llevan el control del niño sano y la prevención y control prenatal. Todas las delegaciones políticas de la capital mexicana poseen sus propias jurisdicciones sanitarias, y a su vez cada jurisdicción sanitaria tiene diferentes centros de salud calificados del nivel T1 al T4, clasificación basada de acuerdo a los insumos con lo que cada uno cuenta. El hospital T1, por ejemplo, sólo cuenta con un consultorio, atendido únicamente por un médico y una enfermera, y en algunas ocasiones personal de promoción de la salud. Así ocurre sucesivamente con el personal y equipo adscritos, hasta el nivel T4, que corresponde a los centros de salud más sofisticados y dotados con mayor personal y departamentos más específicos, como odontología.

## Segundo nivel

Son hospitales con servicios de atención ambulatoria especializada y de hospitalización para pacientes enviados desde primer nivel o que se presentan de modo espontáneo con urgencias médico-quirúrgicas, cuya resolución demanda la conjunción de técnicas y servicios de mediana complejidad a cargo de personal especializado (Especialidades Básicas). Estos nosocomios desempeñan, además, acciones de vigilancia epidemiológica en apoyo a las realizadas en el primer nivel. Son consideradas instituciones de salud de segundo nivel los hospitales generales y pediátricos, que atienden problemas de salud complejos que no pueden ser solucionados en un primer nivel; o bien, aquéllos que ameritan valoraciones con estudios auxiliares de diagnóstico como de laboratorio, radiografías, ultrasonido o de internamiento.

## Tercer nivel

Son hospitales donde se desarrollan actividades encaminadas a restaurar la salud y rehabilitar a usuarios remitidos por los otros niveles, que presentan padecimientos de alta complejidad

diagnóstica y de tratamiento, a través de una o varias especialidades médicas, quirúrgicas o médico-quirúrgicas. Este nivel puede comprender también funciones de apoyo especializado para la vigilancia epidemiológica así como actividades de investigación y desarrollo de recursos humanos altamente capacitados. Los institutos nacionales de salud y hospitales de alta especialidad entran en la categoría de tercer nivel.

Los institutos de salud de tercer nivel atienden consultas de alta especialidad, como son las referentes a los diversos trasplantes de órganos y las que ameritan las diferentes especialidades como cardiología, oncología, nefrología, neurología, endocrinología, urología, cirugías de tórax, ortopedia, neurocirugía, cirugía plástica, oftalmología, general, maxilofacial, genética, entre otras. En la actualidad los institutos nacionales de salud cuentan con especialidades pediátricas, cursos de posgrado para médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud. Estos institutos disponen de camas censables que son las que forman parte del esquema permanente y camas no censables, consideradas así porque tienen movimiento interno para un óptimo funcionamiento del instituto.

En caso que el problema del paciente no pueda ser tratado en la institución, se le dará el diagnóstico de probabilidad y se le enviará —mediante un documento de referencia y contrareferencia— al hospital que le corresponda y que cuente con la especialidad necesaria para su atención, de ser posible cerca del lugar donde vive. En caso de que el paciente cuente con seguridad social se trasladará a la institución correspondiente.

### **Referencia y contrareferencia**

Los institutos de salud son unidades descentralizadas, con tareas de asistencia médica, educativa y con procesos de referencia y contrareferencia para pacientes sin seguridad social. El proceso de referencia y contrareferencia se aplica cuando alguno de los pacientes llega a un instituto nacional de salud y el diagnóstico no corresponde a alta especialidad, por lo que se refiere o remite a un hospital de segundo nivel para su tratamiento integral hasta obtener plenamente su salud.

# Procedimientos en la atención médica

Elisa Gómez Fuentes

Según la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad, la atención médica de alta especialidad consiste en brindar servicios al paciente dirigidos a la reparación de daños a su salud, caracterizados por su baja frecuencia de presentación y alta complejidad diagnóstico-terapéutica, que involucran el empleo de una combinación de procedimientos clínicos o quirúrgicos de alto costo y elevada calidad, realizados por equipos de profesionales de la medicina y otras disciplinas de la salud, cuyos niveles de formación y experiencia son de excelencia, y mediante la utilización de tecnología de vanguardia. En un instituto nacional de salud la atención externa se divide en clasificación y consulta de especialidades.

## Clasificación

Para los pacientes que acuden por primera vez. El médico determina mediante un interrogatorio y exploración física si el motivo de consulta es una urgencia o amerita ser tratado en la consulta externa del hospital. Si se considera que se trata de una emergencia se enviará al servicio de urgencias, que atiende a pacientes con padecimientos que ponen en peligro la vida; se inicia manejo en Urgencias y posteriormente se afina el diagnóstico y selecciona el servicio adecuado para su tratamiento.

## Consulta de especialidades

En ella el médico revisa completamente al paciente y presenta el caso a un colega mayor en jerarquía para determinar el tratamiento a seguir. Si se considera necesario, se le solicitarán exámenes o interconsulta a otra especialidad de la misma institución. Los familiares del paciente pediátrico solicitarán citas a los estudios de laboratorio, rayos x u otras consultas, con el fin de contar con resultados antes de su próxima cita en consulta de especialidades.

Por otro lado, las principales enfermedades atendidas varían por servicio; por ejemplo, una enfermedad de tercer nivel en niños es aquella que amerita de subespecialistas pediatras y que no puede ser manejada en otro sitio y/o que requiere estudios especiales para enfermedades complejas.

## Tratamientos pediátricos

En medicina, el tratamiento es el conjunto de medios de cualquier clase (higiénicos, farmacológicos, quirúrgicos o físicos) cuya finalidad es la curación o el alivio —paliación—, de las enfermedades o síntomas, cuando se ha llegado a un diagnóstico. Las siguientes son algunas clases de tratamientos:

- Médico: el que se practica fundamentalmente con agentes medicamentosos o fármacos.
- Quirúrgico: el que emplea los medios de la cirugía.
- Curativo: el que intenta erradicar o curar la enfermedad. También se llama tratamiento radical.
- Activo o específico: el dirigido contra la causa que provoca la enfermedad. Puede ser curativo o paliativo.

- Paliativo: el que intenta aliviar u ofrecer el máximo bienestar al paciente porque no se puede alcanzar un tratamiento curativo.
- Sintomático: el que calma o alivia los síntomas en aquellas enfermedades que se desconocen o no tienen un tratamiento eficaz.
- Alternativo: el prescrito por otras personas o instituciones distintas a las dominantes, independientemente de su demostración científica y su eficacia.

Hay que recordar que en los niños las dosis sí importan y que los medicamentos tienen efectos secundarios. Por lo que nunca se debe medicar a los niños sin supervisión médica.

Si bien es cierto que para acceder a la consulta externa de alta especialidad, el paciente y sus familiares se enfrentan a procedimientos médicos y administrativos con un equipo multidisciplinario siempre encuentra respuesta.

### **Prevención: epidemiología y riesgos**

Un Instituto Nacional de Salud es una organismo sanitario asistencial que brinda atención las veinticuatro horas del día, los 365 días del año y alberga a pacientes para su observación, estudio diagnóstico y tratamiento (médico ó quirúrgico), durante días, semanas ó meses, el tiempo necesario.

Las principales causas de hospitalización hoy en día la constituyen los tumores, las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas; las enfermedades de los sistemas genitourinario, digestivo y respiratorio; enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos y ciertos trastornos que afectan el sistema inmunológico; traumatismos, envenenamientos y algunas otras consecuencias de causas externas; enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo; del sistema nervioso y padecimientos del oído y de la apófisis mastoides, entre otras menos frecuentes.

Para definir literalmente el término epidemiología, nos referiremos al estudio de las epidemias, es decir, de las enfermedades que afectan transitoriamente a muchas personas en un sitio determinado. *Epi* (sobre) *Demos* (Pueblo) *Logos* (ciencia). El estudio de la distribución y determinantes de enfermedades en poblaciones humanas.

La vigilancia epidemiológica es la observación sistemática, continua, ordenada, activa de la recurrencia y distribución de las infecciones de una población y de los eventos que aumentan o disminuyen el riesgo de que un contagio generalizado ocurra.

Contextualizando el caso en el ámbito hospitalario se sabe que una infección adquirida por el paciente, entre de las primeras 24 a 48 horas de estancia hospitalaria, y que no estaba presente al momento de su ingreso, se define como infección nosocomial. En los hospitales este riesgo oscila en un rango de 10 al 15 por ciento, el porcentaje es más elevado en los servicios de Terapia Intensiva.

### **Algunos conceptos asociados**

Período de Incubación. Es el tiempo comprendido entre la exposición de un organismo o agente infeccioso y cuando los signos o síntoma de la infección aparecen por primera vez. El periodo puede ser en minutos, horas, días o semanas.

Reservorio. Indica el ser humano, animal, artrópodo, planta tierra, sustancia o una combinación de todos ellos, finales, intermedios o de ambos tipos, que constituyen el hospedador de un patógeno y que es el punto de partida del contagio de la infección.

Período de Transmisibilidad. Tiempo en el que se transmite el agente infeccioso de forma directa o indirecta, de una persona a otra, de un animal a los seres humanos, de una persona infectada a los animales o a los artrópodos.

La prevención y control de infecciones intrahospitalarias. Son las medidas que aplica el personal de atención médica, a través de la vigilancia epidemiológica precauciones estándar, considerando al paciente como potencialmente de riesgo de infección.

## Recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud

- Control médico periódico
- Tener un esquema de vacunación completo
- Aplicar precauciones estándar
- Preguntar acerca de posibles riesgos durante la atención al paciente
- Reconocer que una enfermedad no es limitante para el aprendizaje

## Objetivos

- Proteger a los pacientes.- Evitan ó limitan el riesgo de que pacientes o familiares adquieran alguna infección de origen nosocomial.
- Proteger a los trabajadores del hospital y personas que están en el ambiente hospitalario, ante el riesgo de adquirir una infección o accidente de trabajo.

## Precauciones estándar:

### 1.- Lavado de manos tipos

- Médico (15 seg.)
- Clínico (15-30 seg.)
- Quirúrgico (3 a 5 min.)

Cultura en el hospital, uñas cortas sin pintar, sin anillos , pulseras, reloj, etcétera

### 2.- Uso de cubrebocas

- Cubrebocas simple (duración no más de 15 min.)
- Cubrebocas con lentes (manejo de secreciones)
- Cubrebocas de alta eficiencia
- Precauciones estándar

### 3.- Uso de lentes o goggles

- Para el manejo de secreciones
- Para punciones en las venas
- Para procedimientos con riesgo de salpicadura de sangre

### 4.- Uso de bata

- Cambio de bata limpia durante el contacto en pacientes con riesgo en las secreciones)
- *Bata Estéril* en procedimientos quirúrgicos y pacientes inmunosuprimidos)

### 5.- Uso de guantes limpios (en el manejo de secreciones o contacto con piel en caso de riesgo)

- *Estériles* (en procedimientos quirúrgicos o en pacientes inmunosuprimidos)



## Asepsia

### Asepsia médica

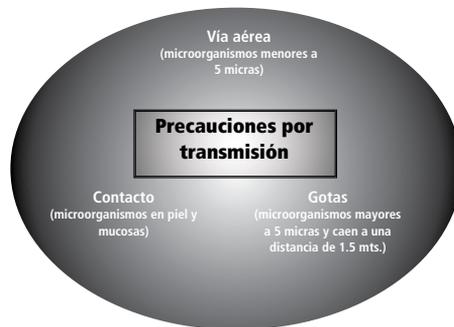
Lavado de manos, cepillado del cabello, cepillado de dientes, cambio de ropa, sacudir, barrer, etcétera.

### Asepsia Quirúrgica:

- Antisepsia
- Desinfección
- Esterilización

### Esquema de vacunación del trabajador de salud

- Hepatitis B
- Influenza
- Rubéola
- Varicela
- Neumococo



# Directorio

## Instituciones de salud con aulas hospitalarias en el DF

### **Asociación Mexicana de Ayuda a Niño con Cáncer, IAP**

Magisterio Nacional No. 100 Colonia Tlalpan Centro,  
Delegación Tlalpan,  
México, D.F. C.P. 14000  
Teléfono: 5513-7111  
Ubicación: 1° piso Aula Hospitalaria

### **Centro Médico Nacional 20 de Noviembre**

Av. Félix Cuevas No. 140 Colonia Del Valle,  
Delegación Benito Juárez  
México, D.F. C.P. 03100  
Teléfono: 5200-5003 Ext. 14334  
Ubicación: 5° piso Hospitalización de Pediatría

### **Hospital General Dr. Manuel Gea González**

Calzada de Tlalpan 4800 Colonia Sección XVI  
Delegación Tlalpan  
México, D.F. C.P. 14080  
Teléfono: 4000-3141  
Ubicación: 2° piso Pediatría Edificio de Hospitalización

### **Hospital General de México**

Dr. Balmis No. 148 Colonia Doctores,  
Delegación Cuauhtémoc  
México, D.F. C.P. 06726  
Teléfono: 2789-2000 Ext. 1489  
Ubicación: 2° piso Hospitalización de Pediatría

### **Hospital Infantil de México Federico Gómez**

Dr. Márquez No. 162 4to. piso. Colonia Doctores,  
Delegación Cuauhtémoc  
México, D.F. C.P. 06720  
Teléfono: 52289917 Ext. Dirección de Enseñanza  
Ubicación: 4° piso Oncología

### **Hospital Juárez de México**

Av. Politécnico Nacional 5160,  
Col. Magdalena de las Salinas,  
Delegación Gustavo A. Madero México,  
México, D.F. C.P. 07760  
Teléfono: 5747-7560 Ext. 7356  
Ubicación: 4° piso Pediatría

### **Hospital Psiquiátrico Infantil Juan N. Navarro**

Av. San Buenaventura No. 86 Colonia Belisario Domínguez,  
Delegación Tlalpan  
México, D.F. C.P. 14080  
Teléfono: 5573-4844 Ext. 144  
Ubicación: atrás del Área de Paideia.

### **Hospital Regional 1° de Octubre**

Av. Politécnico Nacional 1669 Colonia Lindavista,  
Delegación Gustavo A. Madero  
México, D.F. C.P. 07300  
Teléfono: 5586-6011 Ext. 140  
Ubicación: 2° piso en el Área de Pediatría

### **Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez**

Juan Badiano No. 1 Colonia Sección XVI,  
Delegación Tlalpan  
México, D.F. C.P. 14080  
Teléfono: 55732911 Ext. 1112  
Ubicación: 6° piso Cardiopediatría Aula 4

### **Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias**

Dr. Ismael Cosío Villegas  
Calzada de Tlalpan No. 4502, Edificio de Gobierno P.B.  
Colonia Sección XVI  
Delegación Tlalpan  
México, D.F. C.P. 14080  
Teléfono: 5487-1714  
Ubicación: planta alta Pediatría

### **Instituto Nacional de Pediatría**

Insurgentes Sur 3700, letra C Colonia Insurgentes Cuicuilco  
Delegación Coyoacán México, D.F. C.P. 04530  
Teléfono: 1084-0900 Ext.1466  
Ubicación: planta baja Servicio de Escolaridad

### **Instituto Nacional de Rehabilitación**

Calzada México-Xochimilco No. 289 Colonia Arenal de Guadalupe,  
Delegación Tlalpan  
México, D.F. C.P. 14389  
Teléfono: 5999-1000 Ext. 15101  
Ubicación: planta baja Rehabilitación Laboral y Educativa

## Escuela Hospitalaria: una opción



### Capítulo III

*“Somos una especie sujeta al relato ... Nuestra especie parece estar atada a la necesidad de una regurgitación lingüística de su experiencia. ... esa necesidad de relato es particularmente intensa en ciertos momentos de la existencia individual o colectiva, por ejemplo cuando hay depresión o crisis. En ese caso el relato proporciona un recurso casi único”.*

---

Pascal Quignard

# Intervención educativa en el hospital

Martha Arrieta

Las iniciativas oficiales o privadas y los recursos humanos para enfrentar las condiciones hospitalarias en materia educativa, no son suficientes, cuando no se cuenta con un adecuado acompañamiento que garantice el acceso a oportunidades similares, a todos los miembros de la sociedad; es por esto que la Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal (AFSEDF), aborda este nuevo campo de la educación, regido por el principio de equidad, desde un punto de partida insoslayable: el fortalecimiento de las competencias docentes enfocadas al desarrollo integral y logro académico de los alumnos en situación de hospital.

Conformar un equipo de trabajo atento a las necesidades imperantes en este sector estudiantil, que identifique el origen, las fases y causas por las cuales esta población se encuentra en riesgo de rezago educativo, requiere de un proceso de información, reflexión y fortalecimiento para privilegiar su potencialidad; es por ello que la AFSEDF a través de la Dirección General de Innovación y Fortalecimiento Académico (DGIFA), diseña un programa propedéutico para facultar a los docentes convocados a incursionar en el ámbito hospitalario, atendiendo la demanda de alumnos en condición de vulnerabilidad por enfermedad.

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

La DGIFA, a través de la Dirección General Educación Normal y Actualización del Magisterio y con las diversas instituciones de salud involucradas, realizan este programa de preparación profesional, para brindar a pedagogos y maestros la oportunidad de:

- Fortalecer sus competencias docentes hospitalarias, para la atención de los alumnos en ese ámbito.
- Construir un enfoque integral y de logro académico en la atención educativa, considerando las condiciones de salud y aprendizaje de los alumnos
- Generar una actitud de trabajo colaborativo en el medio, para la atención de los alumnos que participan en la escuela hospitalaria

La convocatoria para participar en este diplomado se extiende a las áreas de: medicina, pedagogía, psicología, educación y arte, asociadas a la intervención en el contexto hospitalario; para contar con un equipo multidisciplinario de profesionales, que conforme la comunidad educativa y propicie acciones interdisciplinarias en este contexto. Por su parte, el solicitante del área educativa debe conocer a profundidad los sustentos teórico-metodológicos vigentes de la educación básica y tener disposición y apertura al final del diplomado, para abordar críticamente su quehacer en tres dimensiones de desarrollo:

Conocimientos

- Poseer dominio de las teorías actuales de aprendizaje escolar y desarrollo social

*La aportación de contenidos teórico-prácticos de diversas disciplinas involucradas en el binomio salud-educación, integra un mapa curricular de preparación profesional,*

- Construir estrategias de atención educativa para niños y adolescentes en el ámbito hospitalario.
- Desarrollar un conocimiento didáctico, sustentado en la atención diversificada y en la docencia reflexiva.

#### Habilidades

- Reflexionar sobre su actuación profesional e involucrarse en un proceso de constante innovación
- Participar en el diseño de proyectos para la atención de niños y adolescentes en hospital en el marco del trabajo colaborativo
- Dar respuestas educativas a las condiciones que el ámbito hospitalario requiera.

#### Actitudes

- Asumir una visión proactiva ante la educación en el ámbito hospitalario
- Aceptar la diversidad de opciones educativas como un valor
- Actuar con responsabilidad y ética profesional en la toma de decisiones colegiadas
- Mantener una actitud de colaboración en el trabajo colectivo e interdisciplinario

Dada la naturaleza teórico práctico de este programa de formación profesional con diversidad de contenidos; la metodología del trabajo considera sesiones en modalidad de conferencia en auditorio, talleres, en aulas de clase y una última modalidad en visitas de estudio en los hospitales.

Para egresar satisfactoriamente del diplomado se considera indispensable haber cursado cuatro módulos durante dieciséis semanas, considerando nueve horas por semana, con una duración total de 140 horas y entregar un ensayo final sobre temas afines. Cabe señalar que la Comisión Mixta de Escalafón reconoce el Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria con 15.5 puntos como valor escalafonario.

La pedagogía hospitalaria está cobrando gran importancia dada la necesidad de obtener saberes para organizar y diseñar situaciones de aprendizaje en el espacio hospitalario, atendiendo a todos los factores que este contexto implica. Hay gran cantidad de variables que van a intervenir en el proceso educativo, como la duración de la hospitalización, heterogeneidad de edad y nivel educativo de los niños y adolescentes, espacios y recursos donde desarrollar las actividades educativas; mismos que se han revisado en los capítulos anteriores y, brindan un marco de referencia para tratar lo que ahora nos ocupa y constituye la capacitación del docente, en las circunstancias y condiciones de las instituciones de salud involucradas en nuestro programa, en el Distrito Federal.

En este recuento y antes de abordar el capítulo de intervención educativa resulta fundamental que el maestro identifique en el sector salud y educativo, tanto su rol, como el fin del programa, tomando conciencia, a la vez, del objetivo y la necesidad centrales en el contexto nacional e internacional. Asimismo, valore la importancia de acuerdos intersectoriales, como una acción imprescindible para el ejercicio de los derechos y la satisfacción de las necesidades básicas del ser humano: alimentación, vivienda, salud, educación y recreación.

La Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal, responde a la alta demanda educativa de pacientes atendidos en hospitales pediátricos ubicados en la ciudad de México, colocando al alumno en situación hospitalaria, como el actor principal de un quehacer escolar acorde a sus necesidades; ya que, la exigencia de una larga estancia en institutos de salud para someterse a tratamientos de alta especialidad, le impiden continuar con su escolaridad en forma regular. Las limitaciones para realizar actividades cotidianas y establecer la interacción social tan determinante en la etapa infantil, lo pone en desventaja física y de contexto principalmente; por lo tanto, en el hospital requiere de apoyo médico, educativo, psicológico y social, entre otros.

*La pedagogía hospitalaria está cobrando gran importancia dada la necesidad de obtener saberes para organizar y diseñar situaciones de aprendizaje en el espacio hospitalario, atendiendo a todos los factores que este contexto implica.*



Instituto Nacional de Rehabilitación  
de la Secretaría de Salud

Como ya hemos revisado, el alumno de la escuela hospitalaria, presenta con frecuencia actitudes irritables. Los procedimientos médicos prolongados y las severas restricciones, le tornan hipersensible y aislado ante las acciones de personas que se encuentran a su alrededor, ya sean familiares o no. Por un lado experimenta el proceso de enfermedad y por otro temor, dependencia y desconfianza. Se siente inadaptado ante el contexto de la educación regular, debido a que deserta de la escuela priorizando su estado de salud y/o la retorna en condiciones de desventaja ante el resto de la clase. Como característica general, este tipo de alumnos, manifiestan baja autoestima, rasgo determinante en la condición de vulnerabilidad.

Gran parte de la población que acude a las instituciones de salud en el Distrito Federal, proviene de diversos estados del centro y sur de la República Mexicana entre los que figuran: Guerrero, Guanajuato, Puebla, Tlaxcala, Estado de México, Veracruz, Tabasco, Chiapas, Oaxaca y Morelos principalmente; población que opta frecuentemente por la migración a la capital, como estrategia de sobrevivencia y superación, ya que, en muchas ocasiones la inseguridad social – en sus localidades-, pone en riesgo de muerte a los niños con padecimientos crónico degenerativos. Así es como se suma a su condición de enfermedad, esta agravante para un gran número de alumnos alejados de su comunidad de origen, con el fin de obtener y/o dar continuidad a la terapia médica prescrita; surge entonces la necesidad de vivir temporalmente en el Distrito Federal, casi siempre, bajo el albergue de familiares o de asistencia pública, donde les brindan espacio y alimentación durante períodos prolongados.

Otro grupo de población a atender en la escuela hospitalaria de educación básica, lo constituyen alumnos hospitalizados, algunos, con necesidades educativas especiales; quienes enfrentan diversas limitaciones para acceder a la escuela regular, dadas sus capacidades diferentes además de su condición de salud.

Como queda de manifiesto, este programa de atención a la educación básica, para prevenir el rezago escolar por enfermedad, hace necesario contemplar adecuaciones compensatorias por desfase escolar, población migrante y, en ocasiones, por necesidades educativas especiales, considerando:

- Adaptar las condiciones del ambiente educativo, de acuerdo a las características de cada padecimiento.
- Adecuar contenidos curriculares para cada paciente.

*Este programa de atención educativa, para prevenir el rezago escolar por enfermedad, hace necesario contemplar adecuaciones compensatorias*

- Considerar los intereses, condiciones y expectativas del alumno en el contexto hospitalario.
- Destacar las fortalezas y oportunidades de los alumnos en esta nueva situación.
- Mantener y aprovechar el contacto con la escuela regular en un trabajo conjunto.
- Potenciar la inquietud de aprender y los hábitos de estudio en el educando, compensando los efectos de su situación en hospital.
- Fomentar relaciones de confianza y seguridad mediante la interacción personal y, por ende, socioafectiva.
- Evaluar, validar y certificar el logro académico, mediante la sistematización del seguimiento individual y permanente.
- Promover el uso de las nuevas tecnologías, como medio de investigación, instrumento de comunicación y recurso en la realización de proyectos. Brindar continuidad en el proceso de aprendizaje.

De manera colateral esta propuesta de intervención educativa contribuye a reducir la ansiedad y la angustia que ocasiona la hospitalización y establece canales de comunicación con familiares enfocada a un objetivo común: el desarrollo integral del niño. Brinda a los pacientes pediátricos los medios para recuperar la confianza en sí mismos y en sus potencialidades, a través del manejo integrado de habilidades, conocimientos y actitudes; articulados todos, con los aspectos afectivos y sociales, como lo propone una educación fundamentada en el desarrollo de competencias. El aprendizaje sistemático y continuo, a través de secuencias integradas favorece el abordaje de las diferentes asignaturas de Planes y Programas de Educación Básica, vigentes en el país, que permite al alumno reintegrarse, en su oportunidad, con éxito a la escuela regular, favoreciendo la permanencia y egreso dentro de los cánones establecidos por las instancias educativas.

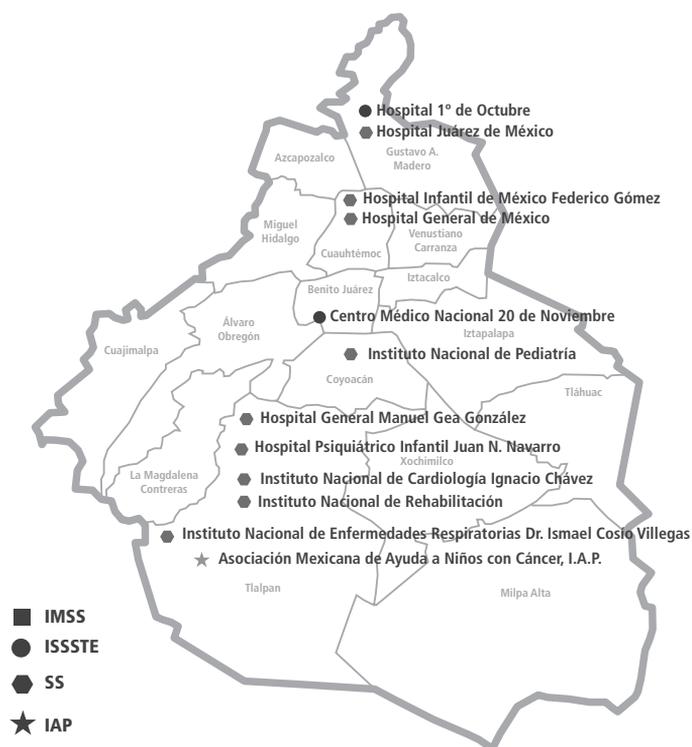
En el Distrito Federal, la atención educativa se brinda en instancias pediátricas de la Secretaría de Salud (SS), y del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE), a través de convenios de colaboración intersectorial, para fortalecer la labor que hasta ahora éstas desempeñan. Actualmente se trabaja también con instancias pediátricas del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), para implementar este servicio en sus instalaciones, a través de la responsabilidad compartida.

La intervención educativa se va implementando en grupos multinivel por especialidad médica, atendiendo las restricciones y características de los tratamientos en específico:

Instituto Nacional de  
Cardiología de la Secretaría  
de Salud

Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer IAP





oncología y hematología, nefrología, ortopedia, cardiología, neumología, psiquiatría, entre otros. Cabe señalar que cada una de las especialidades atendidas, cuenta con condiciones diferenciadas que exigen un ambiente diverso en recursos, mobiliario, condiciones de trabajo y atención acordes al contexto.

Debido a la limitación de personal docente abocado a hospitales, ha sido necesario que un solo maestro atienda en tres espacios: tratamiento ambulatorio, internamiento y consulta externa; a través del recurso de aulas establecidas y módulos didácticos móviles. Las aulas establecidas se ubican en el lugar destinado por el hospital para tal efecto, a donde pueden acudir los pacientes hospitalizados. Los maestros atienden de forma personal, en sala, a los alumnos en condición hospitalaria que no pueden desplazarse al aula, a través de módulos didácticos móviles.

La escuela hospitalaria de educación básica en el Distrito Federal, cuenta con profesionales que interactúan desde diversas disciplinas culturales y educativas. Escolarmente, los grupos son atendidos por personal de la Dirección General de Operación de Servicios Educativos de la Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal, con profesores de educación primaria y educación especial, capacitados en esta modalidad hospitalaria. Los horarios en el que el personal docente atiende, responden a cierta flexibilidad acorde a la rutina hospitalaria y necesidades del servicio, dentro de su jornada de trabajo establecida.

Dentro de este Diplomado, la Dirección General de Innovación y Fortalecimiento Académico ha diseñado y puesto a disposición de los docentes hospitalarios un instrumento digital de planeación educativa (*Sugerencias didácticas para la intervención educativa en el hospital*) como apoyo a la intervención individualizada y colectiva, para facilitar la imple-

mentación de situaciones didácticas específicas y enriquecer el desempeño docente en las instituciones de salud, este instrumento de planeación, concentra los planes y programas oficiales de estudio vigentes, los vincula con diversas interactividades didácticas disponibles en internet, con un fichero de sugerencias de situaciones de aprendizaje lúdicas y con actividades relacionadas con la propuesta educativa, centrada en el desarrollo de competencias del alumno hospitalizado. Propone actividades generadoras para trabajar de manera individual y en colectivo y transitar por los grados de los tres niveles de educación básica: preescolar, primaria y secundaria, de acuerdo a la profundidad con que se requiera abordar los temas; estimulando además la participación del estudiante a través del intercambio y el trabajo colaborativo en grupos multigrado.

Organización y planeación

Con este instrumento digital de planeación, se posibilita la agrupación de propósitos o aprendizajes esperados; con un tema eje como hilo conductor, articulado en función del perfil de egreso establecido en la educación básica. Lo anterior facilita la organización de un plan de trabajo flexible, que incluya los diversos grados y las distintas asignaturas en un solo proyecto. A su vez, el proyecto, permite tratarlo de manera general o dividirlo en distintas sesiones enlazadas, alcanzando propósitos concretos en cada sesión.

Sugerencias didácticas para la intervención educativa en el hospital.

Por ello resulta relevante enfatizar que el punto de partida para determinar la modalidad de atención, es la frecuencia de asistencia o estancia del alumno en el hospital (apoyo eventual, vinculación o corresponsabilidad con la escuela de procedencia, o, tutoría oficial) y, una vez determinada ésta, apoyar la intervención educativa en unidades de trabajo o proyectos de aula hospitalaria que permitan adecuar actividades para grupos multigrado, acordes con los aprendizajes esperados, el desarrollo de competencias y, los intereses y condición del niño o adolescente.

Dentro de la organización del trabajo se contempla también un esquema de talleres, generalmente desde la planeación y se implementa en alumnos eventuales o para apoyos

**PROGRAMA DOSIFICADO DE EDUCACIÓN PRIMARIA**

| NIVEL    | ASIGNATURA                                 | GRADO   | UNIDAD DE TRABAJO        | CONOCIMIENTOS Y HABILIDADES   | REFERENCIAS TICs                      | SUGERENCIA   | COMPETENCIA  |
|----------|--|---------|--------------------------|---|---------------------------------------|--|--|
| Primaria | Español                                    | Sexto   | El tiempo ¿Cómo se mide? | Infiere fechas y lugares en narraciones no ficticias (información específica contra información que debe ser inferida por el lector). | Elige la interactividad               | Mismelaños   | Empleo del lenguaje como medio para comunicarse (en forma oral y escrita) y como medio para aprender.  |
| Primaria | Matemáticas                                | Segundo | El tiempo ¿Cómo se mide? | Manejo de día, semana, mes  | Tiempo                                | El Tiempo<br>El Calendario                         | Escribe textos cortos, dibuja o modela para exponer lo que conoce de un tema.  |
| Primaria | Matemáticas                                | Tercero | El tiempo ¿Cómo se mide? | Reconocer medias horas y cuarto de hora   | Ejercicios horas                      | 20 minutos y 5 minutos                             | Anticipa resultados y resuelve mentalmente problemas sencillos de medición y cálculo.  |
| Primaria | Matemáticas                                | Cuarto  | El tiempo ¿Cómo se mide? | Lustro, década, siglo y milenio   | Periodo de los años                   | Cómo han pasado los años<br>La familia y el tiempo | Reconoce que México está integrado por diversas costumbres, lenguas, formas de vivir y pensar y por un territorio, leyes, gobierno y símbolos comunes. |
| Primaria | Matemáticas                                | Quinto  | El tiempo ¿Cómo se mide? | Relaciones de tiempo con resolución de problemas  | Medir el tiempo                       | La familia y el tiempo                             | Anticipa resultados y resuelve mentalmente problemas sencillos de  |
| Primaria | Exploración de la Naturaleza y la Sociedad | Primero | El tiempo ¿Cómo se mide? | Reconoce la sucesión del día y la noche a partir de las actividades que realiza cotidianamente  | Actividades durante el día y la noche | El Calendario                                      | Observar y obtener información de los componentes naturales y sociales del lugar donde viven, para describir y representar sus principales             |
| Primaria | Conocimiento del medio                     | Segundo | El tiempo ¿Cómo se mide? | Cambios que se perciben en el ambiente durante el día. La temperatura y la luz  | La fotointeractividad                 | De Día y de noche                                  | Distingue algunos cambios en el estado del tiempo y el paisaje en diferentes momentos del día o del año.   |
| Primaria | Geografía                                  | Sexto   | El tiempo ¿Cómo se mide? | Identifica diversas divisiones continentales de la Tierra.  | Division de Continentes               | Amaz.compecebas                                    | Para el manejo de información geográfica.  |
| Primaria | Historia                                   | Tercero | El tiempo ¿Cómo se mide? | Medición del tiempo. El reloj y el calendario que incluye años, lustros, décadas y siglos   | El reloj                              | El tiempo pasa                                     | Compara y valora la información que obtiene de algunos medios de comunicación y los utiliza.   |

puntuales, cuando se requiere atención individual y/o en temas específicos. El trabajo con estas sugerencias didácticas permite orientar el currículo, a las necesidades educativas, con el fin dotar al alumno de los saberes que le permitirán integrarse a las aulas regulares en su oportunidad.

Como una alternativa más de crecimiento en la educación hospitalaria, se está articulando una red de apoyos en nuevas tecnologías que fortalezca la metodología propuesta a través del sistema digitalizado de planeación y organización del trabajo vinculado con un Sistema de Administración de Información y Seguimiento, para evaluar el logro académico, mediante un software diseñado ex profeso para registrar y obtener la información necesaria, así como, consultar el avance del logro académico de cada alumno; esto permite al docente, en su momento, redireccionar la intervención, así como guiar sus estrategias a los propósitos pertinentes.

La población atendida por el programa en el Distrito Federal, se caracteriza por tiempos desiguales de concurrencia al hospital, diferentes ritmos y estilos de aprendizaje, diversidad cultural y disposición aleatoria; tales rasgos hacen indispensable amalgamar las propuestas de otros programas afines con la nuestra, para cumplir con las expectativas del sistema educativo dirigido a grupos de tal heterogeneidad, como interculturalidad, educación especial y población en situación de calle, entre otros. Por tanto, la metodología aquí expuesta retoma estrategias de atención a la diversidad, con una planeación de multinivel, flexible a los tiempos y condiciones hospitalarias del paciente, con adaptaciones curriculares específicas desde el nivel preescolar hasta secundaria. Este programa de pedagogía hospitalaria suma a los programas de rezago educativo existentes, aportaciones relevantes en la metodología aplicada: los recursos del arte, del juego y de las nuevas tecnologías, con enfoque lúdico; factores que inciden directamente en la esfera emocional y de desarrollo de competencias del niño y adolescente.

*El punto de partida para determinar la modalidad de atención, es la frecuencia de asistencia o estancia del alumno en el hospital*

Sistema de Administración de Información y Seguimiento

The screenshot shows a web-based interface for 'Modificación del Alumno' (Student Modification) within the 'Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal'. The interface includes a header with the SEP logo and navigation tabs for 'Personales', 'Familiares', 'Domicilio de procedencia', 'Domicilio durante el tratamiento', 'Hospitalarios', 'Escolares', 'Calificaciones', and 'Seguimiento'. Below the tabs, there are date filters for 'Fecha Inicial' (01/05/2009) and 'Fecha final' (31/05/2009), along with 'Filtrar Seguimiento' and 'Desfiltrar Seguimiento' buttons. The main area contains a table with the following data:

| Fecha      | Asignatura                | Conocimientos y Habilidades          | Competencia                   | Observaciones   |
|------------|---------------------------|--------------------------------------|-------------------------------|---|
| 05/05/2009 | MATEMATICAS               | RESUELVE OPERACIONES DE SUMA O RES   | RESOLVER PROBLEMAS DE MANE    | RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS MEDIANTE EL ANÁLISIS DEL VALOR POSICIONAL.                  |
| 06/05/2009 | EXPLORACION DE LA NATURAL | DESCRIBE CARACTERISTICAS DE LOS COM  | OBSERVAR Y OBTENER INFORMAC   | REPRESENTAR DIFERENTS TIPOS DE VIVIENDA DEL LUGAR DONDE VIVE.                       |
| 07/05/2009 | ESPAÑOL                   | ADAPTA EL LENGUAJE PARA ESCRIBIR. (L | UTILIZAR EL LENGUAJE COMO UNA | SELECCIONAR UN CUENTO PARA REESCRIBLO.  |
| 07/05/2009 | MATEMATICAS               | RESUELVE PROBLEMAS CON DISTINTOS SI  | VALIDAR PROCEDIMIENTOS Y RES  | REALIZAR CÁLCULOS CON NÚMEROS DE DOS CIFRAS UTILIZANDO DISTINTOS PROCEDIMIENTOS.    |
| 11/05/2009 | EXPLORACION DE LA NATURAL | DESCRIBE ACTIVIDADES QUE REALIZAN LA | OBSERVAR Y OBTENER INFORMAC   | DESCRIBE ACTIVIDADES QUE REALIZAN LAS PERSONAS EN EL LUGAR DONDE VIVEN Y LOS SITIOS |

At the bottom of the interface, there are buttons for 'Agregar Avance', 'Guardar Avance', 'Anterior', 'Siguiente', 'Guardar', 'Cancelar', and 'Cerrar'.

## Enfoque lúdico

El enfoque lúdico se refiere a la capacidad de gozar de una manera autónoma, placentera y constructiva. Como capacidad en sí misma, es necesario desarrollarla para que se convierta en cualidad y hábito. Lo lúdico pone en alerta nuestra percepción a través de los sentidos, libre y creativamente; ya que, el enfrentar nuevos retos y situaciones permite una actitud de apertura y experimentación al que otro enfoque no da cabida. Uno de los aspectos en los que se fundamenta esta metodología, se refiere a la estimulación sensorial múltiple, para el desarrollo de habilidades en una atmósfera de creación y recreación.

Generalmente se alude al juego sólo como una forma de romper con la rutina y pasar el rato divirtiéndose, sin embargo, los juegos se pueden concebir como el recurso que favorece la experiencia en grupo, a través de roles sociales, para desarrollar habilidades y competencias, básicas en la propuesta actual de educación.

El contexto lúdico conduce a la zona de desarrollo potencial: la creatividad en la solución de problemas, a través de actividades que estimulan el desarrollo social, físico y cognitivo; ya que el juego plantea también la necesidad de ceñirse a reglas, toma de decisiones, el logro de metas y muchas veces propicia el trabajo colaborativo.

El juego como práctica lúdica por excelencia, potencia la imaginación; así como la expresión en el arte facilita el discernimiento en la relación con la realidad, a través de recursos estéticos y simbólicos capaces de influir en la conciencia, ampliando la experiencia y propiciando la acción creadora, a través de diversas disciplinas.

Con este enfoque del programa, se fomenta la creación y apreciación de lenguajes expresados a través de diversas manifestaciones vinculadas al arte. Este ejercicio en el que el individuo tiene la posibilidad de revisar sus procesos de aprendizaje, propicia la metacognición y potencia las posibilidades del individuo, resulta relevante en las circunstancias hospitalarias.

Juego y creatividad constituyen un binomio que se expresa a través del actuar cotidiano. Nacemos creativos, juguetones y libres; determinadas circunstancias muchas veces, bloquean el espíritu lúdico, infundiendo temor y propiciando aislamiento. El niño se permite el juego respondiendo a la necesidad gregaria natural de conocer el entorno y descubrirse a sí mismo a través de los demás. En la pedagogía hospitalaria como en la vida, el juego, es la mejor herramienta para el conocimiento de las propias potencialidades, lo que facilita la comunicación en grupo y propicia la convivencia, por ende, la cognición y la integración.

El enfoque lúdico en aula hospitalaria, en los diferentes niveles de educación y modalidades de atención, implica un proceso permanente de cambio y de aprendizajes para desafiar los retos que plantea la situación de crisis. Lo anterior, permite enriquecer la cultura de los actores de la comunidad educativa e impulsar la reestructuración de una realidad donde prevalezcan los valores como fundamento de la integración social del ser humano, a través de la formación del juicio crítico y el espíritu de superación.

La capacitación en el dominio de esta metodología apunta a que el facilitador conceptualice y desarrolle estrategias lúdicas, en el marco de una cultura de respeto a la diversidad e inclusión, con actitud profundamente empática. Por tal motivo se centra en brindar a los docentes herramientas y canales para experimentar y aplicar estrategias lúdicas en la escuela, orientadas a generar significados basándose en el desarrollo de competencias. Para ello, se está conformando un equipo eficaz de especialistas en el ámbito hospitalario, que comprenda el enfoque de la propuesta educativa en toda su amplitud.

Por otra parte, se pretende que el docente esté familiarizado con las nuevas tecnologías e informática, ya que en la actualidad resulta un recurso conveniente para que el alumno entable comunicación con el exterior e incluso al interior del hospital. Abre un gran panorama de acceso a la información, instrumentando técnicas de investigación organizadas, que fomenten el autodidactismo; pero sobre todo les brinda la oportunidad de proyectarse

*Los juegos se pueden concebir como el recurso que favorece la experiencia en grupo.*

a través de creaciones propias, plasmadas en medios electrónicos, que expresan sus ideas y conocimientos acerca de algún tema, así como la forma en que se consulta, analiza y estructura la información.

Para contar con una infraestructura de medios electrónicos básica, se está articulando una red de apoyos en nuevas tecnologías, que fortalezca y diversifique este programa de pedagogía hospitalaria, a través de la interacción con los recursos que ofrece la página de la AFSEDF, para potenciar la comunicación y fortalecer los aprendizajes, sin perder el enfoque lúdico, eje de esta metodología.

# Similitudes y diferencias con nuestros colegas

## Pedagogía Hospitalaria

La pedagogía hospitalaria tiene lugar a través de una intervención educativa en un medio ajeno, ésta como acción formativa es de más fácil aplicación cuando se tienen en cuenta una variedad de propuestas metodológicas, resultado de la investigación para lograr condiciones que permiten acercar al niño al currículo básico, atendiendo a la equidad y a la diversidad. En México, existen programas con carácter compensatorio acordes a condiciones de vulnerabilidad de contexto, económicos y/o marginación social, constituidos por diversos recursos metodológicos y didácticos, que brindan las condiciones para el aprendizaje dentro de un principio básico de inclusión.

*Martha Arrieta*

El programa en el **Distrito Federal** desde la AFSEDF, se propone dos aspectos centrales para el trabajo de la pedagogía hospitalaria:

El aspecto formativo, es decir, el que ayuda al perfeccionamiento integral del alumno incluso en situación de vulnerabilidad por hospitalización. Su principal objetivo es la continuidad en el desarrollo e integración del niño o adolescente. Mediante la comunicación interpersonal se ayuda al enfermo a socializar en un contexto escolar y a reforzar su capacidad de autonomía, contribuyendo a la toma de decisiones asertivas y mantener una actitud de esfuerzo. Otro punto a considerar es precisamente el optimizar su tiempo de hospitalización: las actividades útiles y formativas son fundamentales para hacer menos severa la estancia y mantener la voluntad y el espíritu de aprendizaje, brindando oportunidades de crecimiento para que el estudiante no se desfase en su dinámica de vida.

El aspecto didáctico, se basa en las situaciones de aprendizaje necesarias para recuperar, mantener y facilitar la reanudación escolar, cultural e intelectual del alumno. Este es el aspecto que está directamente relacionado con el currículo escolar. Es decir, se trata de que el niño o adolescente en edad escolar, no pierda la continuidad que el proceso escolar exige. El objetivo es mantener y potenciar los hábitos propios de la actividad intelectual y de aprendizaje, a través de las actividades escolares desarrolladas en centros hospitalarios que llevan el programa.

Para lograr esto, los principios educativos de mayor aplicación son:

- Individualización, ajustando el proceso de aprendizaje al niño en concreto.
- Socialización, para combatir el aislamiento del niño enfermo, proporcionándole la oportunidad de convivir, relacionarse y retroalimentarse con sus compañeros en pequeños grupos, y siempre a cargo de un profesor.
- Autonomía, sostiene la implicación, activa y voluntaria del niño en torno a la continuidad de su desarrollo.

*Olga Lizasoain*

La pedagogía hospitalaria en **España** es conceptualizada por Olga Lizasoain, como "rama diferencial de la pedagogía que se encarga de la educación del niño enfermo y hospitalizado, de manera que no se retrase en su desarrollo personal ni en sus aprendizajes, a la vez que procura atender a las necesidades psicológicas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de la concreta enfermedad que padece".

En España, plantea los principales objetivos que debe perseguir la pedagogía hospitalaria encaminados al desarrollo de los aspectos cognitivos e intelectuales, motriz, afectivo y social.

- Lograr la adaptación a la hospitalización y a la situación de enfermedad
- Proporcionar apoyo emocional al niño y paliar sus déficits afectivos
- Disminuir la ansiedad, y demás efectos negativos, desencadenados como consecuencia de la hospitalización
- Mejorar la calidad de vida del niño hospitalizado
- Atender a la formación del carácter y la voluntad del niño, en el sentido de apelar a su esfuerzo y animarle al trabajo
- Fomentar la actividad, procurando que el niño ocupe provechosamente su tiempo libre
- Reducir los déficits escolares
- Cultivar la natural alegría infantil y las relaciones sociales
- Orientar personal y profesionalmente
- Orientar a las familias

Los profesionales de la educación, representan el vínculo entre la situación de estar enfermo y hospitalizado, con la rutina normal en la vida de ese niño, de ese joven, de ese alumno, por lo cual juegan distintos roles dentro del equipo interdisciplinario del hospital.

1. Colaboración interprofesional
2. Enseñanza escolar
3. Actividades recreativas
4. Orientación personal
5. Apoyo familiar
6. Estrategias específicas de intervención

Para desarrollar de manera integral esta tarea consideran importante tener en cuenta la distancia interpersonal, proxemia; tanto como la escucha, atendiendo a diversos aspectos: Comunicación y escucha

- Entorno adecuado
- Respeto por el otro
- El interlocutor como centro
- Lenguaje no verbal
- Pausas de silencio
- Preguntas abiertas
- Parafrasear
- Palabras adecuadas
- No cambiar de tema
- Reconducir la conversación
- Sin prisas
- Espontaneidad, Congruencia
- Evitar ciertas frases hechas
- Alegría y buen humor.
- Personalizar y guardar cierta distancia

La comunicación como base fundamental en la relación docente alumno y comunidad educativa en su conjunto, sin perder de vista las funciones de la escuela hospitalaria:

- Educativa
- Compensatoria
- Preventiva
- Terapéutica

- Normalizadora
- Integradora

Para llevar a cabo estas funciones se han desarrollado estrategias específicas de intervención, a través de diversas técnicas.

*Técnicas Informativas:* Información sensorial y procesual, entrevista, videos, tour.

*Técnicas Conductuales:* Modelos filmados, moldeamiento, relajación y reforzamiento positivo

*Técnicas Cognitivas:* La distracción, desensibilización, hipnosis e imaginación guiada.

*María Bori*

En **Chile**, la pedagogía hospitalaria constituye una modalidad especial, está orientada y configurada por el hecho insoslayable de la enfermedad y enmarcada por el ámbito concreto que constituye la institución hospitalaria donde se lleva a cabo. Por ello, su propósito final va más allá de la enseñanza formal, se relaciona más con la salud y con la vida que con la instrucción o el aprendizaje propiamente dichos.

Enfoques de la Intervención Educativa Hospitalaria

- Intervención Educativa para el Presente
- Intervención Educativa Flexible
- Intervención Educativa Personalizada y Socializada
- Intervención Educativa desde la Presencia y el Acompañamiento

Flexible dependiendo de:

- Características de la enfermedad
- Periodos de tiempo de hospitalización
- Realidad hospitalaria

En el contexto internacional encontramos problemáticas similares entre la población en edad de educación básica, dentro del contexto hospitalario. A través de las diversas exposiciones y documentos abordados en el curso del diplomado surgen puntos de coincidencia, como se ponen de manifiesto en la participación de España y Chile, cuando exponen el enfoque de la pedagogía hospitalaria en instituciones de salud de aquellos países; donde si bien coinciden en incidir en el currículo de educación básica con sentido humanista, no se deja de lado el aspecto asistencial de algunas estrategias de intervención más completas.

## Formación profesional

“Es necesario contar con un profesional de la educación con formación específica en el ámbito hospitalario que maneje aspectos teóricos, competencias técnicas, aspectos deontológicos, éticos y humanos así como contar con formación enfocada tanto hacia el saber hacer, como hacia el saber estar; para incursionar como institución, en un campo donde la población estudiantil demanda de una atención diversificada y empática”, sugiere Olga Lizasoáin en su intervención en el diplomado.

En **México**, algunos estados imparten la educación básica en hospitales, con personal docente del nivel preescolar que extienden su tarea a niveles superiores como educación primaria, e incluso educación secundaria; mientras en algunos otros estados se atiende la demanda con docentes de educación especial, y/o primaria, incluso de nivel secundaria, atendiendo la desventaja de contexto que prevalece en esta población; asimismo exis-

ten entidades cuyo personal dedicado a esta labor lo constituye un grupo de becarias y, en algunas otras, prestadores de servicio social; este perfil, sólo está determinado por la disponibilidad de recursos humanos con que se cuenta en cada región, para atender una modalidad con carácter compensatorio.

En el **Distrito Federal**, diez hospitales son atendidos por recursos humanos de educación primaria y dos hospitales por educación especial; este personal se ocupa de la demanda de esta población específica en instituciones de salud ubicadas en la capital del país. Docentes, todos ellos, con experiencia en el trabajo dirigido al desarrollo de competencias de los alumnos, demandan formación específica en desarrollo de sus propias competencias, para afrontar un contexto alejada a su labor docente cotidiana.

Entre los factores a destacar en esta formación, se considera importante tener en cuenta la actitud del personal asignado al trabajo en hospital, por lo cual resulta pertinente desarrollar filtros a partir de conocer el expediente laboral y los rasgos de personalidad a través de un período de observación y exámenes de respuesta ante lo inesperado; nivel de comunicación, canalización de la agresividad, disposición al trabajo en equipo, experiencia profesional y obtención de metas entre otros aspectos.

Mientras en el campo de lo pedagógico curricular, se considera básico el amplio conocimiento de programas vigentes, corrientes educativas y metodologías complementarias para el desarrollo integral del niño; lo que hace necesario romper una serie de paradigmas y abrir la disposición a la actualización permanente como una necesidad.

Estas son las razones que tiene la Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal, para continuar acompañando al personal docente en su desempeño, propiciando grupos de investigación en temas técnico pedagógicos, de integración y vinculación con la comunidad en el contexto hospitalario, de evaluación por competencias, de organización y planeación de la intervención educativa; a través de asesorías, cursos de capacitación y talleres centrados en la actualización permanente de los maestros hospitalarios.

La situación, organización y funcionamiento de las aulas hospitalarias en **Europa** se encuentra determinada por los destinatarios de las actividades escolares, la tipología de la población escolarizada, la cooperación del personal docente y sanitario, la formación del mismo y las condiciones físicas y materiales de los espacios educativos en el contexto hospitalario.

El sostén de las aulas hospitalarias en **España** está a cargo del Ministerio de Educación, del Ministerio de Sanidad y el hospital mismo, y, en un 40% de asociaciones privadas.

Las responsabilidades directas del Ministerio de Salud, están centradas en el espacio físico, e infraestructura; mientras la responsabilidad directa del Ministerio de Educación se centra en materiales educativos y profesionales del ramo.

Existen aproximadamente noventa aulas a cargo de doscientos profesores, en España, con una media de dos profesores -uno por cada treinta camas-, en cada unidad de apoyo escolar.

El funcionamiento de las aulas, a nivel interno, se encuentra a cargo de los profesores hospitalarios, personal sanitario, familias, voluntarios; mientras a nivel externo, se encuentra coordinado por la administración educativa, los equipos de orientación, los colegios y otros profesores hospitalarios.

Las dificultades de los profesionales de la educación en España son atendidas por el Ministerio de Educación, y entre estas dificultades, destacan temas la adaptación a las condiciones especiales de trabajo que supone el medio hospitalario; tanto como la adecuación de los planes de estudio a las capacidades de los niños enfermos; también contemplan el registro de actividades y materiales; y la relación exhaustiva del número total de casos que se atienden.

En España, la pedagogía hospitalaria está dentro de la Educación Especial, acorde con los principios que rigen la atención a la diversidad y a los alumnos con necesidades edu-

*Martha Arrieta*

*Olga Lizasoain*

cativas especiales; y, aunque en Europa aún no hay una titulación específica oficial a seguir para trabajar como profesor hospitalario, existen en España, cursos de formación docente que cuentan con cursos específicos sobre atención a necesidades educativas especiales como preparación inicial, además de los cursos de formación continua que brinda el Ministerio de Educación, a demanda de los profesores; cuyos temas incluyen terapia familiar, afrontamiento de la muerte, formación en valores, patologías específicas, entre otros.

Maria Bori

En **Chile** se considera la condición de enfermedad relacionada con la hospitalización como una "situación especial que puede encontrarse cualquier alumno, en cualquier momento de su vida que precise de actuaciones especiales en forma permanente o transitoria dependiendo de la cronicidad de la circunstancia, así como la personalidad del niño y su interacción con la familia."

Para atender esta demanda, se cuenta con una plantilla de docentes con una formación académica básica:

- Profesor de Pre - Escolar
- Profesor de Enseñanza Básica
- Profesor de Enseñanza Media
- Profesor de Educación Diferencial

Además de la complementariedad de contenidos para la formación del pedagogo hospitalario sobre enfermedades, educación especial, psicología, adaptaciones curriculares, actividades, muerte, dolor y duelo.

La organización de las aulas se encuentra subencionada por el Estado, a través de las diversas escuelas especiales.

Tras un estudio realizado en el país, para conocer las inquietudes de los profesores se encontró que ellos consideran pertinente la supervisión; casi un 96% refieren la importancia de la familia en el contexto; y un 37% refieren las dificultades de relación con profesionales del hospital; mientras un 96% considera necesario formación específica.

Entre las características personales que la coordinación de las aulas toma en cuenta para el desempeño como docente hospitalario, se considera la madurez para afrontar experiencias propias del ámbito hospitalario; las habilidades sociales y de comunicación que faciliten relaciones personales positivas con los alumnos, apoderados —especie de tutores— y personal de salud; la capacidad de comprensión y acogida de la situación emocional del niño frente a la enfermedad; y la flexibilidad y adaptabilidad ante los constantes cambios del medio.

Como hemos venido estudiando, tanto Chile, como España y México, refieren características similares en la población de educación básica, en condición de vulnerabilidad por enfermedad; aunque sus instituciones, realidades estructurales y personal docente abocado a esta tarea, determinan el perfil y programas específicos de preparación profesional, que responden a las necesidades educativas de este sector de la población y que da sentido a la pedagogía hospitalaria.

En Bélgica, se concede gran importancia a la formación permanente y se apoya la participación en investigaciones, en proyectos de intercambios pedagógicos nacionales e internacionales; ya sea participando en proyectos *Comenius*, que son proyectos subvencionados por la Comisión Europea para favorecer la movilidad de los docentes, e incluso de alumnos, y que tienen por objetivo abrir paso a la diversidad cultural y los intercambios de prácticas. Asimismo, se considera indispensable compartir con profesionales de otras disciplinas como psicólogos, médicos y docentes entre otros, en intercambios propuestos por la Asociación de Pedagogos Hospitalarios de la Comunidad Francesa de Bélgica y de la Organización de Pedagogos Hospitalarios de Europa; como una manera excelente de ser reconocidos como profesionales y encontrar el lugar que les corresponde en contextos tan particulares como los hospitales.

## Modalidades de Atención

En el **Distrito Federal** las modalidades de atención responden a los tiempos de estancia y frecuencia de asistencia al hospital y se han clasificado en cuatro tipos. Tras un estudio de la frecuencia con que el alumno asiste al hospital, se determina la modalidad de atención para diseñar una planeación acorde a sus necesidades:

**Tutoría formal:** Apoyo a los alumnos que no se encuentran matriculados en alguna escuela de educación básica, o han desertado de ella por motivos relacionados con su padecimiento o exigencias del tratamiento médico. Esta modalidad de atención consiste en brindar desde la escuela hospitalaria la inscripción, reinscripción y certificación de estudios, según el caso, a alumnos en riesgo o rezago educativo en casos de larga o frecuente estancia en el hospital.

**Corresponsabilidad con la escuela:** Apoyo a alumnos que continúan inscritos en alguna escuela, estableciendo corresponsabilidad con el docente titular de la escuela de origen, a través de guías de estudio que les permitan la continuidad y nivelación con el desempeño del resto del grupo, a fin de aminorar el riesgo de rezago.

**Vinculación con la escuela:** Apoyo a través de la comunicación con el docente titular de la escuela donde se encuentran inscritos los alumnos, a la cual asisten de manera irregular por atender su tratamiento médico, generando el riesgo de rezago educativo.

**Apoyo externo o eventual:** Apoyo puntual en temas específicos y/o en visitas a lugares de interés educativo y cultural, cuando la asistencia al hospital es esporádico y no pone en riesgo de rezago educativo al alumno.

En el Distrito Federal existen direcciones operativas de servicios educativos encargadas de dar validez oficial a los estudios realizados en los programas compensatorios y especiales, que atienden las necesidades de la población en condición de vulnerabilidad, para dar continuidad a la formación académica de estos sectores de la población, entre los que se cuentan los estudiantes en condición de hospital. Asimismo, para sustentar el avance académico de cada uno de los alumnos asesorados en la escuela hospitalaria, ésta cuenta con un Sistema de Administración de Información y Seguimiento que registra los datos personales, familiares, escolares y hospitalarios del alumno, así como los avances de logro académico de cada uno de ellos; datos que al docente hospitalario le faciliten la consulta, seguimiento, evaluación, y, en su momento los informes que se requieran.

La atención pedagógica en **Chile** para alumnos que no pueden asistir a la escuela formal, se realiza a través de diferentes canales de enseñanza: escuela hospitalaria a grupos estables y a grupos variables; la atención en habitación y en cama; la atención a domicilio y por medio de materiales que le son enviados a casa del niño para dar seguimiento a un programa.

La primera de ellas, se lleva a cabo en el aula del hospital. El objetivo es posibilitar y mantener la instrucción escolar, desde la perspectiva de los contenidos cognitivos y de actitud. Se ofrece por niveles, a través de la estratificación de grupos clase que tienen características estables y multigrado. Es una enseñanza dirigida a niños que tienen dificultad para continuar en su colegio de origen y que, debido a las condiciones de salud, son excluidos del sistema regular de enseñanza, por lo que solamente están matriculados en este tipo de escuela considerada su plantel de referencia.

Los grupos tienen atención personalizada y son asistidos con una gran variedad de recursos didácticos. La planificación de la enseñanza es trimestral o semestral, por lo que también la promoción del alumno depende de la escuela misma; además,

*En el Distrito Federal las modalidades de atención responden a los tiempos de estancia y frecuencia de asistencia al hospital.*  
Martha Arrieta

*La atención pedagógica en Chile para alumnos que no pueden asistir a la escuela formal, se realiza a través de diferentes canales de enseñanza.*  
María Bori

en función de los límites de la patología, permiten la adaptación de los contenidos curriculares, a partir de los mínimos considerados obligatorios. Por ello, el tiempo de atención pedagógica puede ser de larga o mediana duración, dependiendo si el tipo de enfermedad es crónica y de alta complejidad.

La escuela hospitalaria con grupos variables, sólo tiene dos o tres grupos clase. Estos son conformados por alumnos que normalmente tienen una escuela de origen; en este sentido, el objetivo es dar continuidad a las acciones pedagógicas, compensar y restituir los contenidos que el niño ha dejado de adquirir temporalmente, así que usualmente están matriculados en las dos escuelas. La atención a estos alumnos es de una duración mediana o corta; se puede decir que normalmente es intermitente, debido a que presentan enfermedades crónicas y de mediana complejidad con procesos de rehabilitación.

Los grupos variables y de multigrado, son apoyados con una gran variedad de recursos didácticos y atención personalizada, la enseñanza se adapta a los contenidos de los planes de estudio al mínimo obligatorio; sin embargo, la promoción de nivel del niño depende de su colegio de origen, con quien la escuela hospitalaria determina la planificación, en relación con los límites de la patología del alumno.

Otro tipo de enseñanza es la que se imparte en la habitación del enfermo durante su periodo de recuperación. El objetivo es dar continuidad a la acción del aprendizaje que se realiza desde la escuela hospitalaria, a la vez, se busca otorgarle contenido al tiempo que el alumno-paciente debe permanecer inmovilizado, con el propósito de generar en el niño espacios de normalidad y la posibilidad de adquirir nuevos conocimientos durante este proceso.

Por las condiciones de la enfermedad, que no permite el movimiento del paciente, la duración de la enseñanza está directamente relacionada con la condiciones de éste; en algunos periodos es mediana o larga estancia, cuando se encuentra en la escuela hospitalaria y/o mediana o corta en otros casos. Por lo que la metodología es flexible y puede ser variable día a día, atendiendo la realidad del paciente y los intereses del propio alumno. Estos casos, por lo regular están matriculados en una escuela de origen y en la hospitalaria.

Para el proceso de aprendizaje se utilizan actividades lúdicas y una gran variedad de materiales didácticos, aplicados a la realidad del alumno y el uso de las TIC's. Aunque existe una concordancia estrecha entre el profesor hospitalario y el alumno, que dan continuidad a los objetivos de la escuela hospitalaria, en función de la patología, la promoción de nivel del niño depende de su colegio de origen.

La atención pedagógica que se imparte en la cama del hospital es personal, se relaciona con una gran variedad de patologías, mientras dura la recuperación del paciente. También es flexible llegando a variar día a día, a partir de sus condiciones de salud, por lo que los contenidos curriculares planificados son los mínimos obligatorios y los recursos didácticos, de gran diversidad, son los más adecuados a la realidad del paciente.

Al igual que la de habitación, que no permite la movilidad del alumno, tiene como objetivo la continuidad del aprendizaje; sin embargo, en este caso, la atención es de duración corta y poco sistemática por parte la escuela hospitalaria y, aunque casi siempre los niños tienen matrícula en ambas escuelas, su colegio de origen es quien determina la promoción del alumno.

El tipo de atención domiciliaria da continuidad a la acción pedagógica que se realiza desde la escuela hospitalaria, con la presencia de profesor en casa. Los tiempos de atención directa y personalizada son cortos y sistemáticos, de mediana y larga duración entre la habitación, la escuela y la casa del paciente. Por el tipo de enfermedad del alumno, su autonomía es insuficiente para incorporarse a un colegio regular, por ello sólo está matriculado en la escuela hospitalaria, por lo menos durante ese año escolar.

*El tipo de atención domiciliaria da continuidad a la acción pedagógica que se realiza desde la escuela hospitalaria, con la presencia de profesor en casa.*

La atención a través del envío de materiales a domicilio es un tipo de cuidado que el profesor le brinda al alumno, para poder dar seguimiento y secuencia a las actividades pedagógicas trazadas en planeación de la escuela hospitalaria. Esta diligencia, de mediana y larga duración, se lleva a cabo entre la estancia del paciente, la escuela y el domicilio, pero los tiempos de atención directa son muy cortos. Debido a la situación del niño, que no cuenta con autonomía suficiente para incorporarse a la escuela de origen; su matrícula y su promoción de nivel, únicamente son de la escuela hospitalaria, por lo menos durante ese curso escolar.

La metodología que se aplica es un sistema de control remoto, que incluye el uso de TIC's, en caso de ser posible. Es tan maleable este procedimiento, como las condiciones del alumno-paciente y su familia lo permitan, por lo que las adaptaciones curriculares se determinan a partir de los temas mínimos del programa.

### Modalidades de atención por escuelas

| F. Nuestros Hijos   | F. Carolina L. Riquelme | Casabierta COANIQUEM   | COAYUDA                             | CONILE Temuco                                      |
|---------------------|-------------------------|------------------------|-------------------------------------|--|
| <b>Presencial</b>   | Atención en Aula        | Atención Escuela       | Atención Escuela                    |  |
| <b>Hospitalaria</b> | Atención en Servicio    | Atención en Habitación | Atención en Hospital                | Clases en el Hospital y Clases en Hogar de Acogida |
| <b>Tutorial</b>     | Atención Domiciliaria   |                        | Entrega de Materiales Para el hogar | Clases en la casa de los niños                     |

### Modalidades de atención por períodos de estancia

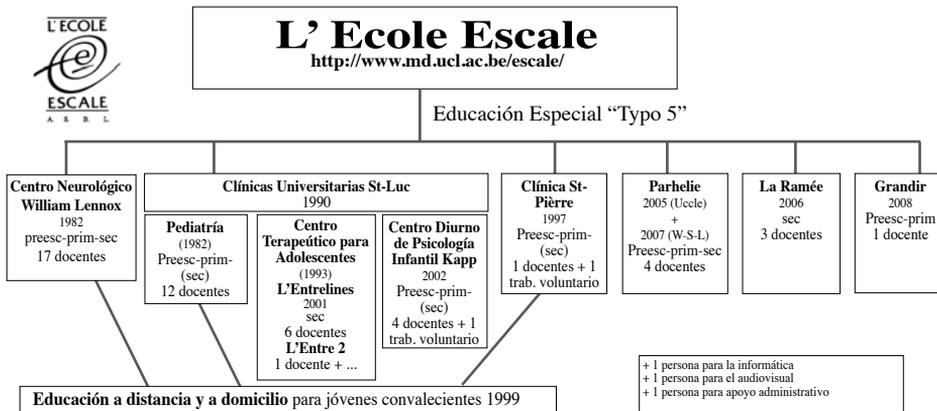
| Larga duración<br>(6 meses y más)                                | Mediana duración<br>(1 mes a 6 meses)                                      | Corta duración<br>(1 día a 31 días)                 |
|--|--|---|
| E.H - Grupos Multigrado<br>E.H - Grupos Estables                 | E.H – Grupos Multigrado<br>E.H - Grupos Estables<br>E.H - Grupos Variables | E.H – Grupos Multigrado<br>E.H – Grupos Variables   |
| Atención en Habitación   | Atención en Habitación   | Atención en Habitación<br>Atención en Sala Hospital |
| Atención Domiciliaria Materiales<br>Atención Domiciliaria Visita | Atención Domiciliaria Materiales<br>Atención Domiciliaria Visita           |   |

Desde septiembre de 2008, La Escuela Escale, en **Bélgica**, ofrece atención en seis instituciones diferentes, a partir del trabajo con proyectos; ya que en algunas de estas instituciones los alumnos son admitidos unos días, en otros durante meses; algunos de los alumnos harán sólo una escala en el hospital, otros volverán varias veces; otros más sufren de una enfermedad somática, o bien, de un trastorno mental.

Generalmente, la escuela de procedencia es una asociada activa aunque, en estadías muy cortas cuando el motivo de la hospitalización implica reorientar al joven a raíz de un trauma importante, o porque éste se encuentra en situación de ruptura escolar, la escuela de procedencia no tiene presencia.

*Christian  
Lieutenant*

*La escuela de  
procedencia es  
una asociada  
activa.*



Los niveles se organizan dependiendo de la capacidad del servicio de pediatría, y de la edad de los alumnos: preescolar, primaria o secundaria.

Los niveles se organizan dependiendo de la capacidad del servicio de pediatría, y de la edad de los alumnos: preescolar, primaria o secundaria. Con un propósito común, se proponen objetivos específicos de acuerdo a las necesidades de los estudiantes y se integran los proyectos terapéuticos globales. En ocasiones se da un seguimiento a domicilio o a distancia, valiéndose de las nuevas tecnologías; en todos los casos se propone un acompañamiento profesional específico y complementario al de otras instituciones participantes médicas y paramédicas.

En Bélgica existe una educación regular y una especial, los colegios hospitalarios forman parte de la segunda, pero cada vez más a tono con el pensamiento internacional contemporáneo, se tiene por objeto la integración de los alumnos con necesidades especiales en la educación regular.

Las escuelas hospitalarias dependen del Ministerio de Educación. El encargado del servicio de pediatría puede solicitar a ese organismo que considere la creación de un colegio en su servicio. Si se cumplen las condiciones, principalmente un número mínimo de alumnos y la disponibilidad de un local específico, se asignarán uno o varios docentes y subvenciones de operación, para la compra de material didáctico. Prácticamente, todos los hospitales que cuentan con un servicio de pediatría con un mínimo de veinte camas, ofrecen una estructura escolar a sus pacientes. Esta educación es gratuita y no obligatoria.

Una escuela hospitalaria, lo suficientemente grande, contará con su propia dirección administrativa y pedagógica. En caso contrario, estará adscrita a otro plantel de educación especial que algunas veces realizará su intervención en un hospital, otras, en varios. En Bélgica, no es obligatorio haber cursado una formación inicial específica para trabajar en el área de educación especial; sin embargo, es necesario tomar cursos de formación continua a lo largo de la carrera; a través de capacitación centrada en personas con necesidades educativas especiales, entre ellos alumnos enfermos.

Las escuelas hospitalarias pueden aplicar evaluaciones pedagógicas, pero los planteles de procedencia siguen siendo los responsables de la certificación de los estudiantes; esto implica contactos regulares entre ambas instancias.

La escuela Escale como escuela de educación especial para pacientes jóvenes (educación especial tipo 5) se creó por iniciativa de médicos del servicio de pediatría. La duración de las estancias hospitalarias, los avances de la medicina, tanto los medios terapéuticos, que posibilitan una esperanza de curación cada vez mayor; como los medios de investigación, que permiten comprender mejor el funcionamiento cognitivo y los efectos de los tratamien-

Una escuela hospitalaria, lo suficientemente grande, contará con su propia dirección administrativa y pedagógica.

tos propuestos, así como el avance en la legislación, que responde a la evolución de las actitudes; han hecho posible el establecimiento de estructuras escolares en los hospitales. Una de las tendencias de los últimos años es el interés de los psiquiatras infanto-juveniles por la apertura de clases especializadas en sus servicios, al percatarse hasta qué punto el contexto específico de la escuela –al ofrecer un tiempo y un lugar externos- puede significar un efecto terapéutico adicional, tal es el caso del Centro Terapéutico para Adolescentes en Kapp, Parhélie, La Ramée y Grandir.

Las necesidades específicas de los alumnos requieren adaptar periódicamente la propuesta educativa. En algunos casos hay que especializarse en función del hospital o el servicio donde se trabaja como neurología, psiquiatría... y en todos ellos se reflexiona con el equipo médico sobre las adaptaciones. En las Clínicas Universitarias Saint-Luc por ejemplo, se ha abierto una clase en el hospital diurno de hemato-oncología pediátrica al que los pacientes van, para que les practiquen sus controles tras el tiempo de hospitalización, en fase aguda de la enfermedad. El quipo médico había observado que muchos de ellos abandonan la escuela durante su convalecencia, por lo que pierden un año escolar y la motivación para reanudar sus estudios; por lo tanto se hace necesario asegurar que continúen su educación. Recientemente, se ha abierto una clase (L'Entre 2) para dar cabida a aquéllos que después de la hospitalización –cada vez más corta gracias a los avances de la medicina-, no pueden regresar a su escuela debido al frecuente riesgo de contraer una infección, más el agotamiento físico. Si bien, la hospitalización es más breve, la convalecencia en casa resulta a menudo más larga y, sólo algunos de ellos, pueden desplazarse y reanudar algunas actividades en un entorno seguro. Lo mismo ocurre en psiquiatría, donde se ha propuesto (L'Entrelieus) un seguimiento post-hospitalario a aquéllos estudiantes que han abandonado la escuela durante varios meses a raíz de dificultades psíquicas,, quienes, cuando salen del hospital, todavía requieren un seguimiento terapéutico ambulatorio, así como uno pedagógico. El Centro Terapéutico para Adolescentes los ayuda a ponerse al día, a que durante su hospitalización reaviven el deseo de aprender y a que reformulen un proyecto de escolarización.

Al realizar un análisis internacional, se percibe como factor fundamental la necesidad de trabajar con el currículo de la escuela regular, dirigido al proceso de integración educativa; entendiendo el currículo en toda su dimensión y tomando en cuenta los distintos aspectos de la intervención escolar: organizativos, técnico pedagógicos, didácticos y administrativos, entre otros. Esto destaca la importancia de diseñar adecuaciones desde distintos enfoques, para favorecer la inclusión del alumno y garantizar la interrelación con otros, para propiciar la igualdad de oportunidades.

## Escuela de procedencia

En HOPE Newsletter /2 , editada en **España** en 2007 Olga Lizasoáin establece una serie de recomendaciones para profesores del colegio de procedencia que ayudarán a facilitar la vuelta a clase del niño o adolescente enfermo y que aquí nos comparte.

- Llamar o visitar al niño en el hospital o cuando convalece en el domicilio, acudiendo con algún compañero de clase, siempre y cuando el paciente esté de acuerdo. Mantener contacto con su clase hará que el niño se sienta parte de la misma, con lo que se reforzarán sus ganas por volver al colegio.
- Discutir las condiciones médicas específicas del niño con algún miembro del personal sanitario, el pediatra o el pedagogo del hospital. Es frecuente que los profesores sientan

*Olga Lizasoáin*

necesidad de contactar directamente con algún miembro del personal hospitalario, una vez conocido el diagnóstico.

- Sostener entrevistas con los padres para discutir problemas específicos con los que el niño pudiera encontrarse a su vuelta a clase.
- Preguntar a los padres qué conoce el niño realmente de su enfermedad y cuál es la información que desean que se transmita a los demás niños del colegio. Puede servir de ayuda el que toda la plantilla de profesores esté informada de la enfermedad, así como los propios compañeros de clase, ya que pueden representar un enorme apoyo para el niño enfermo. Se debe también preguntar al niño qué información quiere que se dé sobre él y a quién o quiénes en específico.
- Contactar con el profesor hospitalario y mostrarle el programa de trabajo que se ha preparado para la vuelta a clase del niño. En caso de que éste reciba clases en el domicilio, también contactar con su profesor, a fin de coordinar el trabajo escolar a realizar.
- Verificar que el niño tiene fácil acceso a las clases, baños, comedor y sala de juegos. Si fuera necesario, intentar que el niño abandone la clase cinco minutos antes, a fin de evitar los posibles empujones. Si el niño no puede salir al patio durante los recreos, organizar una supervisión extra.
- Ser flexibles con el trabajo escolar. La mayoría de los niños que han pasado una enfermedad tienen un gran deseo de ponerse al día y de participar de los mismos contenidos que sus compañeros.
- Algunos niños pueden desear contar sus experiencias al resto de la clase, por lo que es importante ofrecer al niño esta oportunidad.

Christian  
Lieutenant

*Programa Yello:* Apoyo a los adolescentes con cáncer en el colegio, **Bruselas**, proporciona información eficaz a los compañeros del adolescente con cáncer, para facilitar así su retorno a clase y evitar falsas interpretaciones sobre este padecimiento.

*Fases del programa:*

1ª Información al grupo de clase acerca de la enfermedad (origen, tipos, tratamientos, fases y efectos).

2ª Juego de dramatización con el fin de suscitar en los compañeros el diálogo, la discusión y ayudar a expresar sentimientos, angustias y dudas en torno al cáncer.

*El programa se basa en dos principios:*

- Disponibilidad, los monitores se ofrecen a acudir a clase siempre que sean solicitados sus servicios.
- Flexibilidad, porque cada paciente, grupo y enfermedad son únicos.

Para que el programa se implante en la escuela tienen que darse las condiciones previas, entre las que se cuenta que el paciente acepte, que los padres estén de acuerdo y que el colegio dé su consentimiento y colabore.

La persona encargada de administrar la primera fase del programa, normalmente un profesional sanitario, acude al colegio para impartir una clase al grupo y deja información adicional con fichas de contenido, para que los alumnos puedan profundizar en el tema. Del mismo modo, se facilitan teléfonos y direcciones de contacto donde se puede llamar en busca de más información.

Para la aplicación de la segunda fase son imprescindibles monitores que cuenten con la debida formación; aunado a esto el programa persigue fomentar la interacción entre el paciente y su grupo, mientras no pueda asistir al colegio a través de llamadas, visitas, comunicación de los chismes que circulan por la clase; apoyo en sus actividades escolares, pasarle los apuntes, ponerlo al día, etcétera.

En caso de que el niño o adolescente fallezca también hay un grupo de especialistas en

manejar este tipo de situaciones, que acude a la clase para apoyar a los compañeros del fallecido en el proceso de duelo.

### Una mirada desde la escuela regular

“Cuando leí la convocatoria para el Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria llamó mi atención algo para mí nuevo si bien, a lo largo de mi labor docente he tenido alumnos hospitalizados por distintos motivos, nunca me había detenido a pensar en ellos como parte de un grupo marginado de la vida escolar cotidiana.

*Comparte  
Adriana Diana  
Eslava, en este  
fragmento su  
investigación  
al final del  
Diplomado.*

Conocer experiencias en esta especialidad educativa de Europa, América y México mismo, me ha permitido valorar la importancia de la labor que se está desarrollando, y sobre todo, darle significado al concepto de inclusión; ya que las ausencias de los alumnos por motivos de salud, rara vez son consideradas en la adecuación curricular. Generalmente el docente se preocupa por las asistencias, el desarrollo de competencias; es raro que muestre interés en investigar en qué consiste la enfermedad del niño, y menos aún que acuda a visitarlo durante su estancia en el hospital. Si se trata de alguna enfermedad grave, le angustia que el alumno presente alguna complicación dentro del salón de clase y no saber cómo actuar.

En un centro escolar es posible que existan casos de alumnos con alguna enfermedad que les obligue a ausentarse o incorporarse tardíamente a la escuela. Otro factor relacionado puede ser presentado por los hermanos quienes también se ausentan de manera continua y denotan estados emocionales o conductas directamente asociadas con esta situación de enfermedad, reflejada en su integración o rendimiento. Dicha situación se torna importante porque no se limita únicamente al alumno enfermo, sino que afecta a hermanos, familiares y amigos.

La deserción escolar, es uno de los grandes problemas ocasionados por las visitas frecuentes al hospital debido a los prolongados tratamientos, rompiendo las relaciones sociales del niño y generando sentimientos de inseguridad con respecto a sí mismo y su desempeño escolar. Esto en muchas ocasiones resulta el factor determinante para que el menor presente dificultades en la reincorporación a su escuela de origen y posteriormente, si no cuenta con el acompañamiento adecuado, abandone sus estudios.

Los profesores de la escuela regular desconocen programas para atender estas situaciones y no cuenta con elementos para diseñar adecuaciones y apoyar a los menores en caso de ausentarse por motivos de salud. Cuando los padres acuden a dar información sobre el diagnóstico y/o estado de salud del alumno, el profesor titular brinda algunas sugerencias de aspectos a trabajar con el fin de mantener el nivel del grupo, pero sin conocer en ese momento a fondo las necesidades, posibilidades o intereses del alumno enfermo. Generalmente, lo que se hace con estudiantes que han tenido ausencias largas por enfermedad es integrarlos a las actividades cotidianas si no presentan alguna dificultad; pero si muestran un desempeño disminuido en relación al resto del grupo, se les recomiendan tareas extras, táctica que genera mayor angustia, tanto en el niño como en los padres de familia.

Otro aspecto a observar en los profesores de la escuela regular, es el desconocimiento acerca de las capacidades y posibilidades de desempeño del alumno enfermo, lo que les ocasiona temor y límites infundados para encomendar la realización de algunas actividades.

Revisado lo anterior, resulta relevante apoyar a los alumnos en riesgo de rezago escolar por enfermedad, sin perder de vista las dificultades del maestro para brindar una atención individualizada, dada la saturación de grupos en la escuela de procedencia. Aquí cobra gran importancia el vínculo entre la escuela y la familia, y el mutuo apoyo con el fin de facilitar la integración del niño o adolescente a la vida escolar.

Así toma un sentido especial el concepto de inclusión determinado por Tony Booth como "el conjunto de procesos orientados a eliminar o minimizar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación de todo el alumnado. Las barreras –dice Booth-, al igual que los recursos para reducirlas, se pueden encontrar en todos los elementos y estructuras del sistema". Se dice que la escuela puede ser facilitadora o generadora de dichas barreras, dependiendo de la forma en que pueda favorecer o dificultar el desarrollo y aprendizaje del alumno. Tanto en las propuestas europeas como latinoamericanas, relacionadas con la pedagogía hospitalaria, se menciona que las aulas hospitalarias no pretenden reemplazar a las escuelas de origen, sino constituir una educación compensatoria para aquellos alumnos en situación de desventaja por enfermedad: "la idea es facilitar la continuidad, establecer una transición adecuada en la reintegración del paciente alumno, a la escuela –nos comenta Sylvia Riquelme en el libro *Aulas y Pedagogía Hospitalaria en Chile-*, de manera que se tome conciencia de la enfermedad y de los efectos de la hospitalización en los niños enfermos y sus familias".

Con el fin de contribuir a afrontar esta situación desde la escuela de procedencia, considere fundamental que el docente titular se interese en conocer a cada uno de sus alumnos, sus posibilidades y necesidades; profundizar en la investigación de la etiología de la enfermedad, los cuidados y recomendaciones médicas; asimismo, es conveniente tener referentes en torno a la percepción sobre la enfermedad, desde la perspectiva del niño o adolescente, de acuerdo a su etapa de desarrollo; todo ello como base para diseñar una planeación de actividades que apoyen el aprendizaje y aspecto emocional del estudiante.

Por otra parte, una actitud de aceptación comprometida del docente es fundamental; ya que el apoyo en el proceso de aprendizaje, se basa en adecuaciones curriculares, a través del desarrollo de la creatividad del maestro; no se trata de facilitarle en extremo la tarea o crearle conflictos al niño o adolescente; sino que dentro de las actividades regulares el alumno tenga la posibilidad de superar retos, solucionar problemas y adaptarse a situaciones de vida cotidiana, desde caminos diferentes, acordes a sus condiciones actuales, con el apoyo y acompañamiento de sus compañeros y del maestro.

Establecer contacto directo entre el profesor del aula hospitalaria y el de aula regular, facilita la reincorporación o ingreso del alumno a la escuela; acción que contribuye a establecer el compromiso de ambos, mediante una comunicación continua y sistemática en el seguimiento, monitoreo e intercambio.

La necesidad y posibilidad de involucrar a la comunidad escolar (directivos, docentes, alumnos, especialistas y la familia, entre otros), favorece al grupo en general propiciando el trabajo colaborativo, el respeto, a través de acciones de mayor relevancia en la integración social". *Adriana Diana Eslava*.

# Estrategias diversas

## Arte y juego

Ma. del Carmen Martínez Martínez

Arte y juego son manifestaciones inherentes a la historia de la humanidad. Mientras las actividades artísticas permiten al hombre el conocimiento de su realidad a través de la emoción, el juego representa un proceso mediante el cual interactúa con el mundo y con los otros. Así, por medio del arte y el juego el individuo conoce y se siente parte de una realidad histórico-cultural.

Emoción, conocimiento e interacción, son elementos integradores de las funciones lúdicas que el arte puede desplegar, quizá las manifestaciones más remotas que podemos encontrar sean los rituales, de comunidades llamadas primitivas, donde curanderos y/o chamanes desarrollaban rituales catárticos con fines de sobrevivencia, curativos, de iniciación social, solución de conflictos entre los integrantes de la comunidad u otras comunidades.

En las sociedades contemporáneas, desde diversos espacios profesionales se muestra el valor que como herramienta terapéutica significa el lenguaje artístico-lúdico. Una vía para enunciar lo que se puede expresar sólo a través de la palabra. Pedagogía, psicología y arte, han desarrollado diversas técnicas de intervención en el campo de la salud mental. Los conflictos emocionales, la baja autoestima, el desarrollo de habilidades sociales, la discapacidad, el hacer frente a las experiencias dolorosas que representan las pérdidas y enfermedades terminales, son atendidas por medios terapéuticos no convencionales, donde el arte y el juego en binomio indisoluble, adquieren un carácter terapéutico, es decir, la búsqueda de crecimiento y desarrollo para mejorar la calidad de vida; pues como afirma Abad (2006) el arte enseña, el arte cura y el arte transforma.

Las terapias lúdicas representan un amplio espectro, tanto por sus denominaciones, como por sus modelos teóricos, técnicas y prácticas, como terapias expresivas, terapias creativas, psicoterapia a través del arte y arte para la salud, entre otras con orientación freudiana, humanista, cognitiva y, desde luego, un amplio grupo ecléctico.

Definimos la actividad terapéutica como un conjunto de acciones que promueven cambios orientados al bienestar del paciente. Las terapias lúdicas tienen el arte entre sus recursos para motivar al cambio; es decir, promueven experiencias vitales —en algunos casos—, a través de la música, la pintura, la danza, literatura, teatro; donde el paciente interactúa, toca, escucha, se expresa corporalmente, dice, codifica, decodifica, representa; siempre desde el plano de la creación, de su creación. El arte posee un lenguaje más profundo y complejo, con una característica polisemántica que lo constituye en una fuente infinita de significados, como afirma Gardner (1994).

Por lo mismo, se considera que la creación artística es liberadora, un medio de comunicación con uno y con los otros; una forma de representar lo real, una realidad propia mediada por un mundo externo que funge como soporte de la propia creación, de un proceso dramático que nos recrea, así el arte es más que un proceso creador, una experiencia arbitrada entre el mundo interno y externo del individuo, un espacio transicional de construcciones simbólicas.

Arte y juego, materia prima de las terapias lúdicas, son tierra fértil para el terapeuta y educador, representan canales de comunicación e información; recordando que comunicar es integrar, hacer de lo individual y aislado, algo común y colectivo.

*Emoción, conocimiento e interacción, son elementos integradores de las funciones lúdicas que el arte puede desplegar.*

*Arte y juego, materia prima de las terapias lúdicas, son tierra fértil para el terapeuta y educador, representan canales de comunicación e información.*

En México, las terapias lúdicas aplicadas al campo de la salud, representan un movimiento joven, mi experiencia personal data de 1994 con el proyecto: Teatro para niños hospitalizados, auspiciado por el Fondo Nacional para la Cultura y las Artes; este proyecto derivó experiencias lúdicas al trabajo terapéutico de niños y familias afectadas por enfermedades como VIH; así los títeres, los guiones teatrales y la música se transformaron en recursos con potencial afectivo-emocional, que permitieron a los niños y adolescentes hablar de su dolor y su enfermedad y, a sus familias, asumir y llorar la pérdida.

*Teatro para niños hospitalizados*, mostró a los pacientes pediátricos gravemente enfermos, sus familiares y al personal de salud, que los recursos artísticos con orientación terapéutica, representan un espacio de diálogo, emocional afectivo, generalmente sin intermediación de la palabra, que da apertura al juego, la risa, la imaginación y la alegría, aún en los momentos más críticos. Por su parte, las familias dieron cauce a sus sentimientos y emociones, enfrentaron y transformaron su dolor y sufrimiento, construyendo la esperanza de un ser y estar mejor, en uno de los períodos más críticos de su vida.

Quienes trabajan con recursos lúdicos hacen del arte un medio para mejorar la calidad de vida, es decir, de potenciar el crecimiento y el desarrollo. El juego, por su parte, contiene en sí mismo, de forma condensada, todas las tendencias del desarrollo, responde a una necesidad básica evolutiva; por ello la pedagogía debe reconocerlo y colocarlo en un plano relevante y decisivo dentro y fuera del aula: es fundamental que el educador identifique el papel que él desempeña como facilitador del juego y de la experiencia artística para orientar dicha actividad.

El arte y el juego se hallan vinculados porque ambos contribuyen de manera placentera a la existencia, supervivencia y trascendencia del hombre. Parafraseando a Elkonin: *aunque ambos escapan de la presión ejercida por la necesidad exterior y de la intención planeada; en esencia, cubren la relación del individuo con la vida y su cultura.*

Entre los maestros, terapeutas, pedagogos así como otros profesionales de la salud, empiezan a ganar terreno también propuestas interdisciplinarias para abordar los objetos propios de este campo; disciplinas como la antropología, sociología, historia, psicología, pedagogía y el arte mismo, entre otras, son ejemplo de la interrelación actual que dicta nuevos paradigmas.

## Biblioterapia

Vivianne Thirion

### La lectura cura I

Escribir es y ha sido para los humanos la posibilidad y el derecho a dejar huella, testimonio, rastro. Mostrar "aquí estuve", "éste soy", "esto pienso: quiero, amo, temo...". A través de la escritura, código alfabético creado por nuestros ancestros hace más de seis mil años, se pretende, además de marcar territorio vía el idioma y compartir nuestro paso por la vida; procesar, acomodar o reacomodar hipótesis, saberes y pareceres.

La vida dentro de la cultura escrita modifica la visión del mundo, se expande y colorea el espíritu, que al alimentarse con otros néctares, goza, penetra al ámbito de la creación, se pasea por la banda de lo estético como en luminoso calidoscopio y, es probable que logre deslizarse desde ahí, hacia campos como la ética y la estética, y la salud física, mental y espiritual.

El arte en cualquiera de sus manifestaciones o en la integración de algunas de ellas (pintura, música, teatro, danza, literatura), es cada vez más indispensable para el individuo.

*Las palabras  
acompañan  
toda nuestra  
experiencia.*

Es posible que la causa de esto sea la inmensa necesidad de estética y de procesar las experiencias y deseos que tenemos los humanos. Así como la introspección y reacomodo de saberes y mensajes, ante la continua agresión sufrida por gran parte de la sociedad, que además, irresponsablemente, los medios masivos se empeñan en magnificar y reiterar irresponsablemente.

Las palabras acompañan toda nuestra experiencia, la privada y la pública; tocan la razón, emoción e imaginación de cada uno de nosotros, ya sea en lo común y cotidiano, como en lo abstracto y extraordinario del pensamiento analítico y por ende, dentro del mágico subconsciente. La lectura genera un espacio particular en el que es posible la identificación con personajes y situaciones de nuestro entorno; por lo que permite procesar conflictos, miedos y estados de ambigüedad que afectan la recuperación del paciente en tratamiento. Se genera una especie de “cura de amor... una labor de paciencia, de preocupación por el detalle, de atención a los movimientos del alma de aquel a quien le dará nuevamente una figura humana”, según las palabras de Gilbert Grandguillaume citado por Michel Petit en su libro *El arte de la lectura en tiempo de crisis*.

Los lectores del mundo se asoman a la obra de Isabel Allende, la autora chilena en cuya escritura se filtra sutilmente García Márquez; muchos también, a la controvertida saga de novelas de la señora Rowling con *Harry Potter* al frente, en la que sus compatriotas Tolkien y C.S. Lewis en gran medida están presentes. En dichos autores, y en otros, asoman también como simiente y fuente inagotable las ricas y antiguas tradiciones orales de los pueblos en permanente movimiento; invaluable patrimonio intangible de la humanidad toda. Nadie queda ajeno a ser influido de algún modo por ellas y por las lecturas que le han sido significativas, que al igual que las experiencias directas nos ayudan a construirnos y reconstruirnos poco a poco. Somos el resultado de lo que vivimos, escuchamos, pensamos y, por supuesto, de lo que leemos.

La biblioterapia, también llamada terapia narrativa, es un nuevo procedimiento mediante el cual se selecciona cuidadosamente la bibliografía indicada, según los síntomas verbalizados y detectados en la persona seleccionada, sin importar mayormente para ello edad, género o condición, sino la sintomatología específica del individuo. Se requiere para mejores resultados conformar un equipo multidisciplinario que incluya psicólogos, educadores, médicos, trabajadores sociales y bibliotecarios o promotores de lectura dotados de sensibilidad y honestidad suficientes para realizar el seguimiento de los procesos que se detonarán.

Eric Havelock fue de los primeros estudiosos del tema reconoció que la lectura y la escritura han contribuido a cambiar las formas de organización social y crean una nueva conciencia del lenguaje, del pensamiento y de la reflexión introspectiva que hoy damos por descontada. Pertenecer o no a la cultura escrita hace sin duda una gran diferencia para el ser humano en general, no sólo en el pensamiento, los roles y formas de vida. Inscribirse en la cultura escrita en forma activa influye marcadamente en la concepción del mundo. A través de la lectura, además, trabajamos en las otras habilidades lingüísticas: escuchar, hablar y escribir, lo que nos hace más competentes para comunicarnos y relacionarnos.

Leer con regularidad textos con calidad literaria, nos hace entrar en contacto con la lengua en su mejor forma; apreciar la sintaxis, la estructura del discurso, enriquecer el vocabulario más allá de lo cotidiano. Fijar la atención, lanzar hipótesis, replantear conclusiones, apreciar la sonoridad del lenguaje, crear imágenes, mover emociones y sentimientos, vivir experiencias virtuales que amplían la vida y transforman nuestro punto de vista.

Oralidad y escritura conviven en las llamadas sociedades urbanas o industrializadas. No se trata entonces de confrontarlas o de jerarquizarlas, poniendo a una encima de la otra, sino de reconocerlas como formas de expresión y comprensión invaluable. La oralidad no

*“En situaciones de crisis personal, el libro y la lectura pueden ciertamente ser un espacio para imaginar, sonreír, soñar o incluso aliviar el dolor psíquico”.*  
Gregorio Hernández

es solamente hablar o sonorizar un texto escrito, implica comunicación, visualización e imaginación. La narración oral de historias convoca, vía la escucha también a la generación de imágenes propias y la reelaboración de experiencias. La palabra acaricia mediante la voz y el gesto del narrador, crea atmósferas y vínculos poderosos entre los que comparten y recrean historias. Entrando, por tanto, en el espacio de la co-creación, la creación conjunta.

Se puede concluir que con la biblioterapia se incorpora la palabra viva, la imaginación y la fantasía a través de la narración oral y la lectura en voz alta y/o silenciosa de materiales bibliográficos cuidadosamente seleccionados y graduados, tanto en programas terapéuticos como de formación y educación para todos los seres humanos. La biblioterapia repercutirá, entre otras muchas cosas, en una mejor apropiación del lenguaje oral y escrito, lo que brinda indudablemente herramientas valiosas de expresión propia y comprensión del otro.

## La lectura cura II

En la mayoría de los hospitales en México con servicios pediátricos no se incluyen formalmente actividades culturales o recreativas como parte de los programas terapéuticos: apenas algunas visitas aisladas y eventuales—entre médicos, enfermeras y medicamentos—de narración oral o risoterapia. Recientemente se instrumenta una iniciativa de pedagogía hospitalaria a nivel institucional, que permitirá iniciar o continuar la educación básica oficial a los menores hospitalizados o pacientes externos en tratamientos de larga duración.

Sabemos que el ambiente hospitalario resulta hostil en particular para niños y jóvenes, ya que no sólo los aparta de su entorno familiar, sino que restringe de manera significativa el juego, la convivencia creativa con sus pares y las actividades lúdicas, sociales y escolares en general; con las consecuentes repercusiones en lo psicológico y emocional; alterando en distinta medida las estructuras familiares, escolares y/o laborales. Tanto el estado anímico como la autoestima se afectan negativamente, retrasando de manera importante la recuperación del paciente. En la actualidad, muchos profesionales vanguardistas de la medicina han aceptado que la solución o al menos la mejoría de bastantes procesos clínicos de sus pacientes cruza necesariamente por el aspecto psicológico y anímico; por ello reconocen abiertamente la interrelación entre lo físico-mental-espiritual de cada ser humano.

Favorecer la capacidad creadora y evocadora del enfermo puede incidir de forma importante en su restablecimiento integral; esto aplica en el caso del niño de manera especial, dada la gran necesidad de esparcimiento y convivencia que requiere para su natural apropiación e inclusión en el mundo. La lectura recreativa representa una puerta abierta al mundo interior y una oportunidad factible de descubrir mundos exteriores. Pero... ¿es que la lectura cura? Analicemos los siguientes antecedentes:

Biblioterapia: Palabra compuesta que proviene de *biblios*, libro, y de *therapeusin*, curar. El concepto, ya utilizado por los antiguos en la biblioteca de Tebas (Egipto), se encontró contundente en la siguiente inscripción: La lectura, medicina para el espíritu. Fue en la Edad Media (1272) cuando se recetaron lecturas del Corán a los pacientes de un hospital como un tratamiento más de su terapia. Siglos después, en 1858, John Milton escribió el artículo titulado *On Reading, Recreation and Amusement for the Insane*. La primera definición que se conoce del término en cuestión en un diccionario médico data de 1941: "Uso de libros y de su lectura en el tratamiento de enfermedades nerviosas". Fue aceptado por la ALA (Asociación de Bibliotecas Americanas) en 1996, bajo el siguiente concepto: "El uso de materiales de lectura seleccionados como auxiliares terapéuticos en la medicina y la psiquiatría". Lo que pone énfasis en la cuidadosa selección del material, así como en la interdisciplina: médicos, psicólogos, terapeutas, pedagogos, docentes, bibliotecarios, promotores culturales, trabajadores sociales y por supuesto familiares. Actualmente la biblioterapia se aplica vía las bibliotecas públicas especializadas y en hospitales pediátricos

"El espacio entre  
la vida real  
y los sueños,  
la ocupan los  
cuentos"  
Sergio  
Andricain.

de EUA, Canadá, Francia, Suecia, Alemania e Inglaterra, entre otros países que benefician a su población con sus alcances.

Un joven y/o niño enfermo puede encontrar en los libros y la lectura una alternativa invaluable para su gran imaginación, y alimentar de esta forma su sed de fantasía, provocando la reflexión sobre temas y áreas de su interés; a la par que satisface la gran necesidad de evasión que se requiere en estas edades. Asimismo, los libros y sus múltiples lecturas, les serán de utilidad también para encontrar respuesta a preguntas y miedos que los aquejan, o viajar por tiempos y espacios diversos. Incluso podrían sentir algún alivio y libertad de vez en cuando, aún en el medio más hostil. La lectura puede ser curativa o paliativa; la biblioterapia fortalece al ser, le ayuda a procesar inquietudes y experiencias con lo que genera procesos internos que aceleran el restablecimiento de su salud integral. Las posibilidades de creación y recreación mediante la lectura individual o en grupos de textos cuidadosamente seleccionados y secuenciados para cada caso o necesidad particular son muchas. La apropiación de la palabra mediante la lectura y la escritura, nos dicen los expertos, está influida por la afectividad, la historia personal, el contexto cultural y la capacidad cognitiva de cada individuo; se trata, como es sabido, de una compleja actividad intelectual que requiere la interacción con el texto e involucra el procesamiento personal de información de todo tipo. Influye de manera determinante en la autoconstrucción de la identidad y personalidad del individuo.

A través de la lectura de libros tanto informativos como literarios, niños y jóvenes en situación vulnerable mantienen el contacto con la realidad circundante y con su realidad particular, donde cobra valor especial el dato informativo, la descripción de hechos cotidianos, el contacto con el mundo fantástico, lleno de hadas, príncipes, monstruos, brujas y seres galácticos donde todo, absolutamente todo, puede suceder; así como la identificación con héroes y villanos virtuales que provocan la catarsis en el lector. Es necesario insistir en lo relevante de la selección de materiales de lectura, dada la gran oferta y las abrumadoras campañas mercadotécnicas y la pobreza de algunas obras comerciales; lo que hace necesaria la intervención, en una relación personalizada, de mediadores profesionales y actualizados. El acompañamiento es aquí vital e irremplazable.

El libro-álbum del autor Maurice Sendak *Donde viven los monstruos*, un clásico ya en este género —próxima película del mismo título—, maneja dos códigos narrativos simultáneos (palabra e imagen) en forma complementaria; pues no es posible desprender una de la otra. En este género editorial, aún en construcción, el lenguaje de las palabras jala la historia, obligando al lector a seguir adelante y volver la página, mientras que las imágenes exigen una lectura particular más detallada; como es su costumbre, invitan a detenerse en la observación y el detalle y abren diagonales hacia el recuerdo y la evocación mediante la simbología. Cuando libros como éste, con mirada caleidoscópica y gran capacidad de síntesis se rompen la brecha generacional y las clasificaciones arbitrarias, lo que provoca el disfrute de grandes y chicos por igual. La televisión y el cine han cambiado la manera de leer. El libro-álbum viene a romper un paradigma cultural sustancialmente y construye niveles de significación en la abstracción y la figuración, provocando una sinergia. Por lo que se le considera producto de la posmodernidad; época caracterizada por el préstamo de códigos y la fragmentación, pero en la que además se da la simultaneidad de mensajes y la relatividad del conocimiento; con base en la velocidad de la investigación y la difusión de la información, sobre todo por la incidencia que actualmente tiene la imagen. Lo dice con sencillez, a la par que contundentemente, John Burger: “Solamente vemos aquello que miramos”.

Pero, insisto ¿la lectura cura? Desarrolla el potencial creativo, la imaginación y el ensueño, brinda un más fácil acceso al simbolismo, canaliza las tensiones y reelabora situaciones

*Un joven y/o niño enfermo puede encontrar en los libros y la lectura una alternativa invaluable para su gran imaginación.*

de conflicto. Ofrece la posibilidad de identificación, autoexploración y autoafirmación; crea lazos con la realidad, provoca el interés y la socialización, refuerza modelos culturales y valores, diversifica los enfoques del pensamiento. Se puede practicar en forma individual o en grupo, es afín a todo tipo de creencias y edades, aborda diversidad de temas, situaciones y problemáticas. Facilita la expresión de sentimientos y la estructuración de ideas. Los biblioterapeutas requieren contacto directo con los pacientes y/o estudiantes para detectar pautas y desarrollar estrategias. Seleccionar títulos de lectura y otras alternativas complementarias, así como contemplar el trabajo cercano con otros profesionales a cargo del enfermo, quien tiene derecho como cualquier ciudadano a acceder a la educación, al arte, la recreación y a la cultura, en cualquier circunstancia.

Creemos, como Juan José Millás, que: "No se escribe para ser escritor, ni se lee para ser lector, se escribe y se lee para ser parte activa del mundo".

Y sí, la lectura cura.

## Nuevas tecnologías de la información y la comunicación

Adrián Carbajal

*La información citada en este artículo, ha sido tomada de la revista EGM en Español, Año 1, Número 11.*

Al abordar los intereses de los niños en el siglo XXI, salta al instante el relevante papel que juega la televisión, la que en México, se encuentra presente según estadísticas, en el 93.2% de los hogares, sin distinción de credo o posición socioeconómica; esto en lo que respecta a televisión abierta, de ese total, el 23.9% consume además televisión de paga. La programación ofertada de manera indiscriminada y las muchas horas frente a la pantalla, sobre todo de teleaudiencia infantil, dejan inermes a los televidentes, principalmente a los pequeños, ya que al parecer en el México actual la censura y/o control de contenidos no se ejerce o los criterios son muy amplios. Los padres, salvo excepciones, no seleccionan ni acompañan a sus hijos; comentando, guiando y matizando la pobre televisión que se consume.

Es notorio que en los hogares mexicanos la televisión se ha apoderado del lugar de honor en las distracciones y uso del tiempo libre de la familia, llegando hasta el abuso (programas donde se ensalza el engaño, la traición, deshonestidad y la violencia, pretendiendo ser un reflejo de la sociedad actual, cayendo en la apología), para después argumentar que los contenidos responden a la demanda del televidente: la sociedad reflejada en la pantalla deja en un estado de indefensión a la misma; paradójicamente, por lo que es deseable romper con este círculo vicioso y comenzar a normar los contenidos; seleccionar con mayor rigidez, en aras de la transformación sin caer en tendencias moralistas, lo que comienza a suceder aunque de manera poco comprometida.

La escuela, por su parte, tampoco ha intervenido hasta ahora, ni para mal ni para bien en este aspecto, poco se ha ocupado de enseñar a sus alumnos a leer la llamada pantalla chica, de analizar o proponer criterios de selección y cuestionar con mirada crítica lo que se les ofrece en materia televisiva. Ampliar el panorama a otras alternativas de diversión y entretenimiento, es a todas luces deseable y urgente, sin duda, enriquece la experiencia, incluso de un mejor acercamiento a la televisión.

A la escuela el niño asiste dispuesto fundamentalmente a socializar, por lo que resulta el lugar idóneo para los nuevos aprendizajes, desde los diferentes roles que juega en este

espacio: alumno, amigo, líder, compañero, entre otros. En este espacio, maestros y directivos influyen de manera determinante en la formación integral de los niños, tanto de forma positiva, como negativa, según el caso; dado que son figuras relevantes y parte de esta sociedad influida por la televisión.

La mayoría de los centros escolares están siendo dotados con equipos multimedia, para aprender a mirar la imagen en movimiento y servirse de ella como una herramienta más de aprendizaje y recreación; es ahora más importante desentrañar los códigos, cuestionar y contribuir como escuela a la formación del juicio crítico.

Otro clásico inobjetable es la tecnología electrónica, los teléfonos celulares tienen el primer lugar en las preferencias actuales de grandes y chicos, el 61% de los hogares en México cuentan al menos, con un aparato, dada la amplia oferta comercial y la mercadotecnia avasalladora que los rodea; 25% de las familias poseen computadora, 18% de éstas tienen internet aunque este último dato resulta muy relativo, dado que para acceder a chat, blog, mensajes instantáneos, twitters y otras opciones de contacto o información para tareas e intereses en general, no es necesario tener internet contratado, ya que el promedio de costo por hora en cibercafé, es de 15 pesos y no existe aún reglamentación alguna que restrinja el acceso a menores de edad a estos locales, ni a los sitios en red dudosos o peligrosos.

Con una penetración similar a la de las computadoras, los videojuegos, a su vez, han demostrado ser una opción muy popular de entretenimiento entre niños y jóvenes. Como otros hobbies los videojuegos tienen elementos a favor y en contra que se pueden debatir. Tratar de asumir una postura en su defensa total, o descartarlos es infructuoso. Si el alumno es aficionado al videojuego, es recomendable entender sus características y aprovecharlas para obtener beneficios y orientar a los padres en la búsqueda del más adecuado. El uso ocasional de éstos es una buena opción para ayudar al alumno que se encuentra en recuperación en hospital o en casa. Sus características de contenido y estímulo a la interacción facilitarán la tarea.

La Doctora Jo Bryce, directora de la unidad de investigación en internet en la Universidad de Central Lancashire en Inglaterra, afirma que “los jugadores apasionados llegan a un elevado estado de concentración que logra que desarrollen tareas multifacéticas en ámbitos laborales y escolares.”

Es muy importante saber que existen clasificaciones para los videojuegos, los padres y maestros deben involucrarse para conocerlas y saber cómo configurar una consola de videojuegos, para que reproduzca el contenido adecuado a la edad e intereses, sin olvidar que lo más importante es divertirse.

### ¿Cómo elegir el videojuego correcto?

Para introducir los videojuegos como auxiliares en una terapia de rehabilitación es importante que primero se defina cuál será el juego más adecuado. Hay diferentes opciones en el mercado, dirigidas a espectros demográficos disímiles.

Afortunadamente, los títulos en la actualidad cuentan con una clasificación en su carátula determinada por la Entertainment Software Rating Board (ESRB). Esta categorización –en inglés– nos indica el tipo de juego y su contenido.

La ESRB es un organismo independiente que observa los contenidos de los juegos antes de ser lanzados y determina su clasificación al ser jugados por analistas, al ver videos del contenido y con cuestionarios de contenido llenados por los editores. Como las películas, los juegos reciben una clasificación recomendada basada en la edad del consumidor.

Además de la clasificación principal, en la parte trasera de la caja se encuentra una des-

*Los jugadores apasionados llegan a un elevado estado de concentración que logra que desarrollen tareas multifacéticas en ámbitos laborales y escolares.*

*Edades*

cripción del contenido, advirtiendo en cuanto a violencia, materiales sugestivos, lenguaje obsceno, referencia a uso de drogas, alcohol o tabaco así como a juegos de azar. Este es un ejemplo de las clasificaciones que se encuentran en la parte frontal de las cajas de los videojuegos.

### Interfaz

Desde finales de 2006, las interfaces para interactuar con los videojuegos han cambiado. El clásico control con palanca y botones ha evolucionado en controles con sensores que requieren que el usuario ejecute constantes movimientos de todas sus extremidades. Muchos de estos desplazamientos son vigorosos y repetitivos. Justamente este tipo de mandos son los recomendados para introducir al paciente en terapias de repeticiones de secuencias con efectos divertidos.

¿Buenos para la salud? “Mucho se ha mencionado de lo aburridos que resultan algunos ejercicios para alguien que se recupera de un accidente. El uso de los videojuegos en este contexto puede ser muy benéfico. Los juegos pueden usarse para activar los músculos de la mano. Los videojuegos pueden usarse como fisioterapia o terapia ocupacional, pues distraen al paciente de la molestia, de mejor forma que los métodos tradicionales como las dolorosas terapias de movimiento de brazos, manos y piernas”. Doctor. Mark Griffiths, Profesor de la División de Psicología de la Universidad Nottingham Trent, Inglaterra. En este caso, el objetivo del terapeuta será conocer y aprovechar las ventajas de los videojuegos y la familiaridad que tienen los consumidores para aceptarlos como un auxiliar en su terapia de rehabilitación.

Los excesos traen consecuencias “al jugar videojuegos se estimulan áreas del cerebro asociadas al sonido y a la visión, pero no estimula otras, nos podemos volver una sociedad violenta si los estudiantes sólo se dedican a divertirse y no realizan otras actividades como leer o practicar matemáticas”. Según lo asegura Ryuta Kawashima, Neurólogo de la Universidad Tokohu de Sendai, Japón.

Según estudios recientes de las universidades de Manchester (Reino Unido), las personas que juegan 18 horas a la semana presentan una coordinación mano-ojo comparada a la de un atleta profesional y pueden desarrollar la capacidad para reconocer objetos a alta velocidad.

Más allá de la diversión y ejercitación que los videojuegos ofrecen, pueden ayudar a la concentración y logro de metas dentro y fuera de la pedagogía hospitalaria: propician tanto la convivencia virtual con otros jugadores, como real, al tener al lado un contrincante a quien vencer, con el que miden habilidades y destrezas; fomenta el espíritu de competencia, y el saber afrontar retos; eleva la autoestima al obtener ganancias. A partir de los juegos virtuales podemos motivar a los alumnos en recuperación de enfermedades varias, en largos tratamientos o en etapa postoperatoria, a competir consigo mismo, pero también a aceptar retos más reales y cercanos, como la práctica posterior de algún deporte, participación en carreras y maratones, obtener logros académicos, ser más paciente, observador y curioso, practicar el autodidactismo y convertirse en ejemplo positivo en su medio.

Sin embargo, gracias a que los videojuegos en línea para PC y consola casera, se han vuelto muy adictivos como: Final Fantasy XI, World of Warcraft o Halo III, en el hospital McLean -de Estados Unidos afiliado a la Universidad de Harvard- el médico Maresa Orzak abrió, en 2004, la primera especialidad para tratar a este tipo de adictos. En países como Corea del Sur y Holanda se han abierto hospitales similares. La información citada en este artículo, ha sido y tomada de la revista EGM en Español Año 1 Número 11.

No podemos negar que la vida misma es un juego, con metas, logros y fracasos; donde hay contrincantes y aliados, barreras, retos y dificultades. Ante cualquier problema se nos plantea la opción inmediata de afrontarlo, huir, evadirlo, ignorarlo o sucumbir ante él. La decisión es nuestra.



TODO MUNDO



MAYORES DE 10 AÑOS



ADOLESCENTES



MAYORES DE EDAD

Como podemos ver en la clasificación, los videojuegos más adecuados para nuestro fin son los clasificados 'E' y 'E10+'.

# Desde la música

Ofelia Asencio

¿Puede la música ser vista como herramienta educativa, como la vela o la quilla de un barco que navega junto con otras disciplinas, en las aguas de la sensibilidad para redescubrir el sentido personal del aprendizaje?

¿Por qué hablar de la necesidad de dar a la enseñanza un enfoque integral en donde materias artísticas puedan aportar su experiencia y conocimiento del ser humano?

A pesar de la natural necesidad del hombre a vivir integrado, la sociedad ha insistido en implantar un sistema de vida, en el que éste se siente cada vez más lejos de sus verdaderas necesidades y, por lo tanto, la formación tendiente a la especialización, lo pone en riesgo de la desintegración y el aislamiento. Es el momento de explorar caminos, para restablecer la relación entre los distintos aprendizajes.

Si partimos de la música, la idea sería abordar la sonoridad y el movimiento, creando dinámicas que proporcionen la experiencia antes que la conceptualización; contactar los universos personales e inducir al descubrimiento del latido interno, que a su vez revelará mundos plétóricos de imágenes, colores y emociones.

Desde estas premisas es importante promover un desarrollo auditivo, rítmico-corporal, dinámico y el fomento de la expresión sonora; es decir, la capacidad del ser humano para expresar sus emociones a través de los sonidos, no sólo los externos, sino los que pueda producir también con su voz y con las diferentes partes del cuerpo.

*Es el momento de explorar caminos.*

## ¿Cómo surgió la música?

Plantear esta pregunta para convocar a la imaginación, explorar quizá en la memoria y el subconsciente de cada uno, o quizá en la memoria ancestral, para leer entre líneas ¿Dónde está la música de cada uno? pregunta que nos llevará a buscar respuestas en nuestros rincones interiores, o como dicen por ahí, en nuestro inconsciente colectivo.

El día en que el grupo primitivo de hombres y mujeres bailó por primera vez, fue un día de gloria, un día de múltiples hallazgos en varios sitios a la vez. No fue producto de la deliberación de un grupo de sabios, ni existió un inventor de la música, sino que ésta junto con la danza, el teatro y el lenguaje nacieron como una revelación, como un milagro, como un brote espontáneo en busca de un acuerdo con el cosmos. Hombres y mujeres bailando y cantando, en diálogo con la naturaleza, en un espectáculo de vida. Estos seres jamás pensaron que ese momento espontáneo, habría de convertirse en un sueño nostálgico, y anhelado momento que sería motivo de investigación, más tarde, para antropólogos, científicos, historiadores pedagogos y artistas. Estos seres se morirían de risa al vernos hoy tratando de rescatar y dilucidar con detalle la fuente o causa original.

Es a través de la experimentación que se aprende y se conecta con los sentidos, ya que ésta representa el ejercicio de la creatividad; espacio que habla de nuestra espontaneidad y de nuestros instintos, que nos quita máscaras y nos revela lo que realmente somos. En este territorio se ponen de manifiesto nuestras tendencias y talentos verdaderos e incluso nuestros miedos, y es quizá el medio ideal donde podemos mirarlos, desarrollarlos y transformarlos.

Ante estas reflexiones, podemos recrear en el aula, por ejemplo, el nacimiento de la música; una experiencia colectiva donde, además se aprende a tomar acuerdos, se escribe, se ilustra, se narra, se baila, se canta, etcétera, y donde se gesta a la vez el nacimiento de la danza, el canto, la expresión gestual y dramática; así como la expresión escrita, en pocas palabras, sucede una experiencia integral de las artes.

Un camino que hace consciencia, entre otras cosas, de la conexión con la naturaleza y el entorno; con los espacios sonoros, con el sonido como expresión de vida y contacto con la fuente original. A través de estas experiencias, quizá podamos reconocer aspectos como las cualidades del sonido, la esencia del ritmo y sus conexiones con el lenguaje; el ritmo a partir de las palabras y jeringonzas, hasta encontrar conexiones entre la geometría y las matemáticas, con pasos, giros y movimientos del cuerpo.

Casi siempre es empezar de la nada, encontrar desde el silencio los sonidos primordiales, los cercanos y los lejanos, conectar con las emociones, con la imaginación que se nutre de ese caudal; descubrir imágenes y temas particulares de expresión.

*Conocer,  
respetar y  
dignificar todas  
las expresiones.*

La labor docente deberá conocer, respetar y dignificar todas las expresiones y contribuir desde su perspectiva a darles forma y pulimento, orientación, información, conducción, y a observarlas como piedras preciosas producto de haberse generado un estado de receptividad auditiva, visual, sensorial y sobre todo emocional, para ir propiciando un desarrollo más creativo y seguramente más divertido.

El alumno podrá encontrar y establecer comparaciones gráficas con las formas del sonido y no sólo por la necesidad de representar algo, sino que ese algo, tendrá una equivalencia o varias equivalencias; creará e inventará cómo representar lo que se escucha o lo que desea escuchar y en el trayecto elaborará un discurso y lo representará integrando la experiencia visual, la expresión sonora y la psicomotriz. Momento que lo motiva a la exploración de los sonidos de su voz y las posibilidades sonoras del cuerpo.

Es primordial trabajar con el color, observar láminas y hasta pintar, también a partir del sonido y/o para llegar a él; de esta manera se integran a nuestro mosaico los valores visuales que completarán la sensibilidad y la percepción. Casi siempre los mejores ejemplos de seres humanos, son aquéllos que han tenido contacto con varias actividades artísticas. No se trata de abundar en técnicas, sino de integrar la consciencia del color, de la luz, los contornos de las cosas como engranajes de una misma integración.

Estas mismas ideas aplicadas al área del ritmo, sirven para descubrir y adentrarse en el inmenso universo del pulso vital, que nos lleva a crear una conexión congruente con el ser, a conectar con los impulsos instintivos para adquirir ligereza y espontaneidad.

Progresivamente se crean juegos rítmicos con sílabas y rimas para integrarlos al lenguaje verbal. En este momento del trayecto el oído ha recorrido desde el silencio interno y externo, hasta descubrir y experimentar el sonido desde diferentes puntos y perspectivas. Se pasa a integrar una historia, una representación o incluso un montaje escénico; la idea con estas propuestas es contribuir a la formación de seres más despiertos y con una mejor conexión con sus impulsos expresivos. El objetivo central es trazar vías sensibles para sintonizar al alumno con el arte y consigo mismo y, desde el arte, incursionar en áreas como la historia, la ciencia, las matemáticas y también, la geografía.

*Ayudarle a  
al docente  
a construir  
puentes para  
abordar la  
educación.*

El punto de partida es hacer experimentar al docente una serie de actividades que le permitan descubrir mecanismos sutiles acerca de su propia forma de aprender y ayudarle a construir puentes para abordar la educación en el terreno hospitalario, de una manera más humana e imaginativa y por lo tanto más efectiva; teniendo como base y recurso los fundamentos de la música.

Por medio del órgano auditivo se establecen la primeras conexiones con el espacio circundante desde antes de nacer, como lo proponen no sólo los estudiosos de la educación musical, sino también los estudiosos de la musicoterapia, al diseñar formas de sanación en el tratamiento de problemas emocionales, de aprendizaje y de enfermedades psicológicas; hemos de aproximarnos a este lindero tan sólo como un recurso de incidencia y de desarrollo creativo.

No se pretende entrar en una línea propiamente terapéutica, lo que se busca es sensibilizar al maestro, para que de una forma más natural realice las actividades que propone

concretamente el taller, vaya más allá durante su ejercicio y propicie ideas para abordar los programas de educación formal.

Las actividades por su naturaleza tienden a crear un ambiente de juego en donde, el docente redescubre espacios, emociones y reconozca algunos eslabones perdidos en su propio desarrollo.

Se trata de explorar y reconocer objetos tan familiares como un manojo de llaves, el cepillo, el estuche de los lápices, la botella de refresco, la lata, la bolsa de plástico y, diferenciar, si un manojo de llaves tiene una determinada característica sonora y es posible distinguirla del sonido de otro manojo de llaves similar. Explorar de cuántas maneras posibles podemos hacer sonar una pequeña caja de cartón, una lata, etcétera.

Se proponen actividades lúdicas para que los participantes adquieran herramientas para ser utilizadas como recursos educativos, en el desarrollo más eficaz de los programas establecidos en planes y programas de educación, a través de la experiencia sensible y la expresión creativa.

Buscarse entre los otros, como lo propone el poeta Octavio Paz, reconocer las voces de los otros, escuchar al otro y distinguir las inflexiones de su voz, reconocerse unos a otros, tan sólo por oído, por el latido del corazón.

## Trabajo por proyectos

Christian Lieutenant

Llamada *pedagogía del rodeo* en Bélgica, esta metodología permite fomentar en los alumnos una actitud de productores de ideas y, a los jóvenes enfermos, entrar en los espacios del colegio hospitalario sin sentirse amenazados o juzgados. Este tipo de pedagogía facilita atender a grupos heterogéneos. La metodología se apoya en el desarrollo de proyectos diversos. Puede movilizar lo que los alumnos ya saben o lo que les gusta hacer, contribuyendo así a la creación libre a partir de metas concretas, lo que les ayuda a sentirse mejor.

Por otra parte, es también importante proponerles a los estudiantes varios proyectos a elegir, el trabajo por proyecto no se improvisa y requiere un mínimo de conocimientos sobre los problemas y la condición de cada uno de los jóvenes. Por ejemplo, a menudo los anoréxicos expresan una necesidad de éxito académico, que, en el plano terapéutico, no tiene cabida.

### Integración de grupos de trabajo:

- Jóvenes de niveles educativos diferentes pueden trabajar juntos, lo que también permite considerarlos como una comunidad de aprendices.
- Jóvenes hospitalizados durante estancias prolongadas, se codean con los de estancia corta. Algunos jóvenes ya conocen la dinámica del taller, otros participan por primera vez, es una manera de valorar la actitud de los primeros y estimular a los nuevos.
- Jóvenes con distintas aptitudes conforman equipos complementarios por ejemplo: es común que a algunos alumnos no les gusta escribir, piensan que no tienen ninguna idea interesante que compartir; otros tienen el espíritu creativo algo dormido, tal vez, por la enfermedad, los tratamientos, o el ambiente inusitado. La dinámica de grupo permite crear una relación educador-educando más cercana al ambiente escolarizado, que la que se establece en la enseñanza individual, que es la que se practica con mayor frecuencia durante períodos de enfermedad.

### El trabajo colectivo permite entre otras cosas:

- Conservar un rastro de todos y de todas las producciones, a cada alumno se le invita a participar, inventar, expresarse y se valora cada producción.

- La concatenación de ideas es hecha por el grupo, no por el adulto, quien sólo se cerciora de que cada alumno pueda defender su idea u opinión.
- Hacer hincapié en el contenido y no en la forma (el propio adulto puede encargarse de escribir cada una de las ideas de los participantes, lo que evita que el taller se bloquee, por ejemplo, por dificultades ortográficas o limitantes de los alumnos...).

### **El trabajo en secuencias permite en particular:**

- Que un participante se integre al taller sobre la marcha, o lo abandone para ir a un examen médico por ejemplo, sabiendo que de todos modos será coautor de una historia colectiva.
- Darse un tiempo para la expresión de las emociones y los sentimientos, en un contexto no terapéutico, lo que permite tomar distancia con respecto a los temores a través del humor y la socialización.

### **¿Por qué trabajar a partir de proyectos en el ámbito hospitalario?**

*Desde el punto de vista de los estudiantes.*

- La heterogeneidad de los alumnos, de los internamientos o estancias, de los lugares de enseñanza.
- Común a todos: la relación con la enfermedad y la hospitalización.
- La pedagogía por proyecto ayuda a los niños a soportar una situación estresante de dependencia y aislamiento.

*Desde el punto de vista de los profesores.*

- Soledad de los maestros en medio de otras categorías de personal.
- Fragmentación del trabajo.
- Necesidad de una adaptación constante.

*Función para el alumno.*

- Lo convierte en actor.
- Lo hace luchar contra el aislamiento, contra la regresión.
- Lo valora, lo vuelve a situar en su globalidad.
- Le permite proyectarse.

*Función para el docente.*

- Da coherencia y significado al trabajo pedagógico.
- Abre al exterior.
- Promueve la integración en el equipo multidisciplinario.

## **¡Ciencia en acción!**

**Noel Guerrero**

Enseñar ciencia es una de las tareas más difíciles que hay, ya que los alumnos la consideran complicada, poco atractiva y no le encuentran relación con lo que viven dentro de la sociedad; si a eso aunamos el enseñar ésta en hospitales donde, como alumnos, no están de tiempo completo, resulta un tanto más difícil.

La estrategia empleada en el espacio hospitalario contempla algunas modalidades en particular y recomendaciones en general:

1. Demostraciones
2. Retos

### 3. Talleres

#### 4. Juegos cooperativos y juegos creativos.

Es conveniente enseñar ciencia desde una temprana edad, pero aclarando que un niño de primaria no puede hacer un experimento en el significado estricto de la palabra; por lo cual recomiendo abundar en talleres, demostraciones y retos; la búsqueda de la ciencia es que las personas adquieran ciertos conocimientos y resultados comprobables por sí mismas. En el niño o adolescente se busca que sepan de la existencia de algunos fenómenos y aunque es importante la explicación de los mismos, ésta no necesariamente de manera científica.

El objetivo de la ciencia a nivel primaria, es brindar experiencias de vida y el conocimiento físico de las cosas; entendiendo como conocimiento físico al espacio y entorno por medio de sus sentidos, así como el trabajo en equipo con enfoque lúdico.

Para lograr esto, se muestra una infinidad de actividades relacionadas con la ciencia; hacer aviones de papel, hacer una nieve casera en 10 minutos, enseñarles cómo se hace la boligoma, juegos cooperativos, como se comunican los pingüinos, etc.

Debe de entenderse la actividad dirigida por el maestro como un taller, en la cual los participantes tienen materiales iguales al maestro. El docente va explicando la actividad y realizando la misma junto con los niños todos trabajan dirigidos por el docente.

Un reto es una actividad donde el maestro propone algo, pero no les dice a los alumnos cómo lograr el fin. Los niños deben usar su ingenio para lograrlo, y el docente puede dar sugerencias para llegar al objetivo.

Una demostración, es aquella en la que se muestra una actividad de tipo científico, para poder explicar algo a los niños y él es el único que manipula los materiales.

Un experimento, es la unión de una demostración, un reto y un taller; donde los alumnos deben de hacer alguna medición cuantificable y adquirir un conocimiento que no podría aprender de otra forma.

Un juego cooperativo, es un juego en que los niños trabajan en equipo para lograr una actividad asignada, en la cual no hay un ganador definido, todos ganan o todos pierden.

Aunque se toma la ciencia como una actividad seria, en este caso, buscamos principalmente que los niños y adolescentes se diviertan y que obtengan un material hecho por ellos mismos, mediante un conocimiento práctico de su entorno; mediante su propia experiencia. En el niño de primaria buscamos que desarrolle en forma práctica todas sus capacidades de tipo motriz, espacial, conceptual, etcétera, antes de desarrollar un conocimiento enciclopédico de las cosas.

Esto surge a partir de la Experiencia de Aprendizaje Mediado (Feuerstein, 1991) que la define como la intervención educativa entre la persona y el mundo con la intención de enriquecer los componentes cognitivos y afectivos que conforman la estructura fundamental del ser humano: funciones cognitivas, factores afectivos y operaciones mentales. El mediador (docente) utiliza la ciencia con sentido lúdico como medio para detonar estos componentes, fundamentales para desarrollar competencias para la creación de soluciones y participación comunitaria.

Los juegos cooperativos hoy son una alternativa, para que los niños y jóvenes encuentren opciones para trabajar en equipo, los talleres de ciencia contienen retos que ayudan a los niños y a los jóvenes a pensar y encontrar soluciones eficientes resignificadas en la vida diaria. Los juegos cooperativos y los talleres de ciencia dan una oportunidad a la manifestación de las ideas y costumbres en grupos heterogéneos, dando sentido a la inclusión cuando se reúnen en la escuela como espacio propio y común al grupo.

Los juegos cooperativos y talleres de ciencia detonan funciones cognitivas, factores afectivos y operaciones mentales que catalizan la comprensión y reflexión sobre conocimientos

científicos, elevando la autoestima, el entusiasmo y la confianza de los participantes como un requisito previo y también como un resultado en los logros obtenidos. La mediación en juegos y talleres facilita a los participantes el pensar y comprender los algoritmos, los acertijos, los retos y a reconocerlos como herramientas cognitivo-afectivas en la búsqueda de una solución. La mediación de la ciencia permite el enriquecimiento estructural y el desarrollo de competencias en el campo del reconocimiento y en la vida cotidiana.

Los juegos pueden estimular el desarrollo de algunas actitudes sin plantear formas de confrontación individual o colectiva:

- Resolver problemas. Una buena alternativa para esto es hacerlo en forma colectiva.
- Empatía, reconocer como está el otro, sus preocupaciones, sus expectativas, sus necesidades, su realidad; la capacidad de poder ubicarse en la situación del otro.
- Reconocer, valorar y expresar la importancia del otro, con sus percepciones, sus aportes y sus diferencias. En síntesis, aprender a convivir con las diferencias de los demás.
- Expresar sentimientos, emociones, conocimientos, experiencias, afecto, problemáticas y preocupaciones.

La propuesta del juego como mediación en los procesos de aprendizaje, implica la toma de decisiones para solucionar problemas, necesita de la superación colectiva de algún obstáculo externo al grupo y para lograrlo, requiere del aporte de cada uno de los participantes, no sólo de los mejores, de los más fuertes o de los más hábiles.

La cooperación es una alternativa que puede ayudar a solucionar problemas y conflictos; si el juego tiene presentes los valores de solidaridad y colaboración, podemos experimentar el poder de cada uno de nosotros para proponer colectivamente soluciones creativas a los problemas que nos presenta la realidad. Entonces, hablar de cooperación en los juegos, significa también ser protagonistas en otros procesos de cambio, que permitan mejorar la calidad de la vida y contribuir a mejorar las condiciones de nuestro ambiente. La cooperación está directamente relacionada con la comunicación, la cohesión, la confianza, la autoestima y el desarrollo de las destrezas para una interacción social positiva.

Muchas personas frente a situaciones de competencia, prefieren no jugar ante la posibilidad de perder o de hacer el ridículo, si piensan que no juegan bien, prefieren observar mientras los buenos jugadores participan. El juego tiene que ser una manera de vivir la afirmación, el énfasis está en el proceso de participación de todos y no en el resultado, cada uno es importante y su aporte es fundamental para lograr un objetivo común, y cuando alguien se siente involucrado para alcanzar un propósito determinado, se siente autor y sujeto de su historia.

Es importante implementar una variedad de juegos en que todos los participantes puedan ser aceptados y experimentar, al menos, un grado moderado de éxito; el miedo al fracaso junto con la angustia y la frustración asociada con el fracaso se reducen cuando los errores no son percibidos como determinantes del resultado.

En los juegos creativos buscamos que los niños hagan lo mejor con lo poco o nada que tienen y esperamos que se les ocurran grandes ideas de la nada.

Algo que busca la ciencia es nuevas ideas, para lograrlo hay una serie de actividades y estrategias; antes definamos qué entendemos por creatividad.

Definimos a la creatividad como la capacidad de las personas para resolver problemas de forma poco convencional. Decimos que la creatividad es la habilidad para encontrar caminos poco explorados.

Extensas investigaciones demuestran que la vida de las personas creativas es más feliz y más rica que el promedio; estimula la imaginación, mejora la capacidad del lenguaje y

su relación con las demás personas. Mejora las habilidades motoras y enseña a resolver problemas de forma fácil.

Tienen la inquietud de mejorar cualquier cosa.

Resueven un problema redefiniéndolo, viéndolo de una forma diferente.

Están abiertos a muchas soluciones, ideas, y actúan conforme a esas ideas nuevas.

*¿Qué realizan los niños creativos?*

Poner a prueba los cuatro puntos anteriores. Los docentes proponen retos y talleres varias veces.

Me gustaría contar una experiencia con docentes de nivel de educación primaria.

Cuando llegué a dar el taller los maestros desconocían de qué se trataba, y comencé a realizar las técnicas antes mencionadas. Primero jugamos a las sillas cooperativas, en donde se quita una silla en cada ronda, pero en este juego nadie sale, los que se quedan sin silla se sientan encima de los que si tienen silla; así jugamos hasta sentar a 30 maestros en tres sillas. Después mostré cómo hacer nieve de limón por equipos y terminé con el reto de catalogar piedras de la zona. En estas tres actividades nos tardamos cuatro horas; ya que en cada una de ellas siempre hay retroalimentación de por qué la hacemos, por qué es importante que nadie se quede sin silla, por qué tenemos que compartir en la sociedad, qué sucede cuando alguien pierde su silla, y se sale del juego, porque nuestra sociedad no es equilibrada, qué tiene que ver la nieve con la ciencia, cambios de estado, crecimientos de cristales, como clasificar las piedras, si existen los materiales renovables y los no renovables, etcétera.

*¿Cómo propiciar el desarrollo de la creatividad?*

Todas estas preguntas surgen de parte de los maestros, no por que tenga que cubrir el plan de estudio, si no porque son preguntas que surgen de forma espontánea a partir de las actividades. Contestamos preguntas. Si esta bien planeada y conducida la actividad surgirán de forma espontánea preguntas del plan de estudio y de todo tipo de cierta profundidad y compromiso.

Al otro día, al continuar el taller, la gran mayoría de los maestros tenía nuevas preguntas y datos investigados sobre el tema. — no dejé ninguna tarea y no les pedí que investigaran—, pero las actividades llevadas de esta manera hacen que los alumnos se pregunten y busquen respuestas, sin la necesidad de un maestro o una tarea.

Después de conversar con ellos, yo quería mostrar nuevas actividades, pero me pidieron repetir las rocas ya que no se ponían de acuerdo en la clasificación. La repetimos con más calma y de nuevo pasó lo mismo, esto nos llevó una hora, al final de ese día seguían platicando sobre las rocas ya que nunca habían recolectado y observado las mismas en la forma en la que lo habíamos hecho. Nunca defino nada, busco fabricar un definición colectiva, no hay apuntes de ninguna actividad pero me he encontrado con niños que hicieron nieve una vez y después de varios años me pueden decir cómo se hace la misma; los grupos de trabajo aprenden a trabajar en equipo y en raras ocasiones tengo problemas con alguien que no quiera.

Siempre me preguntan cuándo voy a regresar para seguir jugando. No se dan cuenta que aprenden ciencia jugando. Por eso ¡vale la pena!

*Propuesta que comparte Rocío Vergara Ortiz, en este fragmento de su investigación al final del Diplomado.*

## La educación física una asignatura olvidada en el aula hospitalaria

“En el contexto hospitalario, los niños y jóvenes pueden tener cortas, medianas y largas estancias, siendo en estas últimas donde viven mayor incertidumbre y estrés por el impacto de la enfermedad y los prolongados tratamientos.

Actualmente los esfuerzos de autoridades y maestros están encaminados a construir una propuesta educativa hospitalaria que responda a las necesidades de los niños y adolescentes; sin embargo, no se contempla la educación física en toda su magnitud, siendo una disciplina que propicia la ejercitación saludable, el desarrollo integral del individuo y favorece el aprendizaje de manera lúdica.

La falta de actividad física en el hospital, provoca que el niño pase largas horas frente al televisor o durmiendo; el sedentarismo se va acentuando después de días o meses de hospitalización y tratamientos dolorosos, por eso es necesario establecer rutinas que faciliten el desarrollo de habilidades a través del movimiento y conciencia corporal, así como de la concentración e incluso la respiración, entre otras acciones que favorecen actitudes positivas.

La presente propuesta está orientada a reflexionar sobre la viabilidad de trabajar con alumnos hospitalizados de acuerdo al Plan de Estudios de Educación Física, esta asignatura representa una disciplina educativa que contribuye al desarrollo armónico del individuo, aunque considero que ha sido olvidada en el aula hospitalaria.

*Los beneficios que confiere la asignatura de educación física pueden ser:*

**Educativos**, ya que basan su intervención en el movimiento corporal, para articular primero y desarrollar después, las capacidades físicas, afectivas y cognitivas de forma integral y armónica. **Terapéuticas**, al evitar la atrofia del cuerpo o alguna de sus partes; la manifestación motriz, influye en el desarrollo de procesos biológicos, psicológicos y sociales. **Recreativas**, porque constituyen una posibilidad para que los niños se relajen y se diviertan a través de actividades lúdicas. **Sociales**, dado que el trabajo en equipo promueve condiciones sociales que favorecen en los seres humanos el intercambio y reconocimiento de las propias potencialidades a través de los otros. **Expresivas**, porque permiten la manifestación corporal y el manejo de emociones y tensiones. **Competitivas**, al trascender el espacio en un aprecio de posibilidades de la acción individual donde el niño afronta retos personales a favor de la mejora en autoestima y autoconocimiento.

Uno de los cuatro propósitos marcados en educación básica, es que los niños desarrollen actitudes propicias para el aprecio y disfrute de las artes y del ejercicio físico y deportivo; la educación física se orienta a proporcionar al alumno elementos y actividades motrices acordes a la condición, interés y necesidad de movimiento corporal propio, con la intención específica de estimular la participación en los diferentes ámbitos de la vida. Por esta razón, es conveniente procurar en todo momento la adquisición de conocimientos asociada a la práctica física, intelectual y de reflexión. En los tres niveles educativos preescolar, primaria y secundaria, se espera que se aborden dichas funciones.

De acuerdo a la psicología, la educación física contribuye al desarrollo del carácter, la voluntad, la inteligencia, la creatividad y la autonomía. En el hospital, los niños y adolescentes, deberían realizar una actividad física y/o deportiva acorde a sus necesidades y posibilidades, previa consulta a su médico tratante, quien determinará, luego de los chequeos de práctica, qué tipo de ejercicios están en condiciones de realizar.

El trabajo interdisciplinario entre médicos, enfermeras, psicólogos y maestros, orienta el ejercicio específico para cada paciente, atendiendo en todo momento a su seguridad.

La selección de contenidos, actividades, deportes, juegos y ejercicios, deben adecuarse para cada caso, con el fin de no arriesgar la integridad de niños y jóvenes e ir aumentando de manera gradual la complejidad y frecuencia de cada uno, para favorecer el progreso en sus habilidades y destrezas.

En el trabajo con alumnos enfermos, es recomendable conocer sus características físicas, relacionadas a su edad biológica y cronológica; así como las condiciones determinadas por el tipo de padecimiento, con el fin de elegir las actividades y los materiales útiles que contribuyan a estructurar un plan de trabajo”. *Rocío Vergara Ortiz.*

# Nuestros especialistas

## **Adrián Carbajal Sánchez**

*Mexicano*

Licenciado en Periodismo. Inicia su trayectoria profesional en la revista Club Nintendo, publicación oficial de la marca Nintendo en México. Director editorial de Electronic Gaming Monthly, en español. Además ha sido colaborador y columnista de revistas como Sputnik, Quo, Eres Niños, Conozca Más, y otras ediciones de videojuegos desde hace 15 años, entre las que destaca la página web press-star.

## **Alejandra Hernández Roque**

*Mexicana*

Licenciatura en Psicología egresada de la Universidad Nacional Autónoma de México, cuenta con Maestría en Ciencias por la Facultad de Medicina de la misma institución. Diplomada en Ciencias de Salud e Investigación Biomédica. Obtuvo el nombramiento de Investigador en Ciencias Médicas B dentro del Hospital Infantil de México Federico Gómez de la Secretaría de Salud.

Dentro de su experiencia laboral se cuenta la docencia en pregrado, posgrado y en educación continua, la asesoría de tesis y la comisión coordinadora de los institutos nacionales de salud y hospitales de alta especialidad.

Ha desarrollado publicaciones especializadas en colaboración con otros profesionales de la salud.

Forma parte de la Clínica de Prevención del Maltrato Infantil del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

## **Christian Lieutenant**

*Belga*

Presidente de la Asociación de Pedagogos Hospitalarios de la Comunidad Francesa de Bélgica; miembro activo y expresidente de la Asociación Europea de Pedagogos Hospitalarios (HOPE). Director de las aulas hospitalarias que conforman el Centro Educativo L'Ecole Escale de Bélgica. Su actividad profesional se centra en temas relacionados con la atención educativa de alumnos con enfermedades crónicas, hospitalizados, con discapacidad física y con problemas conductuales, psicosociales o psiquiátricos. Ha coordinado numerosos proyectos europeos entre aulas hospitalarias, participando en diferentes cursos de formación para padres, enfermeras y profesores, y colaborado en diversas publicaciones, seminarios y congresos sobre pedagogía hospitalaria.

## **Elisa Gómez Fuentes**

*Mexicana*

Es Licenciada en Trabajo Social, egresada de la Escuela Nacional de Trabajo Social de la Universidad Nacional Autónoma de México. Cuenta con un Diplomado en Tanatología. Jefe del Departamento de Relaciones Públicas y Coordinadora del Programa Sigamos aprendiendo... en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. Con amplia trayectoria en la Secretaría de Salud, así como en otras instituciones de este sector como: Dirección de Enfermedades Crónico Degenerativas, Dirección General de Epidemiología, Subsecretaría de Prevención y Control de Enfermedades, Subsecretaría de Planeación y la Cruz Roja Mexicana. Su compromiso y trayectoria la hicieron acreedora al Premio por la Atención proporcionada a Grupos Vulnerables, otorgado por la Cámara de Senadores.

**María Bori Soucheiron***Española*

Reside en Santiago de Chile desde 1992. Es Directora de la Escuela Hospitalaria Casaabierta-Coaniquem.

Se formó como Profesora de Enseñanza General Básica en la Universidad Autónoma de Barcelona y cursó un Diplomado en Pedagogía Hospitalaria en la Universidad de Barcelona, España. Ha participado en mesas redondas y jornadas organizadas por la Fundación Carolina Labra Riquelme desde 1998; por la Secretaría de Salud en 2006, en México; por Aulas a los Sueños, en 2007, en Venezuela. Su formación y su amplia experiencia laboral la especializan en este campo de la educación.

**María del Carmen Martínez Martínez***Mexicana*

Psicoterapeuta Humanista. Estudió la Maestría en Educación Especial en la Universidad Intercontinental, Diplomada en Tanatología, Neurodesarrollo, Estimulación Temprana y en Diagnóstico Psicoemocional de Niños y Adolescentes, por la Universidad Nacional Autónoma de México. Obtuvo la Beca del Fondo Nacional para la Cultura y las Artes, en 1994, por el proyecto Teatro para niños hospitalizados; colabora en el proyecto Alas a los sueños, del Consejo Nacional para la Cultura y las Artes.

Imparte el Diplomado el Arte como Terapia para los interesados en la atención psicoemocional de niños y jóvenes en situación vulnerable. Fundó y dirige actualmente el Centro Educativo de Necesidades Especiales y Desarrollo Integral.

**Martha Virginia Arrieta***Mexicana*

Coordinadora del Programa de Pedagogía Hospitalaria de la Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal. Se forma como Profesora de Educación Primaria en la Escuela Nacional de Maestros. Licenciada en Periodismo y Comunicación Colectiva con Posgrado en Crítica de Arte, por la Universidad Nacional Autónoma de México. Ha colaborado en programas educativos dirigidos a población en condición de marginalidad por suma pobreza; y de atención a menores de edad en condición de vulnerabilidad, por encontrarse ya incorporados a la vida laboral y/o en situación de calle. Incursiona como pionera del Programa Sigamos aprendiendo en el hospital... para alumnos de educación básica en riesgo de rezago educativo por enfermedad. Fundadora del Colectivo de Docentes Hospitalarios Voluntarios. Su trayectoria y aportes han sido reconocidos por el Instituto Nacional de Bellas Artes, la Secretaría de Salud y la Secretaría de Educación Pública.

**Noel Guerrero Escoto***Mexicano*

Licenciado en Física por la Universidad Nacional Autónoma de México, con estudios de Teatro por la misma institución. Esta polaridad de disciplinas le ha permitido abordar la ciencia y las matemáticas, con un pensamiento flexible, logrando la armonía y versatilidad aplicada en talleres y ponencias de ciencia y magia, en foros, coloquios y congresos; para la Secretaría de Educación Pública, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, la Dirección General de Televisión Educativa y la Universidad Nacional Autónoma de México, entre otras.

**Ofelia Asencio Alfonso***Mexicana*

Realizó estudios profesionales en la Escuela Nacional de Música de la Universidad

Nacional Autónoma de México. Como flautista, ha incursionado en diversos géneros y estilos musicales, realizando múltiples conciertos en México, Bélgica, Luxemburgo y Estados Unidos. Como compositora y cantante destaca su versatilidad en dos producciones discográficas independientes.

Su trabajo para diferentes niveles en centros educativos y escolares, se centra en el concepto de la integración de las artes, a partir de la música. Imparte la asignatura de Educación Musical en la Escuela Nacional de Danza Clásica y Contemporánea, del Centro Nacional de las Artes.

### **Olga Lizasoáin Rumeu**

*Española*

Licenciada en Ciencias de la Educación. Profesora del departamento de Educación de la Universidad de Navarra donde imparte las asignaturas de Educación Especial y Pedagogía Hospitalaria en las licenciaturas de Psicopedagogía y Pedagogía. Es miembro fundador de la Asociación HOPE –Hospital Organisation of Pedagogues in Europe-, y forma parte de su Consejo de Administración durante más de diez años. Autora de diversas publicaciones relacionadas con la temática sobre la atención educativa del niño enfermo crónico y hospitalizado. Imparte cursos y ponencias sobre pedagogía hospitalaria, participando en numerosas reuniones, congresos y seminarios en los distintos países de la Unión Europea y Latinoamérica. Ha participado como evaluadora de proyectos de la Comisión Europea.

### **Sylvia Fernanda Riquelme Acuña**

*Chilena*

Magíster en Gestión Educacional, Universidad de las Ciencias de la Educación y Doctorada en Educación de la Universidad Autónoma de Barcelona. Fundadora y Presidenta de la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme y de la Asociación de Pedagogos hospitalarios de Chile.

Ha participado de diversos congresos y seminarios relacionados educación en América Latina y El Caribe.

Participó en eventos organizados por HOPE como el IV Congreso sobre Pedagogía Hospitalaria en Barcelona, España; y la Jornada sobre Pedagogía Hospitalaria en Londres, Inglaterra; en calidad de representante de América Latina.

### **Vivianne Thirion García**

*Mexicana*

Promotora cultural, narradora oral escénica, capacitadora y tallerista en fomento a la lectura. Actual coordinadora general y socia fundadora de la Asociación Mexicana de Narradores Orales Escénicos-Amena, A.C. Diplomada en Creatividad por la Universidad Autónoma Metropolitana; en Literatura Infantil y Filosofía para niños por la Universidad Iberoamericana; y en Historia de México por la Universidad Nacional Autónoma de México.

Organiza desde hace 16 años el festival de oralidad artística Hablapalabra, México. Su amplia trayectoria como narradora oral, ha sido reconocida por la Cátedra Iberoamericana Itinerante y el Grupo ContArte, de Cuba.

Pionera y actual asesora del Programa Nacional Salas de Lectura, de la Dirección General de Publicaciones del Consejo Nacional para la Cultura y las Artes; destacando su labor con adolescentes y jóvenes en Centros de Readaptación Social, en el Distrito Federal.

Forma parte del grupo de narradores orales del programa Alas y Raíces a los Niños desde hace más de diez años, contando en escuelas, museos, centros de cultura y hospitales del país.

## Reflexiones finales

A partir de la experiencia de planeación, desarrollo y conclusión del Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria, podemos referir con satisfacción los elevados resultados obtenidos en las evaluaciones aplicadas a los participantes, cuya constancia y empeño impulsa el desarrollo de nuevas alternativas en torno al crecimiento de esta disciplina.

Con base en el interés generado a partir de este diplomado, podemos destacar que la riqueza de contenidos y experiencias desde distintos campos del conocimiento de ponentes y participantes, nos afirma lo valioso de la actual propuesta y las acciones emprendidas por la Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal, en torno al desarrollo de nuestro campo de acción.

No obstante, la creciente demanda del servicio educativo en contextos hospitalarios, nos permiten detectar y reconocer debilidades que nos comprometen a continuar trabajando en el fortalecimiento de la intervención educativa en el ámbito hospitalario, desde diversos frentes: niveles de cobertura, formación profesional, política educativa, entre otros aspectos que implican el estudio y la investigación, con el fin de elevar la calidad de la atención a este sector.

Como parte de las actividades contempladas en el programa del diplomado y su acreditación, los participantes realizaron un trabajo final donde manifiestan sus inquietudes sobre temas abordados en el marco de la pedagogía hospitalaria. Una muestra significativa de éstos, refleja áreas por explorar, como la intervención integral con las familias de los alumnos y algunos aspectos sobre la atención que se da actualmente a población adolescente, migrante y migrante bilingüe; lo que abre la necesidad de un estudio más profundo, interdisciplinario e investigación sistematizada en la búsqueda de alternativas de alta especialización para dar respuesta a las necesidades detectadas.

Ante estas realidades, la AFSEDF establece el Centro de Investigación y Asesoría en Pedagogía Hospitalaria, con el fin de ahondar en la progresión de tres líneas fundamentales: política pública, formación profesional y ámbitos de intervención educativa en el hospital, para propiciar la sustentabilidad del Programa de Pedagogía Hospitalaria, su evolución, desarrollo y continuidad.

Como reflejo del trabajo desarrollado tanto en el diplomado como en las aulas hospitalarias está el creciente interés manifestado por otras instancias educativas a nivel nacional e internacional, interesadas en conocer la metodología e instrumentación del programa; buscando asesoría, capacitación y posibles alianzas en la impulso de nuevas acciones y ámbitos de investigación, con la finalidad de beneficiar a la población en riesgo de rezago educativo por enfermedad.

IncurSIONAR en el contexto internacional posibilita construir puentes y establecer criterios comunes en lo fundamental, mediante vínculos de colaboración, que avalen y garanticen el fortalecimiento de esta rama especializada de la educación, a través del intercambio de experiencias, estrategias compartidas y divulgación del conocimiento.

# Bibliografía

## Libros

- Arheim, Rudolf. **Arte y percepción visual**, Ed. Alianza, Madrid, 2005
- Axline, Virginia. **Terapia de juego**, Ed. Diana, México, 1981
- Del Barrio, Cristina. **La comprensión infantil de la enfermedad**, Ed. Anthropos, España, 1990
- Dahlke, Rüdiger. **Las etapas críticas de la vida**, Ed. Plaza & Janés, España, 1999
- Duccio, Demetrio. **Escribirse. La autobiografía como curación de uno mismo**, Ed. Paidós, España, 1999
- Fernández, Patricia. **Manual para el buen morir para enfermos de SIDA**, Ed. Fundación Mexicana para la lucha contra el SIDA, México, 1996
- Freman Jennifer, Epston David, Lobovits Dean. **Terapia narrativa para niños. Aproximación a los conflictos familiares a través del juego**, Ed. Paidós, España, 2001
- Gardner, Howard. **Arte, Mente y Cerebro**, Ed. Paidós, Argentina, 2005
- García, Claudio. **La logoterapia en cuentos. El libro como recurso terapéutico**, Ed. San Pablo, Argentina, 2003
- Gardner, Howard. **Estructuras de la mente teoría de las múltiples inteligencias**, Ed. FCE, México, 1994
- Gardner, Howard. **Educación artística y desarrollo humano**, Ed. Paidós Ibérica, España, 1994
- Germinio, Bárbara. **Agonía, muerte y duelo. Un reto para la vida**, Ed. Manual Moderno, México, 2005
- Goleman, Daniel. **La inteligencia emocional**, Ed. Kairós, España, 1996
- Goleman Daniel. **La práctica de la inteligencia emocional**, Ed. Kairós, España, 2005
- Gordillo Federico. **Nefrología pediátrica**, Ed. Elsevier, España, 2003
- Hargreaves, David. **Infancia y educación artística**, Ed. Morata, España, 2002
- Imbert, Enrique. **Teoría y técnica del cuento**, Ed. Ariel, España, 2007
- Kogan, Jacobo. **El lenguaje del arte, psicología y sociología del arte**. Ed. Paidós, Argentina, 1965
- Kottke, Frederic. **Medicina física y rehabilitación: Krusen**, Ed. Panamericana, España, 1993
- Kübler-Ross, Elisabeth. **Los niños y la muerte**, Ed. Luciérnaga, España, 1993
- Kübler-Ross, Elisabeth. **Sobre la muerte y los moribundos**, Ed. Debolsillo, España, 2007
- Knaut Felicia Marie. **Inclusión educativa para niños, niñas y jóvenes hospitalizados. Un análisis basado en el programa nacional de México, Sigamos aprendiendo en el hospital**, Ed. Intersistemas, México, 2006
- Lizasoain Olga. **La discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado**. Ed. Newbook, España, 1997

- Lizasoain Olga. **Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía hospitalaria.** Ed. Eunate, España, 2000
- Lizasoain Olga. **Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado.** Ed. EUNSA, España, 2003
- Méndez, Elizabeth. **Compartiendo experiencias de terapia.** Ed. Instituto Milton H. Erikson, México, 1995
- Moccio, Fidel. **El taller de terapias expresivas.** Ed. Paidós, México, 1980
- O'Connor, Kevin, Schaefer, Charles. **Manual de terapia de juego: Avances e novedades.** Ed. Manual moderno, México, 1997
- Paín, Sara. **Una psicoterapia por el arte. Teoría y técnica.** Ed. Nueva Visión, Argentina, 1994
- Petrillo Madeline. **Cuidado emocional del niño hospitalizado,** Ed. Prensa Médica Mexicana, México, 1975
- Plank, Emma. **El cuidado psicológico del niño enfermo en el hospital,** Ed. Paidós, México, 1966
- Read, Herbert. **Educación por el Arte,** Ed. Paidós, España, 1996
- Rivera, Roberto. **Diagnóstico del niño con cáncer,** Ed. MOSBY/Doyma, Madrid, 1994
- Martínez, Roberto. **La salud del niño y el adolescente,** Ed. Manual moderno, Argentina, 2001
- McDonald, George. **Atlas de Hematología,** Ed. Panamericana, España, 1989
- Lluís, Joan. **Técnicas de laboratorio en hematología,** Ed. Elsevier, España, 2006
- Schmitt Eric-Emmanuel. **Oscar y Mamie –Rose,** Ed. Obelisco, España, 2003
- Sptiz, Rene. **El primer año de vida del niño,** Ed. F.C.E, México, 1969
- Tizón, Jorge. **Pérdida, pena duelo: vivencias, investigación, asistencia.** Ed. Paidós, España, 2004
- Vigotsky Lev Semenovich. **La imaginación y el arte en la Infancia,** Ed. AKAL, España, 2003.
- Vigotsky, Lev Semenovich. **El desarrollo de los procesos psicológicos superiores,** Ed. Crítica, España, 2001.

### Referencias legislativas

**Ley General de Salud,** publicado en el Diario Oficial de la Federación el 07/11/1984.

**Ley de los Institutos Nacionales de Salud,** publicado en el *Diario Oficial de la Federación* el 26/05/2000

**Reglamento General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica,** publicado en el *Diario Oficial de la Federación* el 14/05/1986

### Internet

Rodríguez Pedro, Dr. Sierra. **Calidad de vida en el niño hospitalizado,** Artículo publicado por: <http://www.encolombia.com/pediatria34299-calidad28.htm>

# Agradecimientos

Sirvan estas líneas finales para agradecer la presencia y aportación de conocimientos a la Dra. Olga Lizasoáin, el Dr. Christian Lieutenant, la Dra. Sylvia Riquelme, la Mtra. Marianela Ferrerira y la Mtra. Maria Bori expertos en el tema, a nivel internacional, quienes con sus saberes y experiencias han contribuido a enriquecer la propuesta del Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria.

Reconocer asimismo, la aportación de los colaboradores nacionales para enriquecer los contenidos del diplomado desde sus áreas de especialización, entre los que se cuenta Georgina Águila, Ofelia Asencio, Adrián Carbajal, Julieta Fierro, Lucero Garibay, Aziz Gual, Angélica Guilbert, Noel Guerrero, Maria del Carmen Martínez, Yolanda Rocío Peña Alonso, Abraham Serratos, Vivianne Thirion y Maria Villalobos.

Destacar el compromiso y valiosa colaboración del M. en C. Rubén De la Cruz González, la Lic. Elisa Gómez Fuentes, el Dr. Juan Pablo Sandoval Jones, la M. en C. Alejandra Hernández Roque, la Dra. Cecilia Rodríguez Castillejos, la Dra. Magda Segundo Rubio, la Dra. Flor Dávalos Hernández, el Dr. Hugo Aragón Martínez, el Dr. Ernesto Díaz Jaimes la Dra. Adriana M. Hernández Carrillo, el Dr. Jonathan Maya Epelstein, el Dr. Jerónimo Sánchez Medina, la L.E. Margarita Aguilar Eloy, la Lic. Joselyn Mondragón Becerril, personal del Hospital Infantil de México Federico Gómez, ya que sin su valiosa participación no hubiera sido posible llevar a cabo este proyecto de formación profesional.

Valorar el trabajo y dedicación del equipo del programa de Pedagogía Hospitalaria de la Dirección General de Innovación y Fortalecimiento Académico, Martha Arrieta, Guadalupe Martínez, Jessica Martínez, Elizabeth Michelle Pérez y Angélica Rivas,

A la Dirección General de Educación Normal y Actualización del Magisterio por el reconocimiento oficial y acreditación de este Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria.

De manera especial queremos agradecer el apoyo desinteresado y solidario de la Escuela Normal de Especialización y el Hospital Infantil de México Federico Gómez, por las facilidades brindadas para la realización de este diplomado.

Y sobre todo, el respaldo y confianza de las autoridades educativas y de salud involucradas.

Este libro es un panorama general de los contenidos abordados en el  
Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria  
de la Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal  
y se terminó de imprimir el 11 de octubre de 2009  
en los talleres de Impresora y Encuadernadora Progreso S.A. de C.V. (IEPSA)  
Calz. de San Lorenzo 244, 09830, México, D.F.  
Se tiraron 6000 ejemplares más sobrantes para reposición



Una de las ideas fundamentales al concebir un programa de formación profesional en pedagogía hospitalaria, es reconocer en las instituciones de salud un ambiente diverso en condiciones y experiencias, donde el docente pone en juego sus conocimientos, habilidades y disposición para integrarse como un eslabón más de un equipo heterogéneo, en el que colabora respetando límites de acción, para conformar un grupo interdisciplinario que compromete su tarea con un fin común: el bienestar y desarrollo integral del alumno. En ningún otro contexto se percibe mejor el concepto de desarrollo integral como en un hospital, donde la salud adquiere un papel preponderante y los factores psicosociales y familiares se complementan en los procesos de aprendizaje de manera interdependiente e imprescindible.