



UNIVERSIDAD DE NEGOCIOS ISEC
ESCUELA DE PEDAGOGÍA

INCORPORADA A LA UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO
CLAVE 3172-23

"TÍTULO"

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: FUNCIONES DEL PEDAGOGO HOSPITALARIO

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PEDAGOGÍA
P R E S E N T A:
JESSICA MONSERRAT MÉNDEZ ARCHUNDIA

DIRECTOR DE TESIS
M. EN A. DINA ARELI COSSÍO CRUZ

MÉXICO, D.F. A FEBRERO DE 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Agradecimientos

A mis Padres:

Mamá, te doy las gracias por todo el apoyo, cariño, consejo pero sobre todo por enseñarme que se debe salir adelante a pesar de todas las dificultades. Eres una mujer maravillosa la cual admiro por tu fortaleza, sé que aunque ya este grande tu siempre estarás ahí para cuidarme y guiarme por el camino correcto. ¡Mami te amo!

Papá, gracias por todo el apoyo sé que a ti te debo este triunfo, sé que eres demasiado estricto, pero que me exiges por mi bien y porque sabes que soy capaz de lograr todas mis metas. Además gracias por enseñarme que sólo con dedicación y trabajo las cosas se logran y así obtener el éxito. Tal vez como hija puedo dejar mucho que desear, pero créeme que siempre doy lo mejor de mí, espero que te sientas orgulloso de mí como yo lo estoy de tí. Y por fin me estás viendo titulada, más vale tarde que nunca. ¡Te amo Pa!

A mis abuelos:

Mamá Conchita, gracias por cuidarme siempre, por escucharme, por inculcarme principios y valores, a tener Fe y siempre a encomendarme a Dios, Gracias por enseñarme que el “No se puede” no existe, porque siempre hay una manera de hacer las cosas y que nunca hay que rendirse. Pero lo más importante mami, gracias por el inmenso amor que me tienes y como siempre lo he dicho tu para mí tú eres mi mamá. Gracias a Dios puedo decir que yo tengo dos mamis maravillosas.

Papá Archundia y Tío Pepé: Gracias por siempre cuidarme, preocuparse y querer lo mejor para mí y estar ahí a mí lado.

Abuelita Juana y Abuelito Felipe: aunque ustedes ya no se encuentren aquí, saben que siempre están en mi corazón y sé muy bien que desde dónde están me cuidan y me guían, los quiero muchísimo y éste logro también es de ustedes.

A mis hermanos:

Hugo y Fanny, gracias por su apoyo, cariño y estar en todo momento conmigo, si ya sé que soy bien enojona y chillona pero saben que los amo y que son los mejores hermanos del mundo.

A mis Tíos y Primos:

Gracias por compartir este logro conmigo y por todo el apoyo. Los quiero mucho.

A mis amigos:

“Mi pandilla” (Liz, Ángel, Nice, Pily, Ale y Karen) gracias por compartir éste tiempo, con ustedes aprendí mucho y somos un gran equipo, gracias por esos momentos de alegría, estrés, noches sin dormir, por los triunfos, enojos, peleas, pero junto a todo eso creció una gran amistad y compañerismo excepcional. Liz y Ángel es un placer poder compartir éste triunfo con ustedes porque lo iniciamos juntos y es muy grato saber que al culminarlo están presentes, gracias por cada uno de los momentos compartidos. Los adoro

Amigos, gracias por todo el apoyo, por compartir este logro tan importante en mi vida, a cada uno de ustedes les tengo un gran cariño y con todos he pasado momentos increíbles, llenos de risas, estrés, triunfos, desvelos, juegos, peleas, aprendizajes.

Gracias por enseñarme que a pesar de que pase el tiempo y la distancia nuestra amistad continúa.

Carlo mi amor, gracias por confiar plenamente en mí, pero sobre todo por darme ánimos cuando más los necesito, por nunca dejarme sola y por enseñarme que todo se logra con esfuerzo y dedicación. ¡Te amo!

A mis profesores e institución:

Gracias por acompañarme en éste largo camino de mi carrera, brindándome sus conocimientos, enseñanzas y vivencias. Sin ustedes esto tampoco hubiera sido posible, gracias por enseñarme que nosotros somos los que cambiaremos nuestro país que realmente se puede tener un cambio si todos ponemos un granito de arena.

En especial un agradecimiento al Mtro. Rodolfo, por ser un excelente director y maestro de carrera, por formar parte de mi camino académico, sé que le hice pasar uno que otro coraje, pero sabe que se le estima, porque usted siempre me escucho. Gracias.

ÍNDICE

RESUMEN.....	1
INTRODUCCIÓN.....	3
Planteamiento del problema.....	5
Justificación.....	5
Antecedentes	6
Objetivo General	10
CAPÍTULO 1.....	11
1. INICIOS DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA	11
1.1 Los orígenes: Medico psicopedagógica	11
1.2 La Pedagogía Terapéutica	13
1.3 Educación especial a la Pedagogía hospitalaria. Coloca este título en la siguiente hoja	17
1.4 Programa de Europa (HOPE).	19
1.5 Chile – Cedauh.....	20
1.6 Argentina – Asociación Civil Semillas del Corazón por los Derechos Educativos del Niño Enfermo.	21
1.7 Brasil – Instituto Escuela Hospitalaria y Atención Domiciliaria Niño Vivo.....	21
1.8 Guatemala - Escuela Oficial de Párvulos. Pasa este título a la siguiente hoja.....	22
1.9 Perú – Aprendo Contigo.....	22
1.10 Venezuela – El Aula de los Sueños.	22
1.11 Pedagogía Hospitalaria en Norteamérica – Association for the Care of Children’s Health.....	22
1.12 Pedagogía Hospitalaria en México – Sigamos Aprendiendo en el Hospital.....	25
CAPÍTULO 2.....	28
2. DESCRIPCIÓN DE ENFERMEDADES CRÓNICAS Y DE LARGA DURACIÓN.....	28
2.1 Enfermedades crónicas.....	30
2.2 Áreas de intervención asociadas a una enfermedad crónica	38
2.3 FASES DEL PROCESO DE ENFERMAR.....	39
2.4 Como los niños ven la enfermedad.....	40
2.5 EVOLUCIÓN DEL NIÑO O NIÑA SEGÚN PIAGET.....	41

CAPÍTULO 3.....	51
3. FUNCIONES DEL PEDAGOGO HOSPITALARIO	51
3.1 Modelos y estrategias	59
3.2 Líneas Generales de Acción pedagógica.....	62
3.3 PROGRAMAS DE PREPARACIÓN DE LA VUELTA DEL NIÑO A LA ESCUELA.	65
3.4 RESULTADOS DEL TRABAJO DE LINK, LEWIS Y MURPHY (1992).....	73
4. CONCLUSIONES	75
5. GLOSARIO.....	77
6. ANEXOS.....	78
BIBLIOGRAFÍA.....	80

RESUMEN

La siguiente investigación es completamente documental sobre la pedagogía hospitalaria cuándo surge, dónde, cómo se desarrolla y cuáles son las funciones que el pedagogo puede desarrollar dentro del área sanitaria, con la finalidad de que el pedagogo conozca esta reciente rama de la pedagogía, y que éste sepa que en el área sanitaria también puede laborar y contribuir a la investigación e innovación de la pedagogía hospitalaria debido que en México existen muy pocos trabajos de esta índole.

Como se describió, en México existe poca información sobre el tema a tratar, es por ello que se recaba información de libros procedentes de España y del Primer Diplomado de Pedagogía Hospitalaria, que es editado por la Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal a través de la Dirección General de Innovación y Fortalecimiento Académico.

En el primer capítulo se abordan los inicios de la pedagogía, la historia de cómo se ha ido desarrollando y en cómo se vislumbra por primera vez la posibilidad de enriquecer el tratamiento médico con un tratamiento educativo y en el momento en el que se sientan las bases para tener una atención médica, psicológica, educativa y social a la infancia con enfermedades crónicas. También se conocerán algunos programas de pedagogía hospitalaria como es el de España, América Latina y el Caribe y el programa de Norteamérica.

El segundo capítulo se inicia con el concepto de salud: entendida como un estado completo teniendo un bienestar físico, mental y social y enfermedad es la respuesta global del organismo ante un trastorno. Además en este capítulo se desarrollan las enfermedades crónicas y cuales son consideradas como crónicas o de larga duración, con la finalidad, que el pedagogo conozca en qué consiste cada enfermedad y qué órganos daña. Otro punto a tratar dentro de este capítulo es cómo afecta el desarrollo cognitivo, personal y social del alumno, y como el niño ve la enfermedad de acuerdo con desarrollo evolutivo así como los

elementos a tener en cuenta cuando el niño ha vivido o está viviendo un proceso de enfermedad crónica.

Por último en el tercer capítulo se aborda las funciones del pedagogo dentro del área sanitaria como la elaboración de programas educativos de intervención, individualizados para que así logre cubrir de manera global las necesidades del niño enfermo y lograr en la medida de lo posible normalizar la vida del mismo. Con la atención pedagógica se pretende ayudar al niño que se encuentra en una situación negativa y logre desarrollarse en todas sus facetas con mayor normalidad. Se revisará el programa desarrollado en España para la preparación del regreso a la escuela, en el cual se abordan los problemas físicos, académicos, psicológicos y de comportamiento, el cual permite observar que los niños enfermos tienen necesidades educativas muy específicas derivadas de la enfermedad. Y además se estudia el programa de la Sociedad Americana contra el Cáncer que es informativo para los compañeros del alumno con cáncer.

INTRODUCCIÓN

La educación que se encarga de comprender los procesos y las prácticas involucradas a un grupo social es conocida como la educación no formal, pero no certifica ciclos escolarizados, es decir, cuenta con una intencionalidad educativa y con una planificación del proceso enseñanza - aprendizaje, pero ésta va a ocurrir fuera de la educación escolarizada.

La educación no formal, debido a su carácter flexible, puede resultar útil para enfrentar las exigencias que emanan de los cambios de pensamiento, descubrimientos científicos, nuevas tecnologías, ya que permite la adaptación rápida y pertinente a las innovaciones.

En los últimos años los avances de la medicina han producido un cambio importante en el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de las enfermedades pediátricas. El descenso en la incidencia de las enfermedades infecciosas se ha visto acompañado de un progresivo aumento de las enfermedades crónicas. Enfermedades que antes eran terminales se han convertido en crónicas con posibilidades de curación como el cáncer. Los prematuros que antes no eran viables, hoy pueden sobrevivir. Enfermedades crónicas como; fibrosis quística, cardiopatías congénitas, diabetes y asma, dejarán de ser crónicas y permitirán que el niño enfermo tenga una mejor calidad de vida.

Algunos niños tendrán grandes limitaciones en su actividad y funcionamiento intelectual, otros no. Cierta tipo de discapacidades son permanentes mientras otras solo transitorias. Y en un largo periodo la gravedad de la discapacidad puede aumentar, disminuir o permanecer estacionaria.

Sus necesidades educativas especiales son más impredecibles que las otras deficiencias y son fundamentalmente de tres tipos: a) las relacionadas con el control de la enfermedad por el niño, la familia y el entorno escolar; y la adherencia a los tratamientos; b) las relacionadas con los trastornos emocionales y sociales que producen en los padres y niños la adaptación a la enfermedad; c) las relacionadas con la prevención y tratamiento de las

secuelas cognitivas, sensoriales y motrices, o el retraso escolar que producen las enfermedades y que pueden afectar su rendimiento escolar.

Para satisfacer las necesidades sanitarias, emocionales y curriculares se necesita de la colaboración de equipos multidisciplinares, que cordialmente las atiendan en el hospital, en el hogar y en el centro docente, con el objetivo de conseguir la plena adaptación del niño y la familia a las exigencias de la enfermedad, un desarrollo social, académico y emocional lo más normalizado posible y la integración a la escuela. Por lo tanto la respuesta educativa debe ser rápida y flexible y requiere el reconocimiento de que los niños con problemas de salud son responsabilidad de la escuela.

Planteamiento del problema

¿Por qué se le debe de dar una educación al niño y joven hospitalizado? ¿Qué es la pedagogía hospitalaria? ¿Cuál es la función que desarrolla el pedagogo hospitalario? ¿Qué aportes hace a la pedagogía? ¿Cuál es el impacto que este tiene ante los sujetos beneficiados y sus familias?

Cómo saber si la pedagogía hospitalaria cubre y toma en cuenta las necesidades del niño y el adolescente enfermo, y que este sea un aprendizaje de la vida y para la vida.

Es importante conocer cómo es el reingreso/readaptación a la escuela de los niños que son dados de alta del hospital; qué tan capacitados están los maestros de escuelas “normales” para el ingreso de niños con enfermedades crónicas; y cuál es la reacción de los alumnos y padres de familia ante el enfermo.

Cuál es el lugar que se le da al niño y joven enfermo dentro de una sociedad globalizada que excluye al enfermo, pobre y necesitado; y cómo aceptan a una persona con SIDA, cáncer u otras enfermedades crónicas.

Justificación

El tema de pedagogía hospitalaria que se decidió estudiar es un tema innovador y es importante que las personas con enfermedades crónicas sean incluidas dentro de la sociedad y al mismo tiempo se les tome en cuenta para que reciban una educación inclusiva, integradora y para la vida.

Del mismo modo para dar a conocer esta reciente rama de la pedagogía siendo un área desconocida, en los últimos años México se han desarrollado algunos trabajos de esta índole sin embargo aún carece de investigación.

Por último, es importante que el pedagogo aporte a la educación pero no sólo educación, sino contribuir a un cambio a la sociedad que se encuentra deformada y que con el paso del tiempo ha ido perdiendo esa sensibilidad ante situaciones delicadas.

Antecedentes

Antes de adentrarse al tema de Pedagogía Hospitalaria, se comprenderá que la pedagogía hospitalaria es una educación no formal, se entiende educación no formal como; “Toda actividad organizada, sistemática, educativa, realizada fuera del marco del sistema oficial, para facilitar determinadas clases de aprendizaje a subgrupos particulares de la población, tanto adulto como niño”. (Coombs, 1971).

El término de educación no formal se acuñó para satisfacer la demanda que la sociedad le hace a la educación, para los años sesenta un análisis educativo detectó lo que en ese tiempo se llamó "crisis mundial de la educación", crisis que en forma especial se daba en los sistemas educativos formales (escuelas).

Actualmente, y como resultado de todo esto, se encuentra que la escuela sigue ocupando un lugar importante dentro de la sociedad, sin embargo, ya no es ninguna clase de monopolio educativo, en primer lugar porque la escuela es solamente uno de varios medios por el cual se da un proceso de enseñanza-aprendizaje momentáneo, y en segundo lugar porque el marco institucional y metodológico de la escuela no es siempre el idóneo para atender todas las necesidades y demandas educativas que se van presentando. Por lo anterior, surgió la necesidad de crear nuevos medios y entornos educativos que fueran funcionalmente complementados con la escuela, a los que se les nombró "no formales", es entonces cuando a finales de los años setenta se acomoda en el lenguaje pedagógico el término "Educación no formal". (Coombs, 1971)

Durante 1968, Coombs y sus colaboradores propusieron la distinción entre la educación formal, no formal e informal, en 1974 ya se definían estos conceptos de la siguiente manera: la educación formal es la institucionalizada, cronológicamente graduada y jerárquicamente estructurada, comprende desde los primeros años de escuela primaria hasta los últimos años

de la universidad, la educación no formal es toda actividad educativa, organizada y sistemática que se da fuera del marco oficial de la institución escolar, para facilitar el aprendizaje a niños como a adultos, la educación informal es un proceso que se da durante toda la vida de una persona, en el cual se adquieren y acumulan conocimientos, habilidades y actitudes mediante las experiencias propias de cada individuo y la relación con el medio ambiente.

La promoción de la educación no formal tropieza con desafíos de muy diversa índole, entre los que figuran: la necesidad de incrementar el grado de compromiso político con la educación no formal y dedicarle un presupuesto más sustancial; el reforzamiento las sinergias entre la educación formal y la no formal a nivel nacional; y el establecimiento de una cooperación destinada a vincular la educación con el desarrollo en el plano internacional. En muchos casos, las actividades realizadas por las Organizaciones No Gubernamentales (ONG) en los ámbitos de la educación y el desarrollo entran de lleno en el marco de la educación no formal.

La educación no formal puede revestir formas muy diversas: estructuras de atención y educación de la primera infancia; centros comunitarios de aprendizaje para los habitantes de las zonas rurales y urbanas, cursos de alfabetización para adultos, formación técnica y profesional en los lugares de trabajo, enseñanza a distancia para los habitantes de comarcas apartadas, cursos de educación para la salud, instrucción cívica y formación permanente para los jóvenes y adultos de los países en desarrollo o desarrollados.

Los modos y ámbitos de prestación de los servicios de educación no formal son muy diversos, aunque tienen varios denominadores comunes –el “enfoque basado en las necesidades”, la “pertinencia con respecto al contexto” y la “flexibilidad en materia de contenidos, horarios y lugares de enseñanza”– que los distinguen claramente de los que constituyen la regla en los sistemas educativos formales.

La UNESCO promueve la educación no formal en todos los niveles y etapas. Para ello proporciona asesoramiento sobre políticas, realiza trabajos de investigación y estudios,

elabora sistemas de seguimiento y evaluación, y dirige proyectos en los que se prestan diversos tipos de servicios de educación formal, vinculando el aprendizaje al desarrollo.

Para Coobs, algunas de las particularidades de la educación no formal son:

- Algunas propuestas sirven de complemento o reemplazo de la educación formal.
- Tiene diferente organización, patrocinadores heterogéneos y diversos métodos de instrucción.
- En general son prácticas voluntarias. Están destinados a personas de cualquier edad, origen e intereses.
- El acceso a estas actividades se da con un mínimo de requisitos.
- No culminan con la entrega de acreditaciones pero suele reconocerse.
- Preferentemente se realizan donde el grupo de interés vive y trabaja.

Las actividades educativas integradas dentro del ámbito de la educación no formal son todas aquellas promovidas desde la sociedad civil y fuera del sistema educativo institucional, donde se pretende la concientización del individuo para el cambio de su entorno.

Los educadores no están insertados en una estructura jerarquizada, sin embargo toda la población tiene la libertad de acceder a este tipo de educación con una intervención tanto metodológica e intencional. Por lo tanto, una de las principales misiones de la educación no formal será dotar a los jóvenes de instrumentos que les ayuden a acceder a la vida adulta incidiendo especialmente en la participación activa en la sociedad, convirtiéndose de una manera natural en los protagonistas del cambio social.

Es por eso que la educación no formal favorezca el proceso de maduración personal, potenciando el autoconocimiento, las habilidades para las relaciones personales y sociales, el disfrute del ocio y del tiempo libre y el desarrollo de aptitudes como la creatividad, la expresión o la solidaridad.

Facilitando así el proceso de maduración e inserción social, educando en la participación social activa y en el desarrollo de los valores democráticos, fomentando actividades educativas y una actitud crítica ante los medios de comunicación de masas, donde los jóvenes sean los protagonistas y no sólo meros espectadores.

Áreas de Acción de la Educación No Formal

Como ya se ha planteado a través de la educación no formal se pueden llevar a cabo numerosos programas educativos que contribuyan al desarrollo de la sociedad ofreciendo múltiples oportunidades a las personas.

Por su parte, Trilla (1992), estructura los ámbitos de la educación no formal con base en sus funciones, de esta manera distingue entre medios, instituciones o programas orientados hacia:

- *Funciones relacionadas con la educación formal:* representan las ofertas de actividades y recursos diseñados para la escuela pero procedentes de instancias ajenas al sistema formal, hasta programas de alfabetización de adultos.
- *Funciones relacionadas con el trabajo formación ocupacional:* programas de inserción laboral o de reconversión profesional, cursos de reciclaje y perfeccionamiento profesional, formación sindical, entre otros.
- *Funciones relacionadas con el ocio y la formación cultural:* actividades de educación artística, de formación física o deportiva, pedagogía del ocio (ludotecas, clubs juveniles) y la animación sociocultural.
- *Funciones relacionadas con otros aspectos de la vida cotidiana y social:* serían los programas de educación sanitaria, formación de padres, formación al consumidor, voluntariado, economía doméstica.

Objetivo General

Analizar en qué consiste la pedagogía hospitalaria, cuál es su aporte a la educación, así como conocer cuáles son las funciones del pedagogo hospitalario y características de éste.

Y ofrecer la posibilidad de ayudar a interpretar la enfermedad, sensibilizar y a llegar al fondo del sentir de la persona enferma, para poder entender y comprender por el proceso que está pasando él y su familia.

CAPÍTULO 1

1. INICIOS DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Para comenzar se debe de comprender el concepto de pedagogía hospitalaria, es necesario analizar aquellos elementos que lo conforman, empezando por entender que la pedagogía es la ciencia que se ocupa de las bases teóricas, metodológicas, didácticas y organizativas de la educación, mientras que la educación se le considera como un derecho universal y el término hospitalario nos sitúa en el contexto donde se llevará a cabo la acción pedagógica.

Grau, C (2001), menciona que se retoma la pedagogía terapéutica basada en el modelo médico de la deficiencia para evolucionar hacia una Educación Especial la cual se centra en las necesidades educativas especiales, y concluir en una educación inclusiva, abierta a una diversidad de situaciones entre las que se incluye la enfermedad.

1.1 Los orígenes: Médico psicopedagógica

Fue en el siglo XIX en Francia, en el siglo de las luces cuando la educación especial, aparece en el horizonte la atención de los deficientes mentales diferenciándolos de los enfermos mentales con los que venían compartiendo una existencia de asilos, manicomios en dónde todos recibían un tratamiento médico sin posibilidad a un diagnóstico diferencial.

Pinel, médico, en su obra de 1801 fue quien por primera vez se planteara, que podían establecerse dos grupo claramente diferenciados: los dementes y los idiotas, aunque para él ni los unos ni los otros fueran susceptibles de educación. Sin embargo los grandes avances que dieron lugar a la comprensión del retraso mental y la identificación de formas clínicas asociadas llevan al psiquiatra Esquirol a diferenciar claramente la demencia de la amnesia y a mejorar las condiciones de los deficientes mentales (Scherenberger, 1984).

Es aquí cuando se vislumbra por primera vez la posibilidad de enriquecer el tratamiento médico con un tratamiento educativo para los deficientes mentales. En éste momento

aparece Itard, un joven médico del instituto educativo de Sordomudos de París que confía en las posibilidades educativas del salvaje Víctor del Aveyron y que escribe un diario definitivo en 1801 sobre la observación y el tratamiento educativo llevados a cabo. Su influencia es decisiva en los trabajos siguientes sobre la colaboración médicopedagógica llevados a cabo en el siglo XIX, así como la puesta en marcha de las escuelas de anormales en los hospitales, el legado de Itard influyó sobre el pedagogo Seguin quién estudio medicina, llevó a cabo la reforma de las instituciones para retrasados, estableciendo la primera consulta psicopedagógica con el psiquiatra Esquirol y elaboró el método fisiológico, dando pautas para el diagnóstico y el tratamiento.

Bourneville, médico y pedagogo, que hizo de Bicentre el primer Instituto médicopedagógico, en el que se le daba tanta importancia a la atención médica como a la educativa.

Grau (2001), menciona que el tratamiento médicopedagógico, tuvo su origen en los asilos-hospitales, es ahí cuando empezaron a surgir los asilos-escuelas por la obra de Sanctus, dónde los niños recibían cura médica, nutrición, educación física y todo tipo de ayuda, pudiendo equipararse con el momento actual cuando se lleva a cabo la acción educativa en el hospital y la atención medica en la escuela, en un intento de llevar a cabo un tratamiento multiprofesional.

La situación que atraviesa el niño hospitalizado en edad escolar fue de alguna manera considerada ya en el siglo XIX, cuando 1802 se crea el primer hospital infantil en Francia o en 1876 se crea el hospital del “Niño Jesús” en España.

Es en 1905, cuando se da la primera publicación de la escala para la evaluación de la inteligencia en Francia, siendo este el punto de partida vital para que Binet se encargará de elaborar un instrumento para diferenciar a los niños que eran susceptibles de recibir educación y los que no. A partir de los tests de Binet Simon tuvo lugar a la revisión de Stanford y adaptaciones sucesivas, el desarrollo y la psicología del niño han sido estudiados de modo objetivo y científico, dándoles a la psicología y la psiquiatría un principio de medida, dónde está la base científica de la pedagogía.

El movimiento medicopedagógico del siglo XIX obtuvo su significado y peso por su dedicación a la infancia anormal y por la elaboración de teorías y metodologías difíciles de superar. Estas comienzan con María Montessori, quien entra en contacto con los niños deficientes por medio de visitas realizadas a instituciones, asilos y manicomio donde eran atendidos y se observa que la recuperación no iría por la vía médica sino educativa, organizando así la escuela ortofrénica para su curación, según consta su "*Manual práctico del método*", aún vigente en el momento actual.

De igual manera, Ovidio Decroly entró en contacto con los deficientes mentales a través de las prácticas en el hospital y coincide que su tratamiento no se puede llevar a cabo a través de la medicina sino por la vía educativa. Decroly en 1901 en Bruselas creó una escuela especial para retrasados y anormales, cuya metodología extrapola después de los normales, él estudió a los retrasados escolares y se dedicó a crear un método de enseñanza globalizada.

Tanto como Alicia Descoedres y Decroly defienden la educación como un medio natural: la familia y comunidad. Ambos pedagogos y psicólogos basan sus principios psicopedagógicos en la estimulación corporal, el adiestramiento sensorial, el aprendizaje globalizado, la individualización de la enseñanza, el carácter utilitario de la misma y el juego en el libre ejercicio, lo que también está vigente en la actualidad y puede ser extrapolado a la escuela en el hospital.

Hay que destacar que Kanner fue quién se percató de que existía una nueva categoría de enfermedad mental, informando en 1943 sobre el Autismo, para el que se requiere un tratamiento integral.

1.2 La Pedagogía Terapéutica

Puede decirse que a la primera mitad del siglo XX es cuando se asientan las bases para una atención médica, psicológica, educativa y social a la infancia en situación de riesgo. Aquí es cuando aparece una nueva ciencia que es subsidiaria de la Medicina, la Pedagogía y las Ciencias Sociales: la Pedagogía Terapéutica, con un matiz curativo, terapéutico, correctivo según análisis terminológico y conceptual (Ortiz, 1988).

En éste periodo, Strauss, licenciado en medicina con ampliación de estudios en psiquiatría, neurología y pedagogía, realizó en Alemania una importante aportación al ámbito de la pedagogía terapéutica al proponer no sólo una metodología sino un diagnóstico previo al tratamiento, según se recoge en su obra *Introducción a la Pedagogía Terapéutica* publicada en 1936, siendo así un momento histórico para desencadenarse un amplio campo de acción conceptual, metodológico y profesional en torno a los niños con algún tipo de discapacidad.

Con la pedagogía terapéutica se quiere recuperar la visión transpersonal; es decir, considerar no sólo el déficit de la persona sino la situación o la enfermedad le han llevado, el posible trastorno emocional, la incidencia en la familia y la repercusión escolar, laboral y social. Por lo tanto la pedagogía terapéutica se propone ayudar en el desarrollo a los niños en situaciones excepcionales, buscando su equilibrio emocional y su adaptación social, junto a lo que se darán otros tipos de tratamientos y de aprendizajes académicos siendo lo que determine el tipo de atención que requiere ha de ser interdisciplinar y multidisciplinar. (Grau C, 2001).

El inicio de toda intervención parte de la entrevista con la familia y el establecimiento de una relación psicoterapéutica, de una relación simpática y de una dirección autorizada por el paciente, a partir de esto es cuando se pueden fijar los objetivos, los contenidos, la metodología y la evaluación de tal pedagogía.

Grau, C. (2001), menciona que la pedagogía terapéutica tiene como objetivo la formación de la personalidad junto con la integración social, compensando el déficit o la enfermedad y propiciando el desarrollo de las potencialidades subyacente. Y con ello tener una intervención para el logro de la autonomía personal, la socialización. La comunicación y la ocupación y así favorecer el desarrollo global de toda la personalidad del enfermo.

Las técnicas específicas utilizadas tienen que ver con los modelos psicológicos de análisis del retraso y son útiles para la intervención global tanto en los problemas de salud como los de discapacidad. Incluye programas de atención temprana, educación psicomotriz y educación perceptivo-motriz, técnicas de expresión y comunicación y las terapias derivadas;

programas de enriquecimiento instrumental y aprendizajes académicos; así como la adquisición de repertorios conductuales adaptados a sus situaciones personales y sociales. Por lo tanto los principios didácticos giran en torno a la actividad, la globalización, la individualización y la utilidad de los aprendizajes (Grau, 2001).

En la década de los setenta ya se puede hablar de la evolución terminológica de la pedagogía terapéutica hacia la denominada educación especial segregada, la que hace referencia a la atención educativa de los niños con diagnóstico cómo: deficientes mentales, físicos o sensoriales, según el modelo médico contemplado.

Es en ésta etapa cuando se da la creación y consolidación de los centros especiales de educación especial, las cuáles podían contar con la atención de equipo multiprofesional (médico, psicólogo, pedagogo, asistente social), con los servicios especializados (logopedia, fisioterapia, psicomotricidad) y los talleres ocupacionales.

Se parte de la base de que la intervención no puede limitarse sólo a personas afectadas sino debe incluir el apoyo a las familias, la formación de los profesionales y la mentalización de fuerzas sociales, lo que va encaminado a lograr el cambio de actitudes y a dar pautas de intervención cooperativa, con el fin de mejorar la autonomía y en definitiva, la calidad de vida de las personas con enfermedad o discapacidad (Verdugo, 2000).

Una vez sentadas las bases de la pedagogía terapéutica, se establece un puente entre la colaboración medicopedagógica anterior y actual, lo que permite unificar el seguimiento de la evolución que han tenido los acontecimientos hasta la situación actual (Ortiz, 1999).

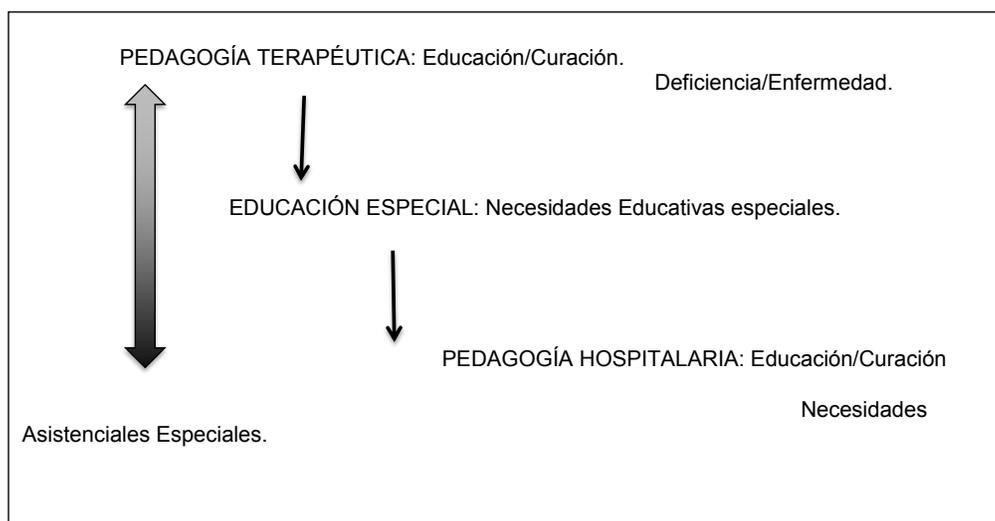
Por lo tanto, pedagogía terapéutica es referida a los trastornos asociados a la deficiencia, y la pedagogía hospitalaria se refiere a los trastornos referidos a la enfermedad, dónde ambas coinciden en llegar más allá de un problema de aprendizaje o de un problema de salud, puesto que se trata de contemplar la repercusión personal y social de largo alcance, que no puede ser abordada sólo desde la pedagogía o sólo desde la medicina, es así como se puede celebrar el nacimiento de una nueva pedagogía, resurgiendo de las cenizas de otra

vieja pedagogía, teniendo ambas en común una base educativa y curativa, a partir de ahí, paliar, compensar y curar los efectos de la enfermedad.

Es entonces en definitiva que la pedagogía hospitalaria asume las aportaciones de la pedagogía terapéutica de utilidad para los niños en una situación especial cómo es la enfermedad. De ésta manera simplemente dar la bienvenida a la nueva pedagogía, relativa a la educación de los niños con necesidades educativas especiales derivadas de sus problemas de salud.

En España es hacia el año de 1912 cuando el Ministerio de Educación reconoció por primera vez la existencia de la escuela en el marco del hospital, siendo en el año de 1944 mediante *El Acta de Educación* cuando se comenzó a valorar el trabajo que los maestros estaban realizando en los hospitales (Fernández, Leivas y Somoano, 1994). A su vez, los Hermanos de San Juan de Dios fueron los primeros en incorporar en España la Pedagogía Terapéutica para el niño con problemas de salud, creando en 1950 las primeras unidades escolares en los hospitales en la Orden.

En la siguiente figura se muestra el inicio de un camino que va conduciendo a la meta a través de pasos sucesivos:



Hacia la meta: la Pedagogía Hospitalaria. Grau C. (2001)

1.3 Educación especial a la Pedagogía hospitalaria.

La pedagogía hospitalaria es una ramificación de la Educación especial porque ésta hace referencia a las necesidades educativas especiales y la enfermedad es de cierta manera una situación especial, anómala, marginada, de esta manera es que la enfermedad requiere una acción educativa especial, que contrarreste en lo posible, los efectos derivados de la permanencia en un medio extraño.

El nuevo concepto de necesidades educativas especiales hace referencia a la situación especial en que puede encontrarse cualquier alumno en los momentos de su vida, en la que precise de actuaciones también especiales, ya sea de forma permanente o transitoria, dependiendo de la especificidad y cronicidad de la circunstancias, así como las características, de la personalidad del niño y de su interacción con el medio familiar, cultural, social en que se desenvuelve su existencia.

Warnock especifica que la necesidad educativa especial es;

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

Es un estado carencial en lo afectivo, mental social, físico, una deficiencia, una anomalía, promoviendo la ampliación de actuaciones educativas especiales que logren reajustar el equilibrio perdido, esto por la interrupción de un factor indeseable, entre el alumno y su derecho a ser educado eficazmente.

Por lo tanto, sería como crear un atajo para facilitar su acceso a la educación con el propósito de que su deficiencia no se convierta en un obstáculo infranqueable que le impida llevar a cabo su proceso de formación, su itinerario evolutivo como persona.

En caso de los niños hospitalizados, hay necesidades educativas especiales porque se requieren actuaciones también especiales debido a estas razones:

- La llegada a un lugar desconocido.
- La separación de la familia.
- La ruptura con la vida cotidiana.
- La preocupación por el ausentismo escolar.
- La incertidumbre sobre el pronóstico de la enfermedad.
- Sentirse mal.

Teniendo ésta perspectiva se considera que el niño enfermo como un alumno con necesidades educativas especiales, que tiene una dificultad para aprender significativamente mayor que la mayoría de los alumnos de su edad o que tiene una limitación que le dificulta el uso de los recursos generales y ordinarios que dispone la escuela.

Partiendo de éste punto se debe analizar las condiciones del niño enfermo ya sea en casa o en el hospital, así como las variables intervinientes en su recuperación y normalización escolar.

Por lo tanto, la pedagogía hospitalaria tiene más que ver con la salud y con la vida que con la instrucción y el adiestramiento, sin renunciar a los contenidos específicos de la enseñanza escolar, va más allá de ésta.

Siguiendo la perspectiva de Olga Lizasoáin (2000), la pedagogía hospitalaria como una pedagogía del presente, que liberada de los planes de estudio, se va a centrar únicamente en la situación del niño hospitalizado. La pedagogía hospitalaria se revela como la más actual de las pedagogías.

La pedagogía hospitalaria constituye de un modo especial de entender la pedagogía mientras que la educación a través de la pedagogía hospitalaria se identifica como la instrucción, entendida como la transmisión de conocimientos formalizados. Se ocupa también de los contenidos de la educación que todo niño debe aprender, pero no sólo de eso, ya que

la pedagogía hospitalaria está orientada y configurada por el hecho incontestable de la enfermedad y enmarcada por el ámbito concreto que constituye la institución hospitalaria dónde se lleva a cabo.

Es una pedagogía de la actualidad inmediata, de lo que importa aquí y ahora para la vida del niño enfermo. Se ofrece como una pedagogía vitalizada, de la vida y para la vida, que constituye una constante comunicación experiencial entre la vida del educando y la vida del educador, y aprovecha cualquier situación, por dolorosa que pueda parecer, para enriquecer a quien la padece, mudando su sufrimiento en aprendizaje.

Comprendiendo la historia de la pedagogía hospitalaria y cómo ha evolucionado, se explicará cómo se han desarrollado los programas de Europa, Norteamérica y algunos países de América Latina y el Caribe.

1.4 Programa de Europa (HOPE).

Según Lizasoain (2000), menciona que a partir del siglo XX, se iniciaron algunos proyectos de escuelas hospitalarias y poco a poco se fueron impartiendo clases en diversos hospitales, sin embargo fue en el año de 1988 cuando se da 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).

Dando como resultado la creación de una asociación europea de educadores hospitalarios; comenzó así una andadura centrada con el fin de defender el derecho a la educación a los pacientes pediátricos con la finalidad de potenciar el rol del pedagogo y dar a conocer la importancia y alcances de sus trabajos.

En 1992 en el segundo Congreso Europeo de Pedagogía Hospitalaria se da la creación definitiva de la Hospital Organisation of Pedagogues in Europe (HOPE), es una asociación internacional, con fines científicos y educativos, centrada en la enseñanza y la atención pedagógica de los niños y jóvenes enfermos.

Los principales objetivos de la Asociación son:

- 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 ésta educación para aquellos niños enfermos, tras haber sufrido un ingreso hospitalario.
- Promover la figura del pedagogo y del profesor hospitalario.
- Determinar y promover una formación profesional específica para los educadores que trabajan en los hospitales.
- Actuar como agente unificador de todas las organizaciones europeas relacionadas con la pedagogía hospitalaria.

Ya conociendo el programa Europeo y sus objetivos, se comentara brevemente otras pedagogías hospitalarias de América Latina y el Caribe:

1.5 Chile – Cedauh.

La pedagogía hospitalaria chilena da inicio en 1998 con 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 ante el Ministerio de Educación un proyecto Educativo de Aulas Hospitalarias, en donde estas toman la propuesta la cual posibilita que en junio de 1999 el Ministerio de Educación reconociera la existencia de escuelas y aulas hospitalarias.

El artículo 25 del Decreto de la Educación dice: “Los recintos hospitalarios destinado a la rehabilitación y/o atención de los alumnos que sufren enfermedades crónicas (cómo por ejemplo hemodializados, ostomizados y oxígeno-dependientes), patologías agudas en curso prolongado (tales cómo 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”.

En el año 2001 se originó la Corporación para el Desarrollo de Aulas hospitalarias (Cedauh) con el objetivo de mejorar la atención educativa al niño, niña y joven, 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 modalidad educativa.

Debido al desarrollo de esta modalidad en Chile y su práctica pedagógica ha impulsado a la Cedauh junto con el Departamento de Educación Especial del Ministerio 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 18 años.

1.6 Argentina – Asociación Civil Semillas del Corazón por los Derechos Educativos del Niño Enfermo.

En Argentina se encuentra la Asociación Civil Semillas del Corazón por los Derechos Educativos del Niño Enfermo, la cual surge en el 2004, 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 sus calidad de vida y la de su familia. Además la asociación busca promover el crecimiento de la pedagogía hospitalaria, la formación docente y la concientización sobre los derechos educativos de los niños hospitalizados.

1.7 Brasil – Instituto Escuela Hospitalaria y Atención Domiciliaria Niño Vivo.

El Instituto Escuela Hospitalaria y Atención Domiciliaria Niño Vivo, se localiza en Brasil en este instituto la metodología utilizada contempla el aspecto lúdico, partiendo del abordaje socio-constructivista. El currículo escolar se adapta a la realidad de cada uno, integrando todas las áreas del conocimiento. Además busca que el alumno sea capaz de crear, expresarse con autonomía y desarrollar actividades educacionales relajantes y diversificadas fortaleciendo el vínculo entre el niño y la escuela.

1.8 Guatemala - Escuela Oficial de Párvulos.

La Escuela Oficial de Párvulos, surge con 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. Sus objetivos busca desarrollar habilidades y destrezas de acuerdo a la edad del niño, preparar al niño a una mejor adaptación hospitalaria por medio de una terapia ocupacional que sirva para su aprendizaje, brindándole atención, cariño, estímulo y comprensión.

1.9 Perú – Aprendo Contigo.

En Perú se desarrolló el Programa Aprendo Contigo, siendo un programa educativo-recreativo, que va acorde a las necesidades del niño enfermo. En éste programa no hay metodología única de trabajo, este depende de las circunstancias en que se encuentran inmerso el grupo de niños.

1.10 Venezuela – El Aula de los Sueños.

El aula de los Sueños, localizada en Venezuela surge a través de una investigación, cuyo objetivo fue el diseño de un modelo de estrategias para la formación docentes en el área de la pedagogía hospitalaria. Alguna de sus aulas funciona con la modalidad de la educación especial, mientras otras funcionan bajo el concepto de aulas no convencionales o aulas integradas, manejadas con el enfoque psico-recreativo entendido cómo la continuidad escolar.

1.11 Pedagogía Hospitalaria en Norteamérica – Association for the Care of Children's Health.

Ahora se revisará el Modelo Norteamericano, la pedagogía hospitalaria en Norteamérica, aquí está la *Association for the Care of Children's Health* (ACCH), la cual es fundada en 1965 por expertos de EE.UU y Canadá en el campo infantil.

La ACCH, es una organización internacional y multidisciplinaria, que promueve el bienestar psicológico de los niños y de sus familias en los contextos hospitalarios, a través de la interacción multidisciplinaria, la educación y la investigación. Este programa va encaminado a la preparación y apoyo emocional al niño y su familia antes, durante y después del tratamiento médico o quirúrgico (Lizasoáin, 1996).

La asociación promueve la participación de los padres en el cuidado del niño y las visitas de sus hermanos, para así mantener la integridad familiar y reducir el potencial trauma de la experiencia hospitalaria, sus programas de intervención psicológica buscan facilitar la adaptación del niño, así como evitar los efectos negativos de la estancia en el hospital.

Las líneas generales de actuación en los hospitales Norteamericanos se forman de la siguiente manera:

a) Antes de la hospitalización

Tiene lugar un primer contacto con la familia, invitándoles a visitar la unidad de pediatría. Esta visita se le conoce como “Programa Limonada”, esta permite que la familia del niño se habitúe con el entorno hospitalario. Con el fin de mejorar la imagen que los niños y los padres tienen de los hospitales.

b) Durante la hospitalización

Se le ofrece principalmente al niño una atención individualizada, que está centrada en el juego se le da también una gran importancia a la atención individual, se ofrecen oportunidades diarias de contacto grupal con otros niños.

La escolaridad es otra de las partes fundamentales de la atención educativa, se trata de que el niño continúe en el hospital con su programa escolar, orientado por profesores calificados y que disponga de un aula con las oportunas facilidades para el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Además este programa incluye el apoyo a los padres y hermanos del paciente, las actividades tienen una dinámica flexible que promueve la discusión y la expresión de sentimientos, temores y dudas. En ellas se les informa a los padres de las reacciones

más comunes que suelen presentar el paciente y sus hermanos, y se les orienta para que sepan responder de forma adecuada a sus preguntas y cambios conductuales.

c) Después de la hospitalización

Aquí se incluye siempre una base post hospitalización que continua después de que el niño abandona el hospital. A los padres se les da una serie de orientaciones generales y se les prepara para que sepan atender al niño en casa. Se establece y mantiene un contacto periódico **con** la familia para reforzar y clarificar las orientaciones dadas en el hospital y de supervisar el desarrollo emocional y cognitivo del niño durante ese periodo.

El programa está diseñado para ofrecer una atención específica a los niños con edad preescolar y escolar, a los adolescentes, a los pacientes de la unidad de cuidados intensivos, a los niños de consultas externas y del departamento de urgencias, a los pacientes oncológicos y a los niños que van a ser sometidos a determinar intervenciones quirúrgicas.

Otras de las modalidades de atención pedagógico-hospitalaria, muy extendida en Norteamérica, es la de ofrecer educación hospitalaria a los niños en edad escolar a través de vistas al hospital. Con la información y las explicaciones sobre el hospital se pretende reducir el trauma que un posible ingreso puede causar al niño.

Child Life

Child Life es un movimiento que introdujo la ACCH, tiene como principal objetivo lograr un óptimo desarrollo del paciente pediátrico y prevenir traumas psíquicos de los niños y sus familias, se trata de cubrir las necesidades recreativas y educativas del niño hospitalizado.

La orientación personal y escolar, la preparación para los eventos médicos, la normalización del entorno, el establecimiento de relaciones personales y apoyos sociales, el juego infantil y la información a los padres son aspectos fundamentales que resultan muy cuidados por los programas de Child Life.

El Child Life Worker o Child Life Specialist es el personal que se encarga de la administración de los programas educativos, son quienes se encargan de las actividades recreativas y educativas de los niños que interfieran con alguna tarea que se relacione con el cuidado médico del niño y nunca deben de verse involucrados en la posición de aplicar o ayudar a aplicar un tratamiento médico que cause molestia física al niño.

El Child Specialist es una fuente de apoyo e información también para los padres y el personal médico, orientándoles sobre las necesidades psicosociales del niño en función del proceso de desarrollo infantil y de la enfermedad que padezca.

De la misma manera el Child Specialist se encarga de trabajar con el niño, con la familia, con el personal sanitario, con los voluntarios y con los estudiantes pero sin perder de vista su objetivo principal que es el niño enfermo y hospitalizado, proporcionándoles actividades que permitan que el niño enfermo aprenda todo lo que pueda acerca de su enfermedad y entorno hospitalario.

Ya conociendo en qué consisten algunas de las pedagogías hospitalarias de Europa, Norte América y de América Latina y el Caribe, se profundizará en el Programa Sigamos Aprendiendo siendo este el programa de México

1.12 Pedagogía Hospitalaria en México – Sigamos Aprendiendo en el Hospital.

En México de acuerdo con la Secretaría de Educación Pública (SEP) y la Secretaría de Salud (SALUD), se pone en marcha el programa; Sigamos Aprendiendo en el Hospital, con el fin de reducir el riesgo del rezago educativo de niños y jóvenes hospitalizados, así como adultos. El Programa Pedagogía Hospitalaria es una práctica de innovación y una de las acciones de la Administración Federal de Servicios Educativos para disminuir el rezago en educación básica, por enfermedad, en el Distrito Federal; a través de un modelo pedagógico que ubica en el centro a la escuela y fortalece las figuras escolares y de apoyo técnico que convergen para propiciar las condiciones adecuadas de aprendizaje.

Conjuntamente, contribuyen a elevar la calidad y favorecer la continuidad en los procesos de aprendizaje de alumnos en condición hospitalaria a través del diseño de estrategias de formación profesional con el fin de elevar los índices de eficiencia terminal y el logro de los estándares curriculares en los niveles de preescolar, primaria y secundaria.

El programa “Sigamos Aprendiendo en el Hospital” inicia operaciones de manera oficial el 9 de marzo de 2005 en cinco hospitales del Distrito Federal en las siguientes instituciones: 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 el Distrito Federal incrementa rápidamente su cobertura a otros hospitales e institutos nacionales. Ya en el 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.

El programa “Sigamos Aprendiendo en el Hospital” tiene como objetivo que los niños y jóvenes que se diagnosticaron con alguna enfermedad crónica degenerativa que requieren de periodos prolongados de hospitalización, continúen con su educación básica. También se busca promover la reintegración de los pacientes que son dados de altas a sus escuelas debidamente actualizado y atender adultos que no han terminado sus estudios de educación básica.

En su misión busca garantizar que los niños y jóvenes que se ven en la necesidad de ser hospitalizados tengan la oportunidad de adecuar su ritmo de aprendizaje a sus condiciones de salud; así como reintegrarlos a sus escuelas de origen.

De acuerdo con el programa su visión, es impartir una auténtica formación humana de calidad a los niños y jóvenes hospitalizados dándoles educación integral en todas las dimensiones de la personalidad.

La atención del programa se enmarca en dos aspectos clave del desarrollo social y humanos: la educación y la salud, también se clasifica en dos grupos: los niños y los jóvenes de educación básica atendidos en el hospital y los 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 la actualidad el Distrito Federal cuenta con una cobertura de 10 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 la sala para la atención individual en cama. Asimismo, el programa atiende a la 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 su localidad.

CAPÍTULO 2

2. DESCRIPCIÓN DE ENFERMEDADES CRÓNICAS Y DE LARGA DURACIÓN

En este capítulo se introducirá en el área de la medicina, es importante que el pedagogo conozca que enfermedades se les considera como crónicas o de larga duración y en que consiste.

Se debe tener claro los conceptos de salud y de enfermedad, ambos responden a nuevas concepciones y que los ha ido situando en posiciones interrelacionadas pero no opuestas, considerándolos como procesos cambiantes y no como estados que permanecen.

Platón se refería a la curación de la enfermedad en los siguientes términos:

“Así como no debes intentar curar tus ojos sin curar la cabeza, ni la cabeza sin curar todo el cuerpo, no debes tratar el cuerpo sin el alma...” (Fragmentos del Cármides. Diálogos de Platón).

Tal como afirma Gil-Roales (2004), la enfermedad debe ser entendida como la respuesta global del organismo ante un trastorno, siendo éste uno de sus posibles determinantes con diferentes tipos de respuestas:

- Fisiológicas: signos y síntomas.
- Emocionales: ansiedad, miedo.
- Creencias sobre causas y remedios.

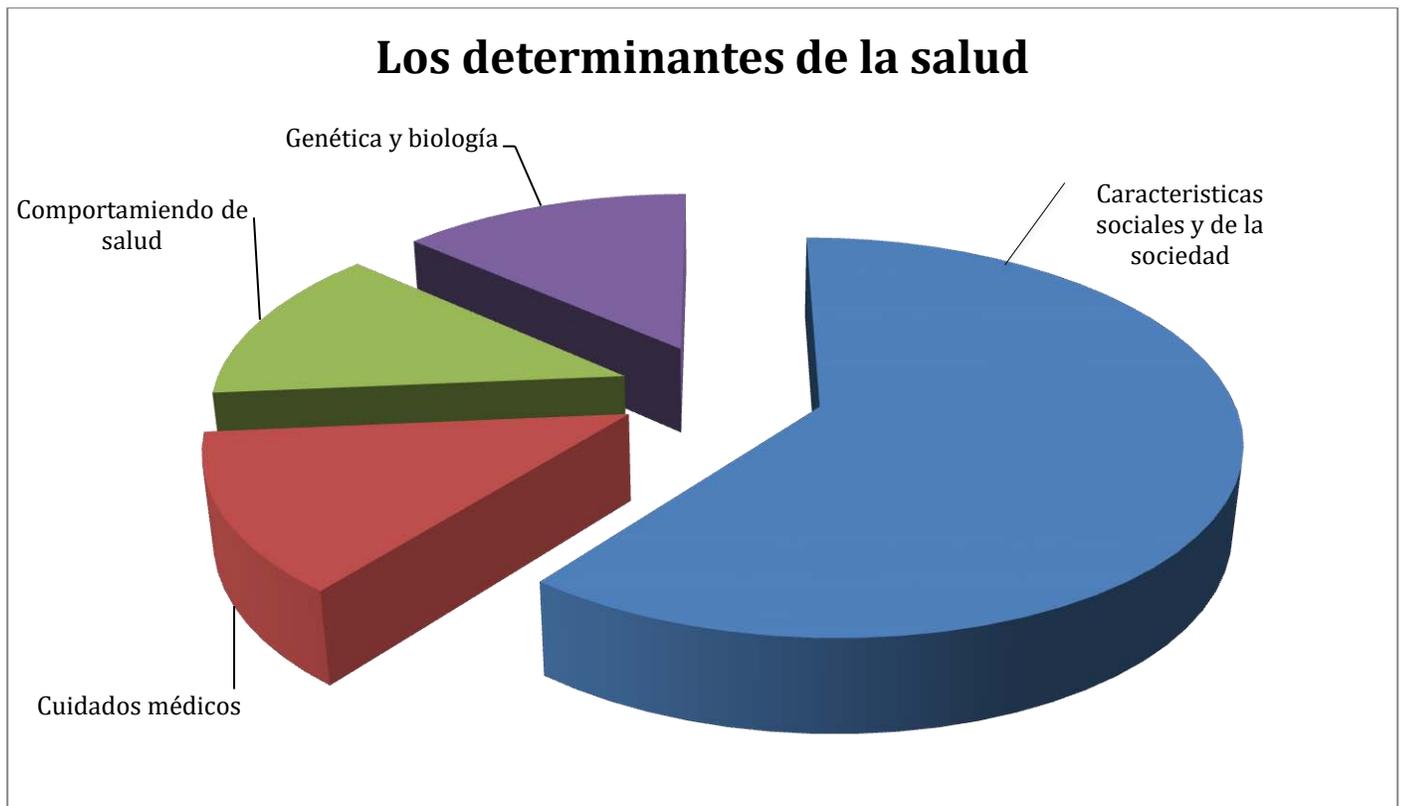
Es así como el concepto de salud adquiere un cambio importante en su formulación a partir de la constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año de 1946, momento en que se define cómo:

“Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia”

Es así como la salud y la pérdida de esta dependen de diversos factores que han sido analizados y descritos mediante diversos modelos a partir de los años setenta el siglo XX (Piedrola, 2008). Aunque el más representativo es el de Lalonde (1974), que los agrupo en cuatro variables:

- Biología humana (factores genéticos, desarrollo, envejecimiento).
- Medio ambiente (físico, químico, biológico, social y cultural).
- Estilos de vida (comportamientos relacionados con la salud).
- Sistemas de asistencia sanitaria (utilización de los recursos, efectos derivados de la asistencia, acceso a los recursos).

Cómo se muestra en la siguiente figura, Tarlov en 1999, los clasifico en cinco tipos de variables que van del nivel micro (individual) al macro (social) (Piedrola, 2008):



2.1 Enfermedades crónicas

Las enfermedades crónicas están presentes durante largos periodos de tiempo y tienden a no mejorar ni a desaparecer. Los niños afectados no suelen hallarse confinados a la cama o en los hospitales solamente en periodos de crisis. Los tratamientos continuos y la enfermedad pueden afectar el rendimiento escolar y a su integración social.

Éstas son algunas de las enfermedades crónicas:

Cáncer

Grau (2004), el cáncer no es una enfermedad única, bajo esta denominación se agrupan una multitud de procesos clínicos con un comportamiento diferente y que tiene por características común el que son procesos debidos a un crecimiento incontrolado de los tejidos y órganos en los que se originan. Las células cancerosas poseen la propiedad de invadir destruir y remplazar progresivamente los órganos y tejidos vecinos, así como de esparcirse al ser arrastradas por la sangre o corriente linfática y anidar en lugares lejanos al foco de origen. Este proceso es el que se conoce con el nombre de metástasis.

En los años 70 al cáncer se le consideraba una enfermedad terminal pero gracias a los avances hoy en día paso a ser crónica y potencialmente curable. En canceres pediátricos, la supervivencia a los cinco años del diagnóstico se sitúa cerca del 70%.

Los tipos más frecuentes son:

- ✓ Leucemia. Es una enfermedad de la sangre producida por una proliferación incontrolada de unas células denominadas blastos (forma inmadura de las células antes que aparezcan sus características definitivas) concentrándose en la médula ósea esta forma de cáncer es el más común de los niños; uno de cada tres niños con cáncer tiene leucemia.

Los excesos de blastos en la médula ósea, va desplazando a otras células que normalmente se producen en ese lugar, como son los glóbulos rojos. Al descender el número de plaquetas el enfermo tendrá hemorragias en diversas partes del cuerpo.

Existen varios tipos de leucemia, los más frecuentes; leucemia linfoblástica aguda (afectando a un importante porcentaje de niños de entre dos y ocho años), la leucemia mieloide aguda (usualmente aparece en las edades superiores de 25 años, pero también se llega a manifestar en niños y adolescentes) y la mieloide crónica (extrañas veces se presenta en infantes).

- ✓ Linfomas. Son cánceres de los ganglios linfáticos que pueden afectar a todo el sistema linfático del organismo: ganglios linfáticos periféricos y órganos linfoides como el bazo, el timo y otros órganos, como lo son las amígdalas. Los linfomas se dividen en dos; en Hodking y no Hodking, la enfermedad de Hodking afecta a los ganglios linfáticos periféricos y consiste en el aumento del tamaño y de la consistencia del ganglio, ésta enfermedad se presenta más en la segunda o tercera década de la vida. Por otro lado están los linfomas no Hodking, ésta es la más frecuente en los niños siendo la causa de tumor abdominal.
- ✓ Tumores cerebrales. Los tumores cerebrales es el segundo tumor más frecuente en los niños, se manifiesta a cualquier edad del infante y del adolescente. Los tumores se clasifica según su tipo de tejido en el cual se desarrolle (astrocitomas, ependinomas, meduloblastoma, tumor neuroectodérmico primitivo, entre otros).
- ✓ Neuroblastoma. Es el tumor sólido más frecuente en los niños después de los del sistema nervioso central. Y es el cáncer que se presenta más en los niños menores de un año.
- ✓ Tumor de Wilms. Es un tipo de cáncer pediátrico que se origina en los riñones pocas de las veces se presenta en edades superiores a los 15 años.

- ✓ Rbdomiosarcoma. Es un tipo de sarcoma de partes blandas que afecta a las células musculares. Su localización frecuentemente es cabeza, cuello, pelvis y extremidades y se manifiesta entre los dos y seis años.
- ✓ Sarcoma osteogénico. denominado osteosarcoma, es una forma de cáncer de hueso, los huesos más afectados son los largos de la extremidad superior (húmero) y de la extremidad inferior (fémur y tibia). Manifestándose en las edades de los 10 y 25 años.
- ✓ Sarcoma de Ewing. De igual manera que el anterior es un cáncer en los huesos largos también afecta los huesos planos. Siendo los huesos y los pulmones los lugares más habituales de diseminación.

Secuelas de los tratamientos.

Como se sabe los tratamientos anticancerosos son largos, agresivos, costosos y desfigurativos, los cuales implican de cirugía, quimioterapia y radioterapia. Con la finalidad de extirpar el tumor, impedir la expansión de células cancerígenas y por último eliminar los restos tumorales.

En algunas ocasiones la cirugía consiste en la mutilación de algún órgano y/o miembros. Por otro lado la radioterapia produce problemas en la piel, estomatitis, alopecia, náuseas, vómitos, anorexia, cefalea, diarrea, somnolencia y fiebre; al igual que la quimioterapia.

Todas las secuelas que se producen por la enfermedad pueden ser de corta o larga duración, por lo tanto las necesidades educativas especiales derivadas de la enfermedad llegan a ser permanentes o transitorias. Por lo tanto el objetivo de la intervención médica como psicoeducativa es intentar evitar, prevenir y tratar las secuelas que deja la enfermedad.

Diabetes.

La Diabetes Mellitus, de acuerdo con Grau (2001), es una enfermedad en la que se produce una mala utilización de los azúcares, como consecuencia de una falta de insulina, esta es la hormona que se encarga de la normalización de la glucosa.

Las razones por las cuales se adquiere la diabetes son las siguientes: factores de carácter genéticos (herencia), ambientales (infecciones víricas que lesionan el páncreas), autoinmune (agresividad del propio organismo que lesiona al páncreas) y la principal hoy en día la obesidad. Es por eso que para tener un control de la diabetes requiere de un equilibrio entre la alimentación, la actividad física y las dosis de insulina.

Existen algunas complicaciones agudas de la diabetes:

- ✓ Cetosis: se da cuando la dosis de la insulina es insuficiente, la glucemia sube es decir, el cuerpo no puede obtener la suficiente energía de los hidratos de carbono y por consecuencia quema las grasas. Cuando las grasas se van utilizando aparecen los cuerpos cetónicos, uno de los cuales es la acetona, que se acumula en la sangre para después ser eliminadas por la orina, si progresa aparecerá la cetosis.
- ✓ Hipoglucemia: se da el descenso de la glucosa va por debajo de los 50 mg. /dl. Apareciendo cuando la dosis de la insulina es alta, cuando la alimentación es deficiente, o cuando se ha hecho más ejercicio del previsto. Sin azúcar el cerebro no funciona correctamente, por lo tanto el cuerpo utiliza mecanismo de defensas y produciendo así la liberación de hormonas (glucagón, adrenalina, hormona del crecimiento...) provocando con ello un coma hipoglucémico.

Fibrosis quística.

Es una enfermedad hereditaria la cual afecta a 1 de cada 2.500 niños vivos de raza blanca, se caracteriza por un desequilibrio en el transporte de cloro en las membranas celulares, provocando así una viscosidad anormal de las segregaciones de las glándulas endocrínicas, llegando a bloquear los pulmones y determinadas partes del sistema digestivo.

Hemofilia.

Enfermedad hereditaria, ésta viene ligada el cromosoma X (en dónde las mujeres lo transmiten y los hombres lo padecen), en ésta enfermedad la sangre no se coagula con la rapidez necesaria.

Tipos de Hemofilia

- Hemofilia A: se da por el déficit del factor VIII
- Hemofilia B: iniciada por el déficit del factor IX
- Hemofilia Von Willebrand: disminución del factor Von Willebrand. EXPLICAR ESTOS TIPOS

Las consecuencias más graves de la hemofilia son las hemorragias internas y no las externas. Las hemorragias internas causan inflamaciones, dolores y daños permanentes en las articulaciones, en los tejidos y los órganos internos.

Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA).

Enfermedad provocada por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), la cual se caracteriza en que las personas afectadas no pueden resistir ni combatir las infecciones a causa de la destrucción de su sistema inmunológico. El SIDA se contrae cuando el portador transmite el virus a otra persona a través del contacto sexual o por la sangre. El VIH se puede transmitir a un feto.

Asma

El asma es una enfermedad crónica de los pulmones caracterizada por brotes episódicos de respiración silbante, dificultosa y tos. Los ataques de asma se producen por alérgenos como es el polen, algunos alimentos y animales domésticos pero también son provocados por sustancias irritantes como: el humo del tabaco y contaminación ambiental así como el ejercicio físico y tensión nerviosa.

La causa de esta enfermedad no se conoce pero la gravedad es variable se puede tener una tos muy suave hasta una extrema dificultad para respirar (Grau, C. 2004),

Grau (2004) el asma es uno de los principales motivos de ausentismo escolar, lo que plantea una asistencia educativa domiciliaria.

Epilepsia

Es una afección crónica, se caracteriza por crisis recurrentes que producen una perturbación de los movimientos, sensaciones, conductas y conciencia, ocasionados por una actividad eléctrica del cerebro. Las causas de la epilepsia aún no se conocen con precisión sin embargo pueden ser: congénitas, degenerativas, vasculares, traumáticas, tumorales, entre otras.

Existen varios tipos de ataques epilépticos:

- ✓ El ataque tónico-clónico generalizado (gran mal): se caracteriza por una fase tónica muy breve, en donde los músculos se ponen rígidos, se pierde la conciencia y se cae al suelo, seguida por una fase clónica, que consiste en convulsiones que duran treinta segundos, la boca expulsa saliva, los brazos y piernas se sacuden y se produce un vaciamiento de la vejiga e intestino; por último una fase post-icta consta de una recuperación lenta de la conciencia. Este tipo de ataque es más frecuente por el día que por la noche.
- ✓ El ataque de ausencia (pequeño mal): es un trastorno de la conciencia que dura de 5 a 15 segundos. Los niños se quedan con la mirada en blanco, pestañean o agitan los párpados, palidecen y dejan caer lo que traen en la mano, pareciera que están distraídos.
- ✓ El ataque complejo parcial (ataque psicomotor): trastorno de la conciencia más compleja y prolongada, en este tipo de ataque los niños hacen actividades inadecuadas o absurdas, como moverse por el aula sin propósito o gritan.

Momentos antes de que se produzca un ataque epiléptico, muchos de los niños tienen una sensación premonitoria llamada aura, la cual adopta diferentes formas en cada una de las personas (sentimientos, visiones, sonidos, sensaciones gustativas y olores).

De ésta manera, el aura puede ser una alerta para el niño para así darle tiempo de abandonar el aula o el grupo antes de la convulsión.

Trastornos alimenticios

Estos trastornos alimenticios son mejor conocidos cómo: anorexia y bulimia, teniendo en común el que el paciente quiere adelgazar. Para lograr esto desarrollan una serie de comportamientos dirigidos a conseguir lo que el sujeto se ha propuesto. Éstas enfermedades aparecen cada vez más en edades tempranas (12 y 13 años).

Las características de estas enfermedades son:

Anorexia nerviosa

- Rechazo a mantener el peso corporal por encima del valor mínimo normal según edad y talla.
- Miedo intenso a ganar peso o a convertirse en obeso. Incluso estando por debajo del peso.
- Alteraciones en la percepción del peso, talla, o silueta, exageración de la importancia del peso y negación del peligro que comporta el bajo peso corporal.

Bulimia nerviosa

- Episodios recurrentes de la ingesta voraz.
- Conductas compensatorias inapropiadas y repetitivas para evitar el aumento de peso (vómito, uso excesivo de laxantes, diuréticos, ayuno y ejercicio excesivo). Los atracones y las conductas compensatorias se presentan al menos dos veces a la semana durante un periodo de tres meses.
- Importancia excesiva del peso y silueta corporal.

Insuficiencia renal crónica

Se caracteriza por una disminución progresiva, generalmente irreversible del filtrado glomerular y clínicamente se manifiesta en un conjunto de síntomas que constituyen la uremia. Esto se debe a glomerulonefritis, enfermedades tubolointersticiales, nefropatías vasculares, diabetes y poliquistosis renal.

Cuando la deficiencia renal es crónica se precisa de la diálisis o trasplante de riñón. La diálisis consiste en la eliminación de toxinas directamente de la sangre (hemodiálisis) o de forma indirecta a través del líquido peritoneal (diálisis peritoneal) mediante difusión a través de una membrana semipermeable o ultra filtrante.

Cardiopatías congénitas

Es la anomalía en la estructura y funcionamiento del corazón en el recién nacido, la cual se produce durante la gestación. Generalmente corresponde a malformaciones del corazón resultantes de un desarrollo embrionario alterado. Cerca de la mitad de los niños con cardiopatías congénitas van a ser sintomáticos durante el primer año de vida y van a requerir un procedimiento quirúrgico corrector o paliativo.

Espina bífida

Es una malformación congénita de las vértebras que tiene la médula espinal, se manifiesta en una falta de cierre o fusión de uno o varios arcos vertebrales posteriores, con o sin protrusión meníngea medular. Produciendo un desarrollo anormal de una porción de la médula y de los miembros que controlan los músculos y de las sensaciones de la parte inferior del cuerpo.

Osteogénesis imperfecta

Es una enfermedad hereditaria en la que el sistema óseo no se desarrolla normalmente y que afecta a los huesos produciendo fragilidad y roturas. Para desplazarse estos niños lo

hacen usualmente en sillas de ruedas aunque pueden andar trechos cortos con ayuda de andaderas, muletas y andadores.

2.2 Áreas de intervención asociadas a una enfermedad crónica

Con la diversidad de enfermedades crónicas hace que las necesidades educativas sean heterogéneas, diversas, inestables, cambiantes y menos predecibles que las que presentan otros niños.

Para que se tenga una atención de calidad se necesitan trabajar tres ámbitos diferentes:

1. La educación sanitaria.
2. El apoyo psicológico.
3. Adaptaciones curriculares.

De acuerdo con Grau y Ortiz (2001), para lograr que las necesidades educativas sean cubiertas es importante desarrollar las siguientes líneas de acción:

- a) Programas para conseguir el control de la enfermedad por el niño, familia y entorno escolar.
- b) Apoyo psicológico al niño y a la familia para superar el impacto emocional provocado por la enfermedad.
- c) Planes de actuación para atender a las necesidades educativas especiales y para favorecer un adecuado desarrollo cognitivo, motor, afectivo y social del niño: unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias, atención educativa domiciliaria y centro escolar de referencia.

El proceso de la enfermedad

Antes (diagnostico).

- ✓ Centro de atención primaria / ambulatorio.
- ✓ Personal implicado.
- ✓ Atención, informativa y preparatoria.

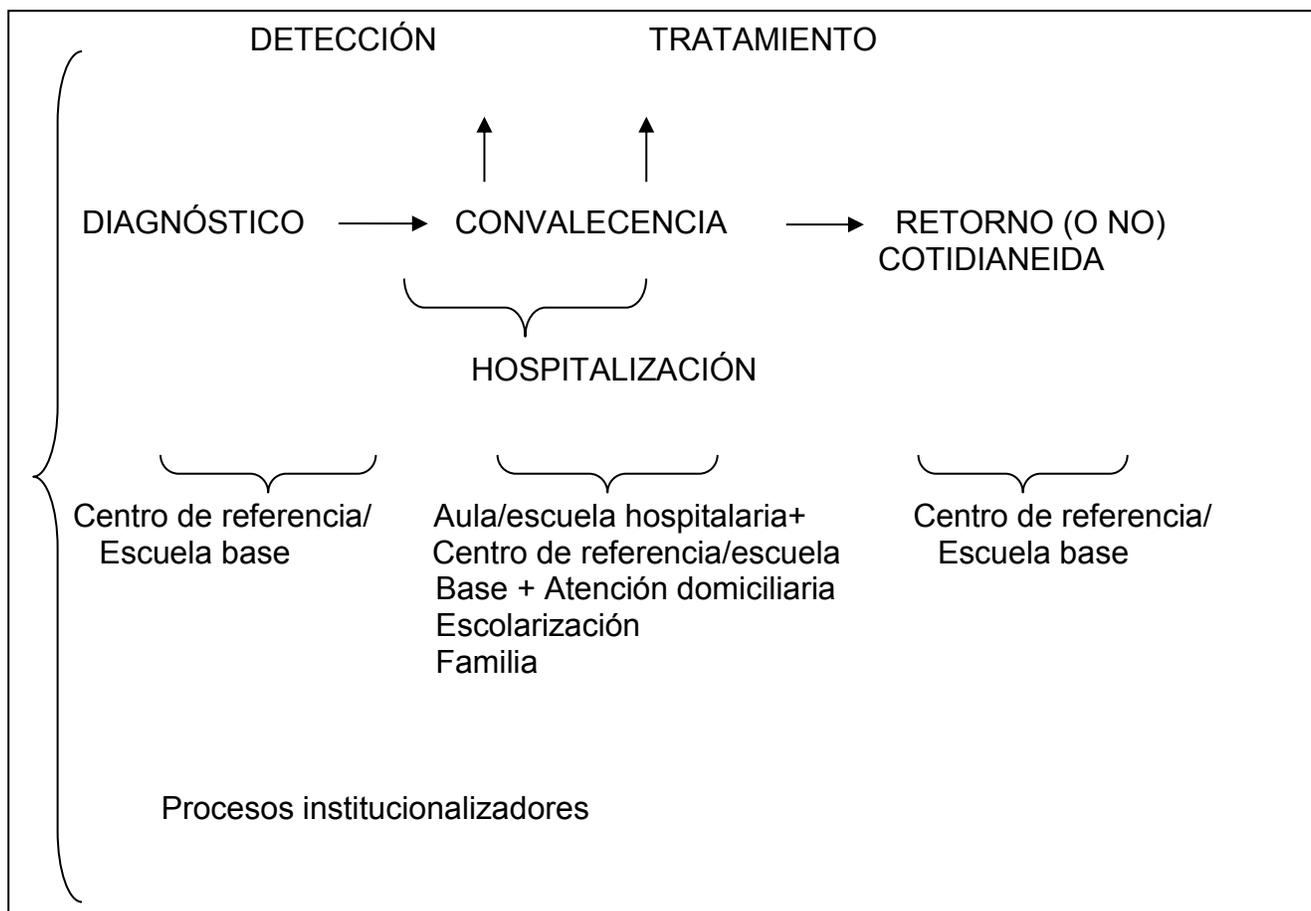
Durante (estancia hospitalaria).

- ✓ Centro hospitalario.
- ✓ Personal implicado.
- ✓ Atención educativa y lúdica (aulas hospitalarias, hospital de día, salas).
- ✓ CiberCaixa hospitalaria, salas de juegos, pasillos.
- ✓ Atención educativa domiciliaria.

Después (alta hospitalaria).

- ✓ Centro hospitalario / centro de atención primaria / ambulatorio.
- ✓ Personal implicado.
- ✓ Atención educativa (atención domiciliaria y dentro de referencia).

2.3 FASES DEL PROCESO DE ENFERMAR



Violant V, (2011).

Violant Veronica (2011), menciona que estos momentos no se deben contemplarse de forma lineal sino que en la realidad se dan muchas situaciones de intermitencias entre los diferentes contextos que implican tanto la acción educativa como sanitaria.

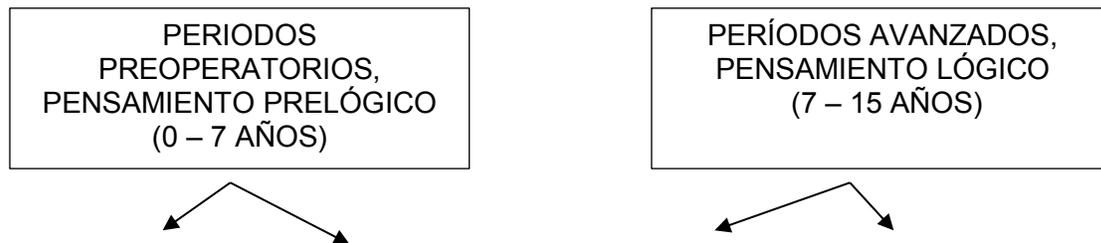
2.4 Como los niños ven la enfermedad

Para comprender la forma general en que produce la situación de enfermedad y hospitalización, así como sus necesidades educativas y biopsicosociales que se derivan se necesita conocer las creencias acerca de la enfermedad en los sujetos para poder interpretar e intervenir en las reacciones emocionales de los mismos, pero en la actualidad son componentes cognitivos (percepción, representación y comprensión) así como componentes socio afectivos.

La percepción así como la representación de la situación de enfermedad y de hospitalización y sus consecuentes significados y al mismo tiempo la comprensión por parte del niño y/o adolescente enfermo, va a diferir según las etapas evolutivas, siguiendo el modelo piagetiano, se revisará los elementos que se deben tener en cuenta cuando un niño y el adolescente han vivido o están viviendo un proceso de enfermedad.

A continuación Rodríguez y Violant (2006), muestra dos cuadros relacionados que forman el cuerpo teórico de las principales características del desarrollo evolutivo en las diferentes edades, así como los elementos a tener en cuenta cuando el niño ha vivido o está viviendo un proceso de enfermedad aguda o crónica.

2.5 EVOLUCIÓN DEL NIÑO O NIÑA SEGÚN PIAGET



ETAPA SENSORIOMOTOR	ETAPA PREOPERATORIO	ETAPA DE LAS OPERACIONES CONCRETAS	ETAPA DE LAS OPERACIONES FORMALES
Sensaciones y movimientos (0 – 2 años)	Esquemas de acción internos y simbólicos mediante símbolos, signos, imágenes... (2/3 – 6/7 años)	Acciones mentales representaciones con objetos concretos y reales (6/7 – 11/12 años)	Acciones mentales o representaciones posibles, hipotéticas (11/12 – 14/15 años).
JUEGOS SENSORIOMOTORES	JUEGOS SIMBÓLICOS	JUEGOS REGLADOS	JUEGOS INVENTADOS
<ul style="list-style-type: none"> • La <<inteligencia>> que se va construyendo, está basada en las sensaciones y el movimiento del niño. • Conducta intencional. • Concepto de <ul style="list-style-type: none"> - Objetivo permanente primeras representaciones (esquemas representativos, pautas de comportamiento que se pueden repetir, generalizar y perfeccionar). - Acceso a la función simbólica. • El OBJETO es captado 	<ul style="list-style-type: none"> • La < inteligencia> se basa en esquemas internos de acción y simbólicos y por tanto también en representaciones. • Mediante procesos internos: <ul style="list-style-type: none"> - Signos - Símbolos - Imágenes. - Conceptos. • Dos subperiodos: <ul style="list-style-type: none"> - Pensamiento o simbólico y preconceptual (2 – 4 años). - Pensamiento o intuitivo (4-7 años). - Simbólico: capacidad de evocar objetos o situaciones utilizando 	<ul style="list-style-type: none"> • Pensamiento lógico. • Operaciones cognitivas concretas: <ul style="list-style-type: none"> - Operaciones lógico – matemáticas. - Operaciones infralógicas. • Capacidad de operar: relación con objetos concretos y reales. • Estructura organizativa. <ul style="list-style-type: none"> - Composición. - Reversibilidad. - Asociatividad. - Identidad. - Tautología e interacción. • Evaluación del pensamiento causal. • Conducta y socialización. • El OBJETO es captado a través de la representación conceptual y de imágenes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pensamiento abstracto. • Operación cognitivas formales: <ul style="list-style-type: none"> - Admitir y discutir suposiciones. - Verificar hipótesis. - Encontrar propiedades comunes. - Poseer la concepción de infinito e imposible. - Reflexionar sobre el propio pensamiento. - Tratar con relaciones complejas. • Pensamiento hipotético – deductivo: <ul style="list-style-type: none"> - Eliminación de hipótesis admitidas. - Construcciones de nuevas hipótesis. - Verificación de nuevas

<p>directamente por la percepción.</p> <ul style="list-style-type: none"> • El tipo de ACCIÓN es imitativa. 	<p>símbolos.</p> <ul style="list-style-type: none"> • El OBJETIVO es captado a través de la imagen, imagen símbolo • El tipo de ACCIÓN es imitativa diferida e interiorizada. 	<ul style="list-style-type: none"> • El tipo de ACCIÓN es desde las operaciones reversibles. 	<p>hipótesis.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Capacidad de operar sobre aquello que es posible. • Nuevas capacidades: abstracción; reflexión; lógica; deducción.
--	---	---	---

Cuadro. Desarrollo evolutivo en las diferentes etapas del desarrollo. (Rodríguez y Violant 2006).

ELEMENTOS A TENER EN CUENTA DESDE LAS ETAPAS EVOLUTIVAS EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA CON ENFERMEDAD PARA SU COMPRENSIÓN		
Edad	Asimilación, acomodación y afrontamiento.	Acciones para fortalecer el proceso de desarrollo evolutivo.
Primera infancia (0 – 3 años)	<ul style="list-style-type: none"> • La experiencia de separación puede ser muy negativa. • Ninguna concepción de lo que es la enfermedad. • Dificultad en la expresión de síntomas. • La hospitalización puede provocar experiencias de falta de estimulación (se pueden producir privaciones sensoriales). • Regresión a etapas anteriores (chupar el dedo, enuresis...). • Alteraciones de la alimentación, del aparato digestivo y del sueño. • Disminución de vocalizaciones. • Signos de ansiedad ante la separación (sentimiento, inseguridad, abandono y desprotección, conductas de rechazo, no mirar a la cara de la madre...). • Terrores nocturnos después de intervenciones, que pueden alargarse hasta un año después. 	<ul style="list-style-type: none"> • Permanencia de los padres el máximo tiempo posible junto al niño. • Establecer contactos y expresiones de afecto de las personas que lo atienden. • Facilitar objetos transicionales (su juguete favorito...). • Proporcionar oportunidades para poner a prueba las habilidades que va adquiriendo. • Mantener al máximo las rutinas y adquisiciones (asearse, comer, vestirse...), evitando la sobreprotección. • Promover el desarrollo perceptivo y motor (proporcionar estimulación sensorial y actividades adecuadas que favorecen su desarrollo psicomotor).
(3 – 6 años)	<ul style="list-style-type: none"> • Comienza a tomar iniciativas y planificar actividades para adaptarse a su entorno. • Concepción simplista de la enfermedad. Síntoma = enfermedad. Se establece relación entre la enfermedad y el funcionamiento interior del organismo. • Cualquier intrusión en el interior le produce miedo. Preocupación por la integridad corporal. • La enfermedad puede hacer que se vuelva a 	<ul style="list-style-type: none"> • Favorecer las elecciones y la toma de decisiones. • En caso de operación clarificar la naturaleza de la misma (afectación de un solo órgano de su cuerpo...).

	<p>etapas más infantiles, se sientan indefensos frente a las diferentes pruebas y tratamientos médicos. A esta edad el niño comienza dominar el lenguaje por lo que le resulta mucho más fácil poder comunicarse.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Puede interpretar la enfermedad como castigo o rechazo de los padres. • Puede haber reacciones de negativismo, rabietas, conductas agresivas o destructivas, con el objetivo de llamar la atención y sentirse protegidos. 	
<p>Segunda Infancia (6 a 12 años)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Logro y desarrollo de habilidades sociales y trabajo (escolar) que aumenten su seguridad. • Tienen capacidad para una comprensión causal de la enfermedad. Su curiosidad por conocer y razonar, su mayor conocimiento del cuerpo, aumentan su comprensión de la enfermedad. • Va adquiriendo conciencia de estar enfermo y participa más en su relación con el médico facilitando la comunicación, solicita ayuda cuando se encuentra mal. Empieza a valorar la salud frente a la enfermedad. • Lo que no entienden es que los tratamientos tengan que ser dolorosos. • El desarrollo del lenguaje le permite al niño hacer preguntas directas en relación con lo que está pasando y también puede expresar sus miedos y fantasías, así como sus sentimientos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Procura mantener la relación con sus iguales, en el hospital y fuera. • Prepararlo para mantener su desarrollo académico adecuado (ACI). • Ocupación del tiempo libre. • Favorecer la autonomía, que se sienta activo e independiente. • Respetar el pudor y la intimidad.

<p>Adolescencia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La expresión de todo esto lo hace, mediante el lenguaje y también a través de distintas actividades como pudieran ser el juego, los cuentos, los dibujos, los sueños. • La enfermedad supone importantes limitaciones sobre sus actividades y pueden comportar logros académicos pobres, dificultad en las relaciones con los iguales, cambios en el aspecto físico, pudiendo darse el rechazo de sus compañeros. • Búsqueda de identidad. • Desarrollo sexual. • Desarrollo de un proyecto de vida. • Preocupación por la imagen corporal. • Concepto de enfermedad más elaborado. Entiende la enfermedad como un proceso. • Necesidad de estar informado. Mayor capacidad de asimilar las molestias. Es consciente del impacto social y emocional. • Teme las consecuencias: secuelas físicas, discriminación, soledad, etc. • Teme la muerte. • La enfermedad representa una amenaza para su autonomía e independencia y para su imagen. • Existen una serie de características que se ponen de manifiesto en esta época. En el adolescente hay una búsqueda de sí mismo, una tendencia a la relación con grupos de amigos y una necesidad de intelectualizar y fantasear. También se da en ciertos momentos un 	<p>Mantener la relación con los iguales.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Respetar la intimidad y necesidad de soledad. • Informar adecuadamente. • Participación en actividades de autocuidado personal.
----------------------------	---	--

	<p>no saber si se es niño o adulto, aunque también pueden mostrar una actitud social reivindicativa.</p> <ul style="list-style-type: none"> • El desarrollo psicosexual esta en continua evolución. Se observan contradicciones en todas las manifestaciones de la conducta, hay constantes fluctuaciones del humor y del estado de ánimo, y se va dando una separación progresiva de los padres que le llevara a lograr la individualización y la autonomía. • Cuando el adolescente se ve implicado con la enfermedad se pone en juego toda su persona. Puede darse una situación de colocarse en etapas anteriores del desarrollo volviendo a un estado de dependencia de los padres y a perder de cierta forma la autonomía lograda. • Puede expresar rabia, irritación y la no-aceptación de las normas o de las indicaciones del equipo cuidador manifestando un rechazo directo, o por lo contrario puede llegar a colocarse en una situación pasiva, manifestando actitudes de sometimiento y expresando sentimientos depresivos. 	
--	--	--

Cuadro. Elementos a tener en cuenta desde las etapas evolutivas en la infancia y la adolescencia con enfermedad para su comprensión. Extraído de, Del barrio, 1990; Palomo, 1995; Ortigosa y Méndez, 2000; Ochoa y Lizasoain, 2003; Rodríguez y Violant, 2006.

Necesidades psicoeducativas

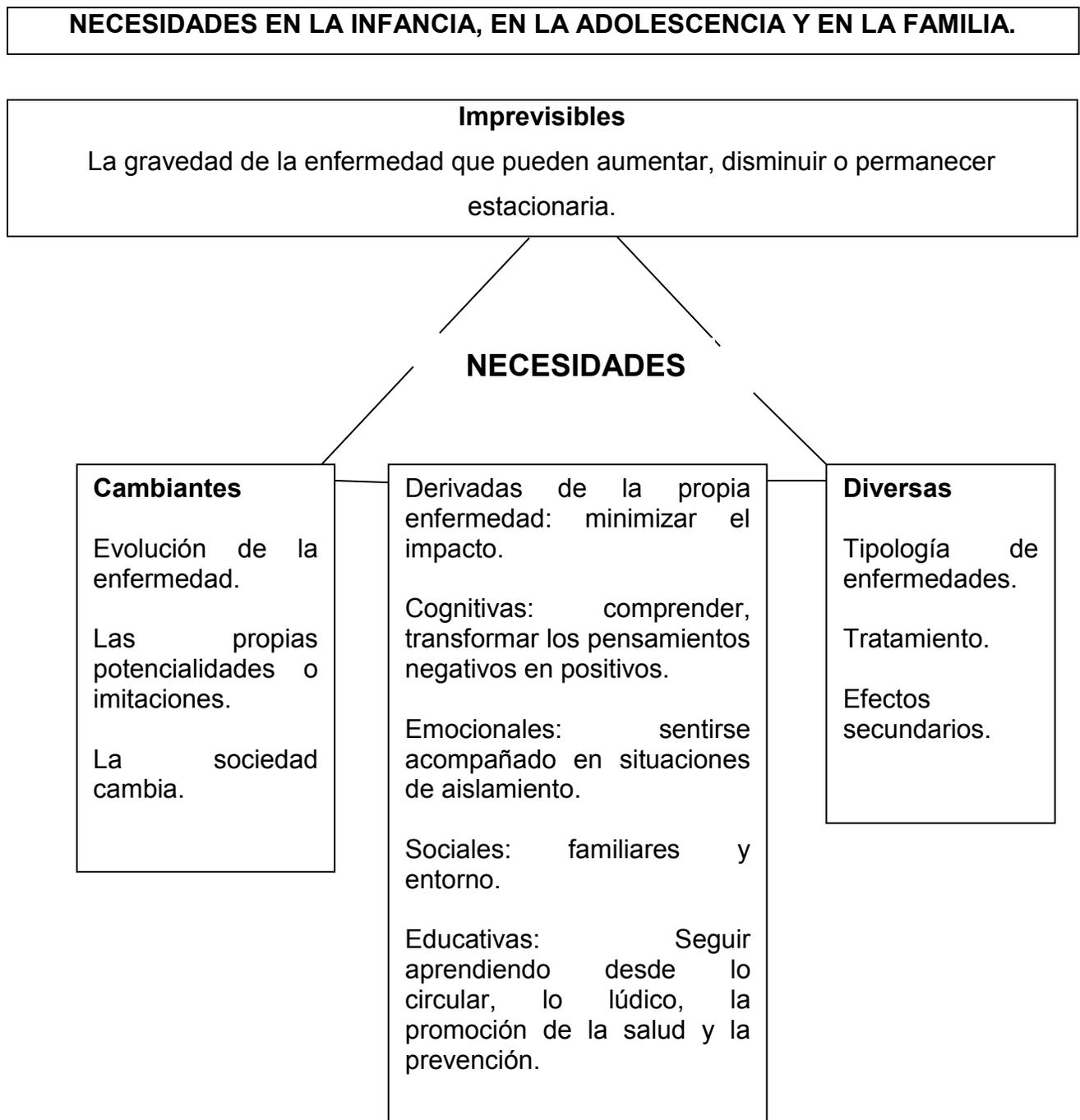
La situación de enfermedad y hospitalización comporta unas necesidades de atención médica, psicosocial y educativa específicas derivadas de la enfermedad. La hospitalización, por ejemplo, representa la separación de la familia, estar en un entorno extraño, dolor, malestar, miedo a la muerte, cambios en las relaciones con la familia que contribuyen a producir estrés en el niño enfermo (Palomo, 1995).

Los efectos de hospitalización llegan a perdurar cuando el niño vuelve a casa, manifestándose mediante ciertas conductas, como no separarse de la madre, estar inquietos.

Dichas necesidades se caracterizan por ser cambiantes, diversas e imprevisibles, y pueden estar relacionadas con:

- La enfermedad, asistencia sanitaria, cuidados necesarios, información.
- ✓ Necesidades derivadas de la enfermedad (minimizar el impacto)
- La adaptación emocional y social del niño y la familia a la enfermedad y hospitalización.
- ✓ Necesidades psicológicas: cognitivas – comprender, transformar los pensamientos negativos en positivos y emocionales – sentirse acompañado en situaciones de aislamiento.
- ✓ Necesidades sociales: padre y madre, hermanas, hermanos, amigos.
- La escolarización: adaptación curricular.
- ✓ Necesidades educativas: seguir aprendiendo desde lo curricular a lo lúdico, y la promoción de la salud y la prevención.

Siguiendo a Violant Veronica (2011) el siguiente cuadro muestra las necesidades en la infancia, adolescencia y en la familia.



Cuadro: Necesidades en la infancia, en la adolescencia y en la familia. Violant Veronica (2011).

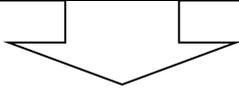
Al conocer el desarrollo evolutivo se facilita comprender de forma global el impacto que produce la situación de enfermedad y la hospitalización, así como sus necesidades biopsicosociales y educativas.

La investigación sobre la enfermedad en los años setenta desde la psicología clínica, así énfasis en la necesidad de conocer las creencias acerca de la enfermedad en los sujetos para poder interpretar e intervenir en las reacciones emocionales de los mismos, en la actualidad, son los componentes cognitivos (percepción, representación y comprensión) así como los componentes socioafectivos.

Varios autores han investigado sobre esta temática, aportando valiosa documentación relacionada con los elementos a tener en cuenta cuando el niño y el adolescente han vivido o están viviendo un proceso de enfermedad teniendo en cuenta su desarrollo evolutivo (Del Barrio, 1990; Palomo, 1995; Ortigosa y Méndez, 2000; Ochoa y Lizasoain, 2003).

Conociendo las necesidades que los niños y los adolescentes tienen es de gran importancia dar respuesta al desarrollo del bienestar y la calidad de vida del niño y el adolescente en situación de enfermedad a través de los aspectos lúdicos y educativos (jugar, divertirse), y los aspectos psicológicos y sociales (expresión de sentimientos y relacionarse) (Violant, Verónica, 2011).

POTENCIALIDADES A DESARROLLAR PARA EL BIENESTAR Y LA CALIDAD DE VIDA EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD

Aspectos lúdicos y educativos	Atención psicosocial Atención educativa Atención medica	Aspectos psicológicos y sociales
<ul style="list-style-type: none"> • Jugar. • Divertirse. • Distraerse. • Seguir aprendiendo. • Beneficiarse de recursos pedagógicos y tecnológicos. • Disponer de material didáctico. • Adquirir hábitos y valores. 		<ul style="list-style-type: none"> • Expresión de sentimientos. • Afrontamiento de la enfermedad. • Sentirse relajado. • Recibir y dar afecto. • Relacionarse. • Sentirse acompañado. • Comunicarse a través de las TIC's.

Cuadro. Potencialidades a desarrollar para el bienestar y la calidad de vida en la infancia y adolescencia en situación de enfermedad.

Es de mayor relevancia, dar respuestas al conjunto de necesidades teniendo como fin próximo el desarrollo del bienestar y la calidad de vida el niño y el adolescente en situación de enfermedad a través de los aspectos lúdicos y educativos cómo: jugar y divertirse, en los aspectos psicológicos y sociales se encuentra la expresión de sentimientos y relacionarse con otros.

CAPÍTULO 3

3. FUNCIONES DEL PEDAGOGO HOSPITALARIO

Como se ha revisado son pocas las publicaciones científicas sobre intervenciones pedagógicas en el campo de la enfermedad y la hospitalización infantil. Pareciera que la intervención pedagógica apenas ha iniciado sin embargo esto no es cierto.

El pedagogo será la persona responsable de aunar la labor de los distintos profesionales que están en contacto con los niños enfermos, elaborando programas de intervención y actuación pedagógica, con el fin de lograr el ajuste psicológico, social y educativo del niño.

Roles del Pedagogo

- ✓ Mantener contacto con los profesionales de la salud para adquirir un mayor conocimiento sobre las implicaciones de la enfermedad y sobre la condición médica del paciente pediátrico. Dentro de la línea de colaboración interprofesional, también deberá informar oportunamente al personal médico acerca del proceso de desarrollo infantil, de las características propias del niño y de la dinámica familiar.
- ✓ Realizar una evaluación psicosocial de la situación personal y familiar del niño enfermo.
- ✓ Canalizar toda la información recibida para elaborar y aplicar estrategias apropiadas de intervención educativa, que permitan al niño y a la familia confrontar de manera positiva con los factores derivados de la enfermedad y de la hospitalización.
- ✓ Llevar a cabo un seguimiento escolar del paciente pediátrico, colaborando tanto con los profesores hospitalarios como con los profesores del colegio.
- ✓ Conducir investigaciones en este campo.

- ✓ Tutor del alumno hospitalizado para apoyar su proceso de enseñanza/aprendizaje sin perder el contacto con el centro ordinario.
- ✓ Posibilitar los procesos de relación y socialización del niño hospitalizado con otros compañeros que estén en la misma situación que él.
- ✓ Formación de la personalidad y el equilibrio emocional.
- ✓ Práctica en las artes creativas.

Abordando de manera general los roles del pedagogo, se revisará algunos programas que el pedagogo puede llevar a cabo:

Evaluación Psicosocial del niño y su familia. Para llevar a cabo una evaluación psicosocial de las influencias que una enfermedad crónica representa, tanto para el propio niño como para la familia, se deberán tener en cuenta los siguientes aspectos:

- ✓ El alcance de la enfermedad, sus complicaciones y el modo en que ésta afecte a las actividades del niño.
- ✓ La adaptación del niño a la enfermedad.
- ✓ El impacto que ésta tenga con la familia.
- ✓ La dinámica familiar y las relaciones entre sus miembros.

Por un lado, se tendrá que recoger información para elaborar el perfil del niño y por otro la elaboración del perfil familiar.

Los datos que se requieren para elaborar el perfil del niño están relacionados con su desarrollo y crecimiento como; con las interacciones hacia los demás miembros de la familia, los datos sobre la actividad escolar e interacciones sociales entre iguales y con las respuestas que el niño ofrece.

Para la recolección de datos para la elaboración del perfil del niño enfermo y su familia se conforma por cuatro bloques que a continuación se desarrollaran:

a) *Desarrollo y crecimiento.*

En éste primer bloque se incluye información pertinente a:

- ✓ El desarrollo intelectual y cognitivo.
- ✓ La adquisición del lenguaje.
- ✓ El rendimiento escolar.
- ✓ El desarrollo motor: Investigar, no sólo lo que el niño puede hacer, sino la calidad de sus actividades dentro del proceso normal de desarrollo infantil.
- ✓ Información sobre la hiperactividad o la hipoactividad.
- ✓ El desarrollo emocional y los afectivos

b) *Interacciones con los demás miembros de la familia.*

Se estudian las relaciones con los padres y hermanos.

- ✓ *Con los padres.* Es importante investigar las ideas del niño sobre las actitudes que los padres adoptan para con él y los sentimientos de rechazo o aceptación.
- ✓ *Con los hermanos.* Como se sabe es con frecuencia que los hermanos sienten celos del niño enfermo debido a las atenciones especiales que éste recibe, pero también el paciente pediátrico puede sentir envidia de sus hermanos, bien porque estos no reciben tratamiento médico o bien por no tener ningún tipo de limitaciones físicas.

c) *Actividad escolar e interacciones sociales.*

El desarrollo de una apropiada independencia, la adecuada adaptación a la escuela y la aceptación por parte de los demás, son factores de gran importancia para cualquier niño y más para un niño con una enfermedad crónica.

- ✓ Se necesita recaudar información sobre su rendimiento académico, la conducta en clase, las relaciones con los compañeros y la participación en actividades escolares y extraescolares.
- ✓ Estudiar las reacciones ante las actividades que al niño le suponen gran dificultad o le resultan imposibles de realizar.

d) Respuestas ante la enfermedad.

- ✓ Investigar el conocimiento y la comprensión que el niño tiene de su enfermedad.
- ✓ Valorar la implicación y la responsabilidad del paciente en el tratamiento médico.

Datos para la elaboración del perfil familiar.

- a) Historia del embarazo y expectativas sobre el niño.
- b) Historial de la enfermedad, primeras reacciones y cambios sufridos con el transcurso del tiempo.
- c) Descripción del niño e impacto que ha tenido sobre él la enfermedad.
- d) Relaciones de los padres con el niño y su comportamiento con él.
- e) Relaciones entre los cónyuges.
- f) Relaciones con los demás hijos.
- g) Nivel socio – económico.
- h) Apoyos sociales.
- i) Creencias religiosas.
- j) Expectativas respecto al futuro.
- k) Grado de comprensión y conocimiento de la enfermedad. Interés por entender y recibir información adicional.
- l) También se recogerá información sobre el perfil personal de los hermanos.

Es así como todo este conjunto de datos e informaciones no son algo estático, por lo que varían constantemente en función de los diferentes factores asociados. Por ello, se precisa de una revisión periódica de los datos personales sobre el enfermo pediátrico y de los datos referentes a la dinámica familiar (Polaino y Martínez Cano, 1998).

Otras de las actividades del pedagogo es la elaboración de programas educativos de intervención individualizados para cada niño, las alteraciones crónicas infantiles se acompañan casi siempre de conductas desajustadas que repercuten en el entorno escolar, como son: trastornos de atención, dificultades de rendimiento escolar y relaciones interpersonales con profesores y compañeros.

De los problemas que frecuentemente aparecen son los psicológicos y afectivos dificultando el desarrollo normal del niño. Es por ello, que los programas educativos deben ajustarse a la enfermedad y evitar alteraciones emocionales y conductuales, para reducir el estrés y la ansiedad ante el entorno hospitalario.

Al mismo tiempo el pedagogo debe de atender los aspectos de la personalidad del paciente pediátrico y perseguir a través de la orientación estos objetivos:

- Procurar el desarrollo de un autoconcepto positivo.
- Desarrollar un sentido de autoconfianza.
- Ofrecer un sentimiento de seguridad.
- Darle apoyo emocional.
- Promover su independencia.
- Promover su comunicación con el personal sanitario.
- Ayudar a los padres a desempeñar sus propios roles.
- Promover las relaciones padres – niño – hermanos.

Lizasoáin (2000), indica que la función primordial del pedagogo hospitalario es cubrir las necesidades educativas del niño enfermo ya que uno de los derechos fundamentales de los niños es recibir una enseñanza escolar adaptada a sus características.

Para que el paciente pediátrico tenga una verdadera inclusión en la enseñanza escolar, el pedagogo debe también realizar las siguientes actividades para las instituciones educativas:

- Elaboración de programas y adaptaciones curriculares para los niños enfermos y hospitalizados.
- Tener un seguimiento escolar del paciente.
- Establecer un vínculo de relación entre el niño y su colegio mientras dure el ingresado o la convalecencia.
- Proporcionar información al personal del colegio del niño.
- Actuar sobre su grupo de clase, para que interactúen con el niño enfermo con la mayor normalidad posible.
- Fomentar las interacciones entre el niño y su grupo de clase mientras éste se encuentre hospitalizado.

El pedagogo con estos programas busca normalizar lo más posible la vida del niño. Será necesario reducir al mínimo su ansiedad ante el niño enfermo y proporcionar toda la información sobre la enfermedad que sea precisa. Esto una vez más nos apunta a la interacción entre médicos y pedagogos.

Otro de los roles del pedagogo es, la investigación – acción, como se conoce estas es otras de las competencias que debe desarrollar todo pedagogo es la práctica como la investigación. Por lo tanto se tiene que investigar acerca de valoraciones sobre las necesidades del niño enfermo y su familia. Así como la intervención educativa pero lo importante de este punto es la aplicación de metodologías y programas, no sólo es desarrollar los programas sino poder aplicarlos.

Según Martin y Cols. (1996), se busca prestar atención sanitaria a los niños ingresados de una manera más personalizada, dando una mayor importancia al apoyo emocional y afectivo

al niño y a la familia, proponiéndose para ello, la posibilidad de educación en el domicilio del niño enfermo, así cómo la colaboración entre la familia, la escuela y el hospital.

1) Acción educativa simpática

La acción educativa simpática significa por sí misma la repercusión que tienen en el organismo las afecciones de sus miembros, la repercusión psicosomática, y la necesidad de que el equipo que la trata establezca una relación empática entre ellos y una relación simpática con el sujeto enfermo.

En primer lugar, hay que tener en cuenta que el niño que ha estado hospitalizado vuelve a su entorno natural con nuevas vivencias y un enriquecimiento personal debido a la experiencia de la enfermedad. Se debe hablar de los beneficios secundarios derivados de la enfermedad (Mattheuws-Simonton, 1993), como pueden ser la oportunidad para reflexionar sobre su vida, la posibilidad de expresar sus emociones, la ocasión de comunicarse, el establecer lazos con la familia.

En segundo lugar es preciso considerar también el lenguaje de la enfermedad, lo que quieren decir los niños con sus enfermedades y que el pedagogo hospitalario tiene que estar dispuesta a interpretar. Puede revelarse un conflicto interior a través de la somatización del proceso. También puede ponerse de manifiesto la verdadera personalidad del sujeto (Laín Entralgo, 1993) por la forma de aceptar su propia enfermedad, de interpretarla o de compartirla con los demás.

En esta misma línea esta Kippenheuer (1992), pone en manifiesto el componente psicomático y la exigencia de una intervención psicopedagógica aparte de la médica. Por un lado, estarían las enfermedades psicosomáticas: anorexia nerviosa, obesidad, úlcera gástrica, colitis ulcerosa, enuresis, encopresis. Y por otro lado las enfermedades somáticas de gran importancia anímica para el niño como leucemias, fibrosis quística, enfermedades degenerativas de músculo y nervios.

Para educar en la enfermedad se propone una acción educativa simpatética coordinada por el pedagogo desde el aula hospitalaria que borde de forma integral la personalidad del enfermo.

En tanto, la enfermedad significa una pérdida del equilibrio entre todos los aspectos constitutivos de la naturaleza emocional, intelectual, física, espiritual del ser humano, el éxito de la pedagogía hospitalaria dependerá de la coordinación integrada (sinérgica) de todos los colectivos profesionales y humanos implicados en los ámbitos hospitalarios.

La acción educativa simpatética se desplegará simultáneamente a través de la reeducación emocional, la reeducación corporal y la autorrealización con el fin de llegar a una sanción integral del enfermo.

A continuación se explica en qué consiste la reeducación emocional y corporal.

La reeducación emocional, tiene que ver como su nombre lo dice con las emociones pero son las emociones reprimidas suele llevar asociada la depresión, que a su vez puede deprimir al funcionamiento del sistema inmunológico por lo que se debe de plantear el conocer las emociones y así transformarlas, mitigarlas hasta librarse de ellas.

Con esta acción tiene como finalidad la desintoxicación emocional, reestructurar las relaciones afectivas, crear una actitud activa, conseguir la autonomía (aseo, ocio, trabajo) del niño en el tiempo en que permanezca hospitalizado y amenizar la enfermedad como una experiencia de crecimiento interior, de autoconocimiento, mediante la aplicación de técnicas artísticas y psicológicas, permitiendo la expresión del potencial creativo del niño.

Alves Rodríguez (1997), menciona que se procurará fomentar en los niños hospitalizados su creatividad y la expresión de sus talentos individuales atendiendo a sus necesidades especiales. Es aquí cuando la labor del pedagogo aparece al canalizar ese potencial artístico creativo, a través de las técnicas de expresión y comunicación y las terapias derivadas a las que hay que añadir de forma especial, la terapia familiar.

Artes Para Niños Hospitalizados, es un programa que educa a profesionales de la salud en la importancia que tienen las artes como herramienta de comunicación con los niños, a estudiantes de medicina que llevan a cabo proyectos de arte con los niños. En 1993, éste programa fue puesto en práctica por *Very Special Arts* Florida abierto a los hospitales y a otras instituciones médicas y en 1996 se pusieron en prueba “las cajas de Artes para niños hospitalizados” para su producción final por parte de Hasbro Toys, Inc.

Por otro lado, la *reeducción corporal*, implica actuar sobre el cuerpo doliente, más aun sabiendo que todas las emociones y todos los estados mentales se reflejan en el cuerpo, que el dolor tiene un componente emocional, que existe un mecanismo de biofeedback entre ansiedad-enfermedad-ansiedad y que los niños establecen conexión entre sus imágenes mentales y su cuerpo como algo natural, por lo que se persigue la intervención tanto la toma de conciencia corporal como el hacer frente al dolor. A tal efecto, las técnicas específicas de intervención serían – respectivamente – la Eutonia, la Bioenergética, el Tai-Chi y la visualización curativa: Sofronización, Hipnosis, Entrenamiento Autógeno, Relajación.

De cualquier manera, la acción educativa simpatética, basada en la implicación psicosomática de una enfermedad y también en la coordinación multiprofesional, dando ya una idea del carácter global de la intervención en la enfermedad.

3.1 Modelos y estrategias

A continuación se refleja el panorama de los modelos de más utilidad para dar cobertura a las necesidades que el niño hospitalizado pueda presentar.

La pedagogía hospitalaria es un área interdisciplinar, pero es preciso manejar otras perspectivas para enriquecer la acción educativa simpatética, con sus objetivos y estrategias.

Los diferentes tipos de modelos psicológicos de análisis del retraso pueden evidenciarse las necesidades educativas especiales y las necesidades asistenciales especiales de los niños con problemas de salud. Se sabe que es difícil identificar si las necesidades presentadas son debidas sólo a su enfermedad o a trastornos asociados a una problemática emocional u otras

implicaciones personales, familiares o sociales, es importante contemplar cada una de las situaciones desde cada uno de los siguientes modelos.

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

Según Sáen-Rico (1991), los modelos evolutivos marcan las pautas para el desarrollo y marcan las adquisiciones conductuales que deben constituir los programas de intervención.

Las estrategias cognitivas son: los programas de atención temprana, la educación psicomotriz y la educación perceptivo-motriz, en cuanto suponen una maduración y un aprendizaje previo para llegar a la fase de la simbolización.

De esta manera el modelo evolutivo es útil para compensar el retraso en el desarrollo y favorecer el aprendizaje académico en relación a los diferentes estadios y etapas del Sistema Educativo, así como promover la autonomía del niño hospitalizado involucrado en la toma de alguna de sus propias decisiones al tratar de reeducar las emociones. (Grau Claudia, 2001).

Modelo Conductual. Siguiendo con el análisis según Grau Claudia (2001), el análisis funcional de la conducta controla tanto los eventos que están condicionando una conducta como los que la están sosteniendo. Los programas de modificación de conducta implican los principios del reforzamiento, el castigo y la extinción; las técnicas de moldeamiento y encadenamiento, control de estímulos, generalización, modelado y autocontrol; y los procedimientos para acrecentar respuestas, para adquisición de respuestas y para eliminación de respuestas.

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

Su utilidad es para la creación de repertorios conductuales adaptados que redunden en la mejora de la calidad de vida del enfermo como puede ser la adquisición de hábitos de autonomía y auto cuidado, de habilidades sociales, de recursos de afrontamiento, de control del dolor o sencillamente de aprender a convivir con la enfermedad.

Es así como el modelo conductual es una a las estrategias utilizadas en la reeducación corporal sobre el cuerpo doliente, y al negociar con el dolor.

Éste modelo siempre favorecer la mejoría de los sujetos tratados, teniendo experiencia nosotros en niños deficientes mentales gravemente afectados (Ortiz, 1987) y niños con autismo (Sobrón, 1994).

Modelo cognitivo. Su mayor interés está en los procesos de memoria a corto plazo, la percepción o el aprendizaje discriminativo; pero también por las estrategias cognitivas y la capacidad por generalizar estrategias ya adquiridas a otras situaciones dadas. Según Fierro fueron antecedentes de los programas de intervención cognitiva los programas de estimulación temprana y los programas perceptivo-motores. En cuanto la relaciona al aprendizaje mediano, Feuerstein propone un modo de pre-test; a continuación procede a elaborar un programa de enriquecimiento cognitivo que a su vez, va seguido de un test post-tratamiento.

Modelo dinámico. El enfoque dinámico contempla la subyacente problemática emocional que pueda existir por falta de motivación, frustración y dificultad en el proceso de inter-relación. A través de las pruebas proyectivas se pone de manifiesto la correlación existente entre la ansiedad y el fracaso en el rendimiento. Esto incluye técnicas de expresión y comunicación como son: la expresión plástica, la expresión dinámica, la expresión musical, la expresión corporal, expresión dramática, el juego en todas sus manifestaciones, los cuentos, así como son las terapias derivadas: plastiterapias, musicoterapia, ludoterapia, mimoterapia, terapia psicomotriz, psicodrama, danzaterapia, terapias creativas en general y terapia familiar en caso particular.

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

Siendo éste uno de los modelos más efectivos en las personas con discapacidad y con enfermedad, así dando rienda suelta a las emociones, sintiendo el placer de las técnicas de expresión para que su ejercicio profesional puedan también favorecer la libre expresión y la sanación de los niños con carencias afectivas, con bloqueos emocionales o en crisis de ansiedad simplemente por estar en el hospital.

Con el único fin de abordar de manera global la problemática personal, a partir de todos los modelos o de algunos o de uno solo, en función de los cuales se establecerán las estrategias específicas para una intervención más adecuada para cada caso, sin perder de vista la dimensión familiar y social que tiene la situación de enfermedad.

3.2 Líneas Generales de Acción pedagógica

Las investigaciones experimentales han demostrado los efectos positivos de las intervenciones psicológicas, sociales y pedagógicas en el terreno de la hospitalización infantil (Atkins, 1987, Peterson, Everrrett, Farmer y Mori, 1988; Palomo del Blanco, 1995; Silverio y Ochoa, 2000).

Los niños responden mejor al tratamiento médico, se muestran más cooperativos con el personal sanitario, experimentan una más pronta recuperación y una reducción del nivel de alteración psicológica.

Con la atención pedagógica lo que se pretende, es ayudar el niño en ésta situación negativa por la que atraviesa logrando un mejor desarrollo en todas sus facetas.

Entre las áreas prioritarias de acción pedagógica podríamos destacar tres:

1. El área de actividad escolar.
2. El área de actividad recreativa.

3. El área de orientación personal.

¿Por qué es importante continuar con el currículo escolar?

La mayoría de los niños que son ingresados en un hospital están escolarizados, esto significa que al enfermarse e ingresar al hospital se rompe con éste proceso y con el ambiente escolar. Para los niños que deben de permanecer por un periodo largo en el hospital se han abierto ciertas facilidades de tipo educativo, pero no obstante la mayoría de los países carecen de una política educativa particular.

En principio lo que se busca es que el niño enfermo no pierda su ritmo ni el nivel de aprendizaje, por lo tanto las enseñanzas impartidas en el hospital mediante oportunas clases regulares, nos permiten que el niño pueda continuar con sus estudios.

Los programas educativos pueden verse interrumpidos por la aplicación de tratamientos o bien por el dolor y malestar que el niño padezca. Algunos padres pueden ver el trabajo escolar como algo demasiado duro para el niño enfermo pero esto no debe de causar alguna preocupación ya que el niño está en una constante supervisión médica, por lo contrario el programa escolar añade interés a su día pudiendo aliviar sus angustias y proporcionándole el ánimo que necesite para su recuperación.

La escuela también sirve para resaltar la parte saludable de la vida del paciente durante su ingreso, dejándole un mensaje al niño enfermo que se va a recuperar pronto para volver a sus actividades cotidianas.

Éstos son los principales objetivos que se persiguen con la implementación de la pedagogía hospitalaria con las actividades escolares:

- Luchar contra la pérdida del hábito intelectual y del esfuerzo diario personal.
- Fomentar la conciencia de responsabilidad.
- Crear una situación de continuidad en el proceso y en ambiente escolar.
- Evitar el retraso escolar.

- Facilitar la readaptación del niño cuando regrese al colegio.
- Distribuir el tiempo para favorecer la adaptación al hospital.
- Huir del aburrimiento.
- Lograr una despolarización respecto a la enfermedad.

Es así cómo se derivan las principales funciones que desempeña la actividad escolar en el hospital:

a) Función Educativa

Instaurar el hábito intelectual y desarrollar el esfuerzo personal, fomentando la conciencia de responsabilidad.

b) Función Compensatoria

Compensar “las lagunas” que existan en el niño a nivel de aprendizajes motivados por las ausencias a clase y por la propia enfermedad.

c) Función Preventiva

Evitar el retraso escolar y favorecer la readaptación del niño cuando regrese al colegio.

d) Función Terapéutica

Combatir el síndrome hospitalario, favoreciendo la adaptación al hospital, logrando una despolarización respecto de la enfermedad (al desviar la atención hacia actividades escolares), evitando el aburrimiento.

e) Función Normalizadora

Partir del hecho evidente que las actividades escolares son parte importante en la vida cotidiana de un niño.

f) Función Integradora

Fomentar que el niño trabaje en grupo y aprenda a convivir con otros pacientes.

3.3 PROGRAMAS DE PREPARACIÓN DE LA VUELTA DEL NIÑO A LA ESCUELA.

Los problemas con que se encuentran los niños enfermos de cáncer, con enfermedades crónicas y con problemas ortopédicos al volver a la escuela después de su hospitalización fueron descritos por Larcombe, Wakter, Charlton, Melller, Jones y Mott (1990) en un estudio realizado a 117 niños (55) con cáncer, (34) con enfermedades crónicas, y (32) con problemas ortopédicos. La información se recogió entrevistando a padres y maestros con un cuestionario estructurado.

Problemas vividos por niños con cáncer, con enfermedades crónicas y con problemas ortopédicos al regresar a la escuela después de un periodo de hospitalización.

	Niños con Cáncer	Niños con enfermedades crónicas	Niños con problemas ortopédicos
Problemas físicos	<ul style="list-style-type: none"> - Cansancio (65%). - Movilidad (24%) - Problemas de escritura (12%). - Cambio de apariencia. - Prótesis. - Equilibrio. - Coordinación. - Náuseas. - Aumento de peso. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cansancio (65%). - Lentitud. - Cambio de apariencia. - Aumento de peso. 	<ul style="list-style-type: none"> - Muletas - Escayolas
Problemas Académicos	<ul style="list-style-type: none"> - Retraso escolar (51%). - Falta de concentración (29%) - Preocupación por el trabajo escolar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Retraso escolar (32%). - Concentración (26%). 	<ul style="list-style-type: none"> - Retraso escolar (41%).
Problemas Psicológicos	<ul style="list-style-type: none"> - Preocupación por la apariencia 	<ul style="list-style-type: none"> - Preocupación sobre apariencia física, salud y 	<ul style="list-style-type: none"> - Preocupación por su apariencia

	física, salud, futuro y trabajo escolar (47%). - Fragilidad emocional (33%)	futuro (32%). - Fragilidad emocional.	física.
Problemas de comportamiento	- Conductas negativas: agresión, irritabilidad y desconfianza (45%). - Rendición.	- Conducta negativa (26%)	- Conducta negativa (13%).
Otros problemas	- Infecciones. - Ausencias forzadas. - Consultas frecuentes. - Transporte. - Dieta. - Trabajo escolar en casa.	- Transporte. - Dieta. - Trabajo escolar en casa.	- Transporte.

Los niños enfermos tienen necesidades educativas muy específicas derivadas de su enfermedad. En el estudio realizado por Linck, Lewis y Murphy (1992), se entrevistó a maestros de 80 distritos escolares de California y a 72 familias de niños enfermos crónicos.

En dicho estudio se tuvo en cuenta el tipo de enfermedad crónica; se analizaron los servicios escolares utilizados, y las percepciones y barreras con que se enfrentaban estos niños al incorporarse a la escuela y, también, se propusieron estrategias para superarlas. La información se corrigió a través de entrevistas estructuradas.

La mayoría de los niños eran atendidos en clases ordinarias sin ningún tipo de apoyo extra en la escuela o en casa. Sólo en 8 distritos de los 80 estudiados, el 100% de los niños enfermos crónicos disponían de un programa educativo individualizado, y en el total de los distritos sólo el 31 % cuentan con dicho programa.

Sin embargo, en opinión de los padres, el 68% de los niños presentan algún tipo de discapacidad, lo que supera ampliamente al 31% que se atiende.

Para solucionar éstos problemas, es importante establecer programas que preparen al niño, a la familia y a los compañeros para el regreso del niño enfermo a las aulas después del periodo de hospitalización o de permanencia en el hogar. Se han elaborado programas de éste tipo, aunque su contenido, procedimientos y enfermedades que lo promocionan son diversos.

En muchos casos éstos programas son puestos en práctica por los centros sanatorios. En un estudio realizado por el Centro Medico de la Universidad de Loyola sobre la participación de los centros sanatorios en los programas de vuelta al colegio de niños enfermos de cáncer en EE.UU. (Appleby y Reinsh, 1993), se detecta que en los 73 centros que respondieron los cuestionarios los asistentes sociales eran los que ponían en contacto con la escuela, y sólo la mitad de los asistentes sociales visitaron la escuelas o asistieron a reuniones con los profesores de las mismas.

La información que proporcionaron a la escuela estaba relacionada con la situación familiar, pero en ningún momento se hacía referencia a secuelas cognitivas y problemas con los hermanos. La participación de los centros sanitarios en los programas del regreso del niño a la escuela son bastantes deficientes. No obstante, existen programas muy completos realizados por los centros sanitarios, como:

a) Programa escolar de oncología pediátrica (Portland) (Baiocchi, 1993).

Tiene como objetivos:

- Ayudar al niño a vencer el miedo que le provoca el volver a la escuela.
- Informar al centro docente sobre las características de la enfermedad, tratamiento y secuelas, haciendo sugerencias de cómo mantener el contacto del niño con la escuela.
- Informar a los compañeros de clase acerca de la situación del niño enfermo, a través de una enfermera de oncología. Se dan explicaciones a los compañeros sobre la enfermedad y tratamientos, utilizando materiales como una muñeca calva, que tiene

un catéter y se les enseña a manipular jeringa alcohol, etc... También se intenta que los compañeros abandonen pensamietos y sentimientos irracionales sobre la enfermedad; se les hacen observaciones sobre los cambios producidos en el compañero y sugerencias de cómo ayudarlo.

- Proporcionar al colegio información, folletos y publicaciones.
- Preparar al niño enfermo para su regreso al colegio y cómo presentarse ante sus compañeros.

El programa se adapta a todas las situaciones de la enfermedad, incluida la muerte y va destinado a los hermanos.

b) El programa escolar pediátrico del Sothwestern Ontario Children's Hospital (1993), proporciona los siguientes servicios:

- Cuando los padres dan el consentimiento para participar en el programa, un psicólogo y una enfermera visitan el centro escolar y se ponen en contacto con el equipo docente.
- Se prepara información para los maestros y un cuestionario para recoger información sobre el niño acerca del ausentismo y problemas escolares que requieran una intervención específica.
- Se hace una evaluación psicoeducativa de todos los niños enfermos y en función de ésta se hacen recomendaciones a los profesores.

c) El programa de apoyo educativo HELP (Hemotology/Oncology Educational Liason Program) de la Universidad de Rochester y del Medical Center de Nueva York (1993), intenta dar respuesta a las preocupaciones de los padres sobre los problemas educativos de sus hijos enfermos.

El programa se lleva acabo por un equipo de profesionales de varias áreas; maestros de educación especial, asistentes sociales y abogados. intenta establecer lazos entre el hospital, la escuela y los padres identificando los problemas educativos y programar una intervención adecuada. Para ello se realiza una evaluación exhaustiva del niño

cada seis meses, se mantiene una estrecha colaboración con la escuela y se desarrolla una labor educativa informativa a los padres.

En España, algunas asociaciones de padres de niños enfermos de cáncer han comenzado a desarrollar este tipo de programas. Las acciones son de dos tipos:

- Ofrecer información a los maestros de los centros educativos sobre la enfermedad, secuelas y problemas escolares del niño enfermo. Como es el caso del programa “ASPAION al Cole”, de la asociación de padres en la Comunidad Valenciana y del dossier informativo AFANOC (Cataluña).
- Dar una charla informativa a los compañeros del colegio, a través de la película de dibujos animados “¿Porque Charlye Brown? ¿Por qué?” esta iniciativa la lleva a cabo ASION (Comunidad de Madrid), y se incluye dentro de un programa más amplio de seguimiento educativo de los niños diagnosticados de cáncer.

A demás de las iniciativas de las asociaciones, ¿Qué pueden hacer los padres para favorecer la incorporación del niño a la escuela? La Asociación Americana del Cáncer hace la siguientes sugerencias a los padres sobres las acciones que deberían realizar:

- Elegir un profesor tutor para el hijo.
- Ponerse en contacto con la escuela cuando el niño contrae la enfermedad.
- Solicitar una evaluación psicopedagógica si el hijo ha recibido radiación craneal (tumores cerebrales y leucemia).
- Solicitar adaptaciones curriculares individualizadas para atender las necesidades educativas especiales que presente su hijo.
- Participar en la charla informativa que se realiza en clase del niño.
- Escribir una carta a los padres de los compañeros, si hay peligro de contagio de una enfermedad infecciosa.

Sin embargo, es el maestro del centro ordinario el que juega un papel decisivo. ¿Cuáles son los perfiles de los profesores que favorecen o entorpecen la integración del niño en la escuela? Según la opinión de 61 padres de niños con enfermedades crónicas que

contestaron una encuesta en EE.UU. acerca de “¿Cómo puede un maestro ayudar a la incorporación del niño a la escuela?” y “¿Qué hacen los maestros que la entorpecen?”, los maestros que favorecen la integración son aquellos que (decklam, 1993):

- Se interesan por la salud del niño y los visitan en el hospital y antes de su regreso a la escuela.
- Prestan ayuda a los padres con sus visitas, llamadas telefónicas, correspondencia.
- Se informan sobre los tratamientos, aceptan sus efectos secundarios y siguen las instrucciones médicas.
- Ajustan la programación educativa a las necesidades del niño, animándoles en su trabajo, tratándoles lo más normal posible y permitiéndoles participar en el mayor número de actividades.
- Saben cuando las situaciones les sobrepasa y piden ayuda al médico, padres o administradores.

Por el contrario, los maestros que entorpecen la integración del niño en la escuela son aquellos que no hacen ninguna de las acciones de los profesores anteriores, sino que además:

- Tienen miedo de que el niño esté en el aula y poca confianza en la capacidad de éste.
- Ponen de manifiesto las diferencias del niño respecto a sus compañeros y permiten que éstos le tengan lástima.
- No les interesa cómo la enfermedad, los tratamientos y secuelas afectan al niño, e ignoran los problemas que tienen los compañeros para adaptarse a la enfermedad del niño.

En definitiva, el docente debe favorecer la integración del niño a la escuela, no sólo adaptando el currículo a sus necesidades y elaborando las adaptaciones curriculares pertinentes, sino que debe, además: mantener la comunicación del niño enfermo con sus compañeros mediante cartas, fotos, visitas y comunicación via internet, si existe la posibilidad de preparar una charla con los compañeros de clase sobre la enfermedad, utilizando los

recursos disponibles en las diferentes asociaciones y hospitales; y elaborar una programación de aula utilizando el eje transversal de la salud que se contempla en los diseños curriculares.

La aceptación de los compañeros de aula es un factor muy importante en la integración del niño, es por ello que se debe preparar para dicha aceptación. En un estudio elaborado por Benner y Marlow en 1991, se demuestra que los programas informativos destinados a los compañeros de clase favorecen la aceptación del niño.

La Sociedad Americana contra el Cáncer (1992) diseñó un programa informativo para los compañeros del alumno con cáncer. Los contenidos y conceptos que se incluyen en él son:

- Descripción general del cáncer.
- Nombre y tipo de cáncer del alumno.
- El cáncer no es culpa del alumno, ni de sus amigos. No es culpa de nadie.
- Cómo se trata el cáncer (cirugía, quimioterapia y radioterapia) y eficacia de éstos tratamientos.
- Efectos secundarios (aspecto y actitud que puede tener el compañero enfermo).
- Cómo ayudar. Preguntas a los compañeros.

Se sugiere que el programa se desarrolle del siguiente modo:

- 1) Explicación breve sobre los motivos de la charla.
 - a. Hay un alumno de la clase que recibe tratamiento contra el cáncer.
 - b. Los compañeros pueden hacer preguntas.
 - c. Se dan las respuestas y se puede establecer una discusión.

- 2) Se pregunta a los alumnos de la clase lo que saben sobre el cáncer o lo que han oído respecto a su compañero enfermo.
 - a. Dejar que los alumnos hablen brevemente y aclarar conceptos erróneos.
 - b. Si alguien pregunta si el niño va a morir de cáncer se puede responder: *“El cáncer es una enfermedad grave que puede causar la muerte, pero el*

tratamiento tiene éxito en la mayoría de los niños con cáncer, y tenemos motivos para pensar que nuestro compañero lo puede superar”.

- 3) El video “Por qué Charlie Brown Por qué”, está pensado para facilitar el regreso del alumno a la institución educativa. Trata los siguientes temas: Tener cáncer es una cuestión de mala suerte, no es una lección o culpa; se puede vivir con cáncer, no es una sentencia de muerte; la amistad es importante, es normal sentirse raro; el alumno que vuelve es una persona, no es una enfermedad y los adolescentes con cáncer tienen miedo a perder a sus amigos y sentirse aislados.
- 4) Preguntas y discusiones.
- 5) Clausura.
 - a. Informar a los alumno dónde pueden encontrar respuestas a preguntas que les puedan surgir.

Las preguntas más usuales que los compañeros suelen hacer son: ¿Qué es el cáncer?, ¿Cuál es su causa?, ¿Es contagioso?, ¿En qué parte del cuerpo se puede tener?, ¿Puede curarse?, ¿Qué pasa cuando tienes cáncer?, ¿Duele el tratamiento?, ¿Te sientes mal?, ¿Qué se puede hacer para prevenir el cáncer?, ¿Puede un alumno con cáncer ir a la escuela, hacer deporte y tener actividades normales?, ¿Cambiará el cáncer el aspecto del niño?, etc.

Se recomienda que este programa cuente con un miembro del equipo médico que asiste al niño y a su familia, un maestro y la colaboración de la asociación de padres.

3.4 RESULTADOS DEL TRABAJO DE LINK, LEWIS Y MURPHY (1992).

RESULTADOS DEL TRABAJO	Problemas detectados	Obstáculos o barreras detectados	Soluciones propuestas
<p>Opiniones de los distritos escolares</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ausentismo. - Fracaso escolar. - Falta de interacción con los compañeros. - Incapacidad de la escuela para atender las necesidades educativas. - Problemas en el ajuste social. 	<ul style="list-style-type: none"> - Carencia de recursos adecuados de la conciencia pública y de los profesionales. - Servicios inadecuados. - Carencia de suficientes maestros para estos niños. - Fracaso escolar. - Poca colaboración de los padres. - Responsabilidades no definidas para estos estudiantes por parte del sistema educativo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cambiar el sistema de dotación de servicios. - Establecer una normativa legal que incluya específicamente a los alumnos con enfermedades crónicas. - Asegurar que las escuelas son accesibles a estos alumnos. - Designar responsables de los programas para estos niños dentro del distrito. - Favorecer la formación de los profesionales que van a prestar estos servicios. - Apoyo a los docentes por el personal sanitario. - Uso de nuevas tecnologías. - Incrementar la colaboración y orientación a padres. - Arbitrar contratos para que los docentes puedan trabajar fuera del horario escolar en el hospital y en casa.
<p>Opiniones de los padres</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Restricción en la actividad del niño, ejercicio, dietas, movilidad y secuelas de los tratamientos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Los maestros no entienden las necesidades de los niños. - El sistema educativo y los maestros 	<ul style="list-style-type: none"> - Todos los alumnos deben de beneficiarse de una educación pública de calidad.

	<ul style="list-style-type: none"> - Dolor y muerte. 	<p>carecen de información respecto a las enfermedades.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Incrementar y favorecer la comunicación entre la familia y la escuela. - Establecer bases adecuadas para la educación de sus hijos. - Cambiar las políticas y arbitrar los procedimientos necesarios para atender las necesidades de sus hijos. - Proporcionar una gran variedad de servicios según las necesidades e información a los padres.
--	---	--	--

4. CONCLUSIONES

La problemática de los niños con enfermedades crónicas debe ser estudiada con el fin de diseñar estrategias correctas de intervención, una de las principales es, la mejorar de la calidad de vida del niño al igual que la de su familia, necesitando así de una atención psicosocial y educativa.

Las principales estrategias a desarrollar y aplicar dentro de la pedagogía hospitalaria son:

- ❖ Diseñar planes y programas de intervención psicoeducativa, las cuáles respondan a las necesidades educativas de los niños enfermos con el objetivo de una integración social y escolar.
- ❖ Detallar a los profesionistas de la educación sobre la problemática de los niños enfermos y las dificultades en el aprendizaje derivadas de las secuelas de su enfermedad. Para esto es necesario incluir en los programas educativos el tema sobre las necesidades educativas especiales de los niños enfermos y la respuesta educativa a las mismas.
- ❖ Mejorar los servicios escolares como son; las unidades de apoyo educativo en los centros hospitalarios y desarrollar la asistencia domiciliaria.
- ❖ Emplear adecuadamente a los maestros de estos servicios, tomando en cuenta su capacitación, sensibilidad para detectar las necesidades del niño y la flexibilidad para la aplicación de programas de formación de un entorno complicado, como lo es el hospital.
- ❖ Además, favorecer la colaboración entre los padres, el hospital y la escuela que sea una intervención multidisciplinar.

De ésta manera, los niños con enfermedades crónicas llegarán a la edad adulta en mejores condiciones para lograr desarrollar sus actividades. El número de adultos supervivientes de una enfermedad crónica, con secuelas físicas, cognitivas o sensoriales será menor que si no

se aplicaran programas psicológicos y rehabilitadores, es así, como la acción preventiva posibilitara la reducción de los costes derivados de la enfermedad y potenciar la integración escolar y social del niño.

Es así como la pedagogía hospitalaria, actúa desde la atención integral, la cual implica una articulación entre la atención médica, la psicológica, la lúdica y la educativa dentro de los contextos sanitarios, educativos y comunitarios desde una acción interdisciplinaria y con el apoyo de asociaciones de voluntariado.

Esto nos lleva a una relación interdisciplinaria entre los profesionales del ámbito educativo con los profesionales del ámbito sanitario y así desarrollar un código deontológico, sabiendo que esta clase de tratado se centra en el análisis de los deberes y de los valores regidos por la moral. Dictándonos de esta forma, lo que se debe hacer o evitar según lo que dicta su conciencia y valores compartidos.

Se carece de profesores que tengan una formación competente en esta materia, lo ideal sería que tengan conocimiento de las enfermedades que padecen los alumnos y fuese tan detallada que pudieran explicarles en qué consiste y el porqué de los programas empleados para su rehabilitación.

Es así como los profesores ocupan una posición privilegiada tanto para detectar cualquier alteración comportamental, como para dirigir e instruir a sus pacientes, de manera que sean más eficaces para afrontar sus propias minusvalías.

5. GLOSARIO

Atracón: Un atracón se reconoce porque la persona ingiere una cantidad importante de alimento (generalmente, alimentos con un alto contenido calórico) mientras experimenta una importante sensación de pérdida de control. (PREVI, 2009).

Diálisis peritoneal: Limpia los productos de desecho de su sangre, elimina los líquidos extra y controla la química de su cuerpo cuando fallan sus riñones. (Fresenius Medical Care, 2013).

Estomatitis: Ulceración bucal. Es una infección viral de la boca que ocasiona úlceras e inflamación. Estas úlceras bucales no son lo mismo que las aftas, las cuales son causadas por un virus. (Medline Plus, 2011).

Filtración Glomerular: Proceso efectuado en el riñón que permite una depuración de la sangre a medida que ésta fluye a través de los capilares glomerulares; el agua y las sustancias contenidas en la sangre se filtran y se dirigen hacia la cápsula de Bowman. (Buenas Tareas, 2012).

Glomerulonefritis: Glomerulonefritis, glomerulonefritis crónica, nefritis crónica o enfermedad glomerular es un tipo de enfermedad renal en la cual la parte de los riñones que ayuda a filtrar los desechos y líquidos de la sangre se daña. (Clínica DAM , 2015).

Hemodiálisis: La hemodiálisis es un tratamiento que permite remover las toxinas y el exceso de líquidos mediante el uso de una máquina y un dializador, también conocido como: riñón artificial. (Baxter, 2012).

Nefropatías vasculares: es una alteración en la arteria renal que dificulta el flujo sanguíneo y causa hipertensión arterial e insuficiencia renal progresiva. (Marín, 2004).

Poliquistosis renal: Es un trastorno renal que se transmite de padres a hijos, en el cual se forman múltiples quistes en los riñones, lo que aumenta su tamaño. (Medline Plus, 2011).

Timo: Es un órgano plano y blando situado en la cavidad torácica, entre el corazón y el esternón. Es el órgano responsable de los linfocitos T antígeno independientes. (EcuRed Conocimiento con todos y para todos., 2014).

Tubulointersticiales: se caracterizan por alteraciones histológicas y funcionales que implican a los túbulos y el intersticio en mayor grado que a los glomérulos y lavasculatura renal. (Díaz, 2014).

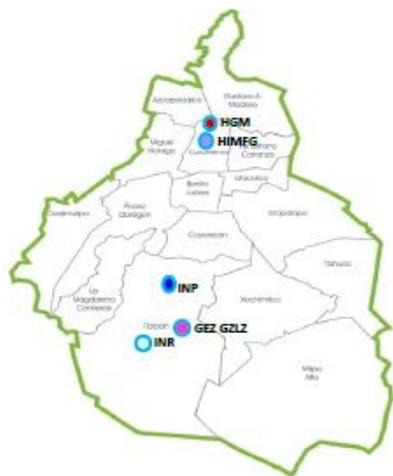
Uremia: la uremia surge como resultado de la acumulación de distintos y diferentes desechos que originalmente, de manera normal, deberían ser eliminados por los riñones. (Naturvida, 2015).

6. ANEXOS



Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal
Programa Pedagogía Hospitalaria

PROGRAMA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA
Ampliación de la cobertura



2006
5 aulas hospitalarias



2012
25 aulas hospitalarias

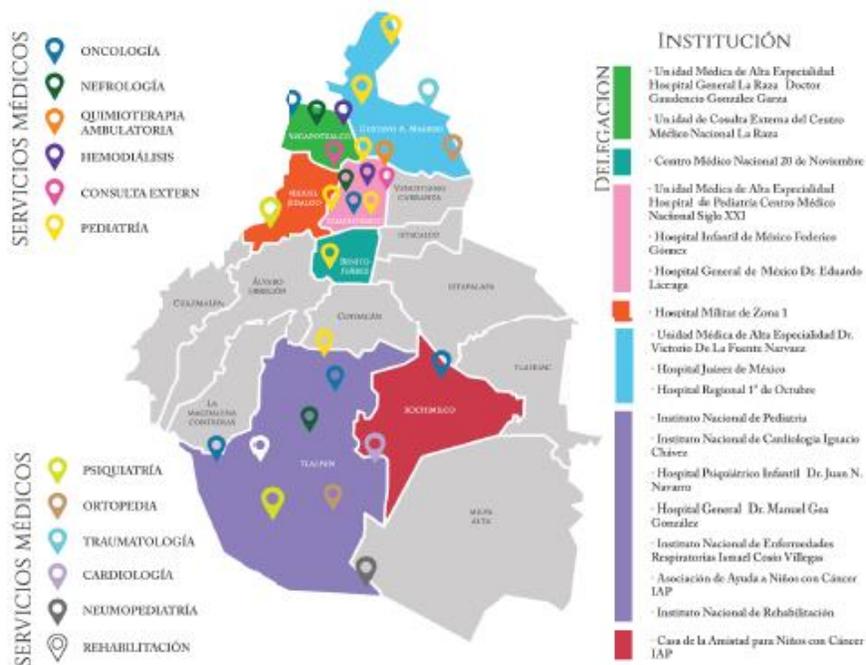


2014
30 aulas hospitalarias

Colegio Salesiano No. 42, Col. Anáhuac, Del. Benito Juárez, México, DF 11320. t. (55) 36 01 10 00, ext.40142
www.sepdf.gob.mx

(Pública), 2015)

AULAS HOSPITALARIAS EN EL DISTRITO FEDERAL



Colegio Salesiano No. 42, Col. Anáhuac, Del. Miguel Hidalgo, México, DF 11320, t. (55) 36 01 10 00, ext. 40142
www.sepdf.gob.mx

(Pública), 2015)

BIBLIOGRAFÍA

D.R. Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal. (2009): "Apuntes de Pedagogía Hospitalaria". México: SEP.

Grau, C. (2004): Atención Educativa al Alumnado con Enfermedades Crónicas o de Larga Duración. Málaga: Aljibe.

Grau, C.; Ortiz, C. (2001): La Pedagogía Hospitalaria en el Marco de una Educación Inclusiva. Málaga: Aljibe.

Grau, c. (1993) Educación Especial. De la integración escolar a la escuela inclusiva. Valencia: Promolibro.

Lizasoáin, O. (2000): Educando al niño enfermo: Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria. España: Eunate.

Lynch, E.; Lewis, r.b. y Murphu, D.S (1992), Educational service for children with chronic illnes: Perspectives of educators and families". Expectional Children, 59, 3, 210-220.

Ortiz, Ma. del C. (1998). Pedagogía Terapéutica/ Educación Especial. Salamanca: Amarú Ediciones.

Rodríguez, M. y Violant, (2006). Aprendizaje Creativo Continuo. Cuando aprender es aprender: México: Trillas.

Scherenbergr, R. (1984). Historia del Retraso Mental. Madrid: S.I.S.

Ortiz, Ma del C. (1999). Educación especial y Pedagogía Hospitalaria. Surgam, No. 159, 39-45.

Violant, V.; Molina, Ma.; Pastor, C. (2011): *Pedagogía Hospitalaria: Bases para la Atención Integral*. Barcelona: Laertes.

CIBERGRAFÍA

Baxter. (2012). *Baxter*. Recuperado el 02 de 02 de 2016, de http://www.latinamerica.baxter.com/mexico/includes/footer/aviso_privacidad.html

Buenas Tareas. (15 de 06 de 2012). *Buenas Tareas*. Recuperado el 02 de 02 de 2016, de <http://www.buenastareas.com/ensayos/Filtracion-Glomerular/4549562.html>

Clínica DAM . (28 de 12 de 2015). Recuperado el 01 de 02 de 2016, de Clínica DAM: <https://www.clinicadam.com/salud/5/000484.html>

Coombs, P. H. (1971). *La crisis mundial de la educación*. Barcelona: Edicions 62.

Díaz, D. R. (16 de 12 de 2014). *Bases de la Medicina Clínica*. Recuperado el 02 de 02 de 2016, de Bases de la Medicina Clínica: http://www.basesmedicina.cl/nefrologia/12_13_nefropatias/12_11_enfermedades.pdf

EcuRed Conocimiento con todos y para todos. (2014). *EcuRed*. Recuperado el 02 de 02 de 2016, de <http://www.ecured.cu/Timo>

Fresenius Medical Care. (2013). *Fresenius Medical Care*. Recuperado el 02 de 02 de 2015, de <http://www.ultracare-dialysis.com/es-ES/Treatment/PeritonealDialysis.aspx>

Marín, M. G. (2004). *Nefropatía vascular. Concepto y significado*. Recuperado el 02 de 02 de 2016, de http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:wyRx_P0dXo0J:www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-pdf-nefropatia-vascular-concepto-significado-epidemiologia-hipertension-arterial-esencial-e-insuficiencia-X0211699504030623+&cd=1&hl=es-4

Medline Plus. (20 de 09 de 2011). *Medline Plus*. Recuperado el 02 de 02 de 2016, de <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000502.htm>

Naturvida. (2015). *Naturasán*. Recuperado el 02 de 02 de 2016, de <http://www.naturasan.net/uremia-que-es-sintomas-causas-y-tratamiento/>

PREVI. (2009). Recuperado el 01 de 02 de 2016, de PREVI: <http://www.previsl.com/ver/152/atracones.html>

Pública), S. (. (21 de 12 de 2015). *SEP*. Recuperado el 31 de 01 de 2016, de Programa Pedagogía Hospitalaria: http://www2.sepdf.gob.mx/pedagogia_hospitalaria/acciones-logros.jsp