



Memorias:

1ra Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela

Compilación y Curaduría:

Clargina Monsalve

2025



El Aula de los Sueños

Asociación Civil



Volumen 1, Número 1.

Año de Edición Original: 2007 | Edición Digital: 2025.

"Red Internacional ACEALS"- Venezuela

DOI: 10.5281/zenodo.17929439

Compiladora: Clargina Monsalve

Equipo Editorial: Pia Cardone; Guillermo Márquez, Luis Márquez; María Soledad Correa.

Cómo citar esta obra:

Monsalve, C. (Com), (2007-2025), *Memorias de la Primera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria*, Colección Vol. 1 **Cuadernos de Pedagogía Hospitalaria**, Red Internacional, ACEALS.



I. PRESENTACIÓN A ESTA EDICIÓN

PRESENTACIÓN

Una mirada retrospectiva a las Jornadas Nacionales de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela.

Hace casi dos décadas, cuando la enfermedad irrumpía en el círculo vital de un niño venezolano, la respuesta institucional se centraba casi exclusivamente en la recuperación biológica: "recuperar la salud". Sin embargo, un grupo de profesionales visionarios se atrevió a preguntar: *¿Qué pasa con la vida misma? ¿Qué ocurre con el desarrollo, los sueños y la identidad de ese niño y niña mientras lucha por sanar?*

Este documento, que hoy presentamos como el primer volumen de la **Colección Documental de ACEALS**, recoge las memorias de la **I Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria**, realizada en el año 2007 en la ciudad de Los Teques. Avalada académicamente por la **Universidad Católica Andrés Bello y el Instituto Universitario Padre Ojeda**, y patrocinado por **Fundación Telefónica**, este fue un evento pionero que marcó un antes y un después en Venezuela.

Bajo la premisa "**La Educación: Prioridad de Vida**", estas páginas documentan el momento en que docentes, médicos y familias coincidieron en una verdad fundamental: la salud es un recurso para la vida, pero la educación es lo que permite que esa vida siga floreciendo, incluso entre las paredes blancas de un hospital.

El lector encontrará aquí no solo ponencias académicas, sino la génesis de un movimiento. Desde las bases antropológicas que nos invitan a ver al niño que está enfermo y no al que es un enfermo, hasta las primeras sistematizaciones sobre el uso del juego, el arte y la risa como herramientas terapéuticas y pedagógicas serias. También encontrará el testimonio de padres y sobrevivientes, cuyas historias siguen vigentes hoy más que nunca, y son referencia directa de la importancia de la atención integral durante la enfermedad.

Lo que usted encontrará en estas páginas vale oro puro, pues recopila datos históricos de la Pedagogía Hospitalaria en Venezuela y el aporte académico sistematizado de las experiencias e investigaciones de las aulas hospitalarias, realizado por un cuerpo comprometido de docentes hospitalarios, así como de distintos especialistas, para ofrecer a los maestros y maestras hospitalarias herramientas teóricas y metodológicas que ayudaran a cualificar su acción. Ciertamente la educación ha avanzado mucho en estos años, al igual que la Pedagogía Hospitalaria misma; sin embargo, mucho de lo aquí escrito sigue aún vigente, en especial el clamor por políticas educativas claras en este ámbito, metodologías, estrategias y el posicionamiento de la Pedagogía Hospitalaria en Venezuela como una nueva Modalidad en Educación.

Publicar hoy estas memorias en acceso abierto es un acto de preservación histórica y un recordatorio vigente: la infancia no se detiene ante la enfermedad, y nuestra labor de garantizar su derecho a la educación sigue siendo, hoy más que nunca, una prioridad vital.

Damos gracias a todos los que en aquel momento participaron de este significativo evento que marcó un hito en la historia de la Pedagogía Hospitalaria en Venezuela. El devenir histórico nos hace retomar estas páginas: consideramos el aporte de todos los especialistas tan importante, que merece el esfuerzo de que sus trabajos puedan ser leídos por muchos más que se adentran en este mundo tan especial y hermoso representado por las aulas hospitalarias. Considere este documento un archivo histórico disponible para quienes quieren adentrarse en la historia de la Pedagogía Hospitalaria en Venezuela.

Cerramos citando a la **Dra. Marian Serradas Fonseca**, una de las pioneras en Venezuela de este movimiento por la inclusión educativa de estudiantes en situación de enfermedad:

“La Pedagogía Hospitalaria está más allá de la medicina y más allá de las Ciencias de la Educación, allí donde la reclaman la dignidad y la solidaridad del niño enfermo-hospitalizado...”

Equipo Editorial ACEALS

CONTENIDO:

I. PRESENTACIÓN

·Prólogo a la Edición Digital: *Una mirada retrospectiva a las Jornadas Nacionales de Pedagogía Hospitalaria*. (p. 4)

II. PONENCIAS MAGISTRALES: FUNDAMENTOS Y CONTEXTO LATINOAMERICANO.

- 1.*Hacia un modo conjunto de entender la Pedagogía Hospitalaria*. Dra. Olga Lizasoáin (Universidad de Navarra, España). (p. 9)
- 2.*La Pedagogía Hospitalaria en Chile y la Red Latinoamericana y del Caribe*. Dra. Sylvia Riquelme Acuña (Fundación Carolina Labra R., Chile). (p. 18)
- 3.*Aproximación a la realidad de la Pedagogía Hospitalaria en Venezuela*. Lcdas. Clargina Monsalve y Pia Cardone (ACEALS, Venezuela). (p. 27)
- 4.*No soy un niño enfermo: ¡Estoy enfermo!* Acercamiento antropológico frente a la realidad de la enfermedad. Lcdas. Pia Cardone y Clargina Monsalve (ACEALS, Venezuela). (p. 35)

III. EXPERIENCIAS DOCENTES Y MODELOS DE INTERVENCIÓN.

- 5.*Experiencias docentes en ámbitos hospitalarios: Proyecto UNA*. Lcda. Carmen Hermo González (Universidad Nacional Abierta). (p. 42)
- 6.*Diseño de políticas para la creación y funcionamiento de Escuelas Hospitalarias*. Mildred Gazau de Cadenas (Hospital de Niños J. M. de los Ríos). (p.53)
- 7.*Atención Psicoeducativa Social en la Escuela Hospitalaria*. MsC. Adelina Hernández Tugues (Hospital de Niños J.M. de los Ríos). (p. 62)
- 8.*Tres épocas, tres visiones: Evolución histórica en el Estado Táchira*. Dr. Marco A. Labrador R. (Hospital Central de San Cristóbal). (p. 72)
9. *Programa de Pedagogía Hospitalaria Aula Mundo Forjari*. Prof. Yuderky Y. Reyes M. (Hospital Central José María Vargas). (p.79)

IV. ESTRATEGIAS LÚDICAS, ARTÍSTICAS Y TECNOLÓGICAS.

10. *El Método Eduterapéutico como estrategia de apoyo al niño hospitalizado*. Dra. Marian Serradas Fonseca. (Universidad Nacional Abierta). (p. 85)

11. *SaludArte: Proyectos de atención integral a niñas y niños pacientes*. María Antonieta Izaguirre (CIEP). (p.97)
12. *Atención multidisciplinaria desde la perspectiva lúdico-pedagógica*. Lcda. María Angélica Alfonzo Herrera (Hospital de Especialidades Pediátricas, Zulia). (p. 105)
13. Doctor Yaso: Educación no convencional desde el sentir, la risa y el juego. Jorge Parra (Doctor Yaso). (p. 113)
14. Arte y juego en las Aulas Hospitalarias: Una experiencia en la ULA. Kruskaia Romero y Leonor Alonso (Universidad de Los Andes). (p. 119)
15. Técnica de risoterapia para disminuir la depresión en niños hospitalizados. Psic. Katty Labrador et al. (Hospital Central de San Cristóbal). (p. 133)
16. Incorporación de las TIC en el albergue de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer. Br. Tiago De Jesús (UCAB). (p. 139)

V. PANEL: TESTIMONIOS DE VIDA DESDE MÚLTIPLES MIRADAS

5. Al soñar construimos caminos. Prof. Carolina Otero R. (p. 144)
6. La educación prioridad para la vida. Lcda. Enf. Luz Vany Chaparro. Departamento de Pediatría. Hospital Central San Cristóbal. (p. 146)
7. Voces de la Experiencia: Testimonios de Padres y Pacientes.
Madre de niño paciente: Yris B. Melean, (p. 149)
Sobreviviente: Ana Lidia Sifontes (p. 152)
Sobreviviente: Alessandro Bove Cardone. (p. 156)

VI. CONCLUSIONES GENERALES (p. 161)

II. PONENCIAS MAGISTRALES: FUNDAMENTOS Y CONTEXTO LATINOAMERICANO



HACIA UN MODO CONJUNTO DE ENTENDER LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Olga Lizasoáin
Dpto. de Educación
Universidad de Navarra (Pamplona)
España

Resumen

Los niños con enfermedades crónicas son, por lo general, sujetos sometidos a repetidas hospitalizaciones y deben enfrentarse no sólo al temor o dolor que conlleva una enfermedad, sino también al fenómeno de la hospitalización y a la ausencia de una vida normal. Como consecuencia de la hospitalización, el niño deberá integrarse en un nuevo sistema, lo que origina una importante fuente de conflictos y tensiones. La separación del entorno familiar y el contacto con un ambiente extraño constituyen dos importantes factores de riesgo para el niño hospitalizado. Todo esto incide, a su vez, en una peor evolución clínica del paciente, generándose un feed-back negativo entre el niño y el ambiente hospitalario que repercute sobre su salud física y psíquica, influyendo también sobre la familia e incrementando las dificultades a su salida respecto de su vuelta al hogar, la readaptación a la escuela, su resocialización, etc. Encontramos así la justificación de la Pedagogía Hospitalaria en estos efectos psicológicos, sociales y educativos que toda enfermedad, y el hecho añadido de la hospitalización pueden comportar, tanto sobre el paciente pediátrico como sobre su familia.

Abstract

Chronically ill children are, on the whole, subjected to repeated hospital stays and have to face, not only the fear or pain of their illness, but also the phenomena of hospitalisation and the lack of a normal life. As a result of the hospitalisation, the child has to integrate into a new system, which is the origin of a significant source of conflicts and tension. The separation from the family surroundings and the contact with a strange atmosphere are two significant risk factors for a hospitalised child. All this, in turn, influences a worse clinical development of the patient, generating a negative feedback between the child and the hospital setting that has negative repercussions on his physical and psychic health, also influencing the family and increasing the difficulties on his leaving the hospital when returning home, on re-adapting to school, on re-socialising, etc. Therefore, we find the justification for Hospital Pedagogy in these psychological, social and educational effects that illness and any hospital stay may have, both on the patient and on his family.

Palabras claves:

Enfermedad en la Infancia; Hospitalización Pediátrica; Pedagogía Hospitalaria

1. Introducción sobre el impacto de la enfermedad y la hospitalización infantil sobre el niño y su familia

Una alteración física, por insignificante que sea, puede tener importantes influencias sobre la personalidad de un sujeto, y cuando este sujeto es un niño, las repercusiones pueden ser especialmente significativas (Grau, 2004; Gaite et al., 2005).

El diagnóstico de una enfermedad infantil representa una crisis prolongada para toda la familia y requiere, por parte de ésta, una total readaptación ante diversos factores (Barlow, 2006; Houtzager et al., 2006). Los padres tienden a ser superprotectivos y muy permisivos con el niño enfermo, actitudes que requieren una reorganización del sistema afectivo y de la relación padres-hermanos.

Se ha escrito mucho sobre las reacciones iniciales de los padres tras el diagnóstico de una enfermedad crónica en el niño. Estas reacciones, se consideran más respuestas normales del proceso de adaptación que respuestas de carácter psicopatológico.

Se pueden observar tres etapas bien diferenciadas en las reacciones de los padres ante el conocimiento de una enfermedad infantil (Gallar, 2005):

1. Un shock inicial acompañado de ira y rebeldía.
2. Un periodo de tristeza y desequilibrio psíquico.
3. Una gradual restauración de dicho equilibrio, acompañada de un enfrentamiento real ante el problema.

Por su parte, la enfermedad infantil se asocia normalmente con una baja autoestima en el paciente pediátrico, especialmente si la dolencia conlleva un largo tratamiento o una alteración física visible. Esta baja autoestima infantil convierte al niño en un ser especialmente vulnerable a la depresión (Ochoa y Lizasoáin, 2003).

Podemos establecer como principales síntomas registrados en enfermos pediátricos los siguientes:

- Alteraciones conductuales (agresividad, desobediencia y conducta de oposición).
- Déficits de atención y dificultad para la concentración.
- Ansiedad (ansiedad de separación, miedos y tensión).
- Depresión (tristeza, pérdida de interés por las cosas, falta de apetito, pérdida de energía y alteraciones del sueño).

La enfermedad infantil se refleja como un fenómeno complejo, con un fuerte impacto social, psicológico y pedagógico sobre el niño y su familia (Lizasoáin, 2000).

Pero independientemente del impacto que la enfermedad crónica tenga sobre el paciente pediátrico, el hecho es que tarde o temprano, y precisamente por ella, deberá de afrontar el hecho de la hospitalización, bien sea para diagnóstico, revisión o tratamiento. Como consecuencia, el niño tendrá que integrarse en un nuevo sistema lo que origina una importante fuente de conflictos y tensiones que convierten a la hospitalización infantil en una experiencia estresante.

Los efectos que la hospitalización cause en el niño dependerán de muy variados factores por lo que es muy difícil atribuir una mayor o menor importancia a uno solo de ellos. Entre los factores principales que intervienen en el impacto de la hospitalización infantil pueden sintetizarse los siguientes:

- La edad y el desarrollo biopsicosocial del niño.
- La naturaleza y el grado de severidad de la enfermedad que padece.
- El temperamento y las características personales del paciente.
- La naturaleza de las experiencias previas de hospitalización.
- La duración de la estancia en el hospital.
- El tratamiento médico que se aplique.
- Las características y organización del centro hospitalario.
- El modo en que los padres, hermanos, familiares y demás personas en contacto con el niño responden al hecho de la hospitalización.
- La separación paterna y del entorno familiar.
- El contacto con un ambiente extraño.
- Los continuos cambios del personal sanitario en contacto con el niño.
- Un vago conocimiento de lo que va a encontrar y de lo que le va a suceder.

En definitiva, los niños con enfermedades crónicas son por lo general sujetos sometidos a repetidas hospitalizaciones y deben enfrentarse, no sólo al temor o dolor de los procedimientos médicos, sino también a todo lo que lleva consigo el fenómeno de la hospitalización y la ausencia de una vida normal.

2. Una respuesta desde la Pedagogía Hospitalaria

Tras lo expuesto hasta aquí, puede afirmarse tajantemente, que el niño enfermo y hospitalizado precisa de su familia, del juego, de las actividades escolares, de la orientación y de la atención individualizada de todas sus carencias, a fin de evitar el retraso en su desarrollo y procurar, en la medida de lo posible, una vida normal acorde con su etapa evolutiva.

Estas circunstancias aconsejan la necesidad de elaborar y aplicar programas específicos de intervención pedagógica, a pesar de que supongan un cierto sobre esfuerzo personal, material y económico, pues según se infiere de todo lo anterior contribuyen a reducir los efectos negativos de la enfermedad y de la hospitalización (Costa, 2000; Grau, 2001; González Jiménez et al., 2002; Guillén y Mejía, 2002; Lizasoáin, 2005).

Con la atención pedagógica se pretende ayudar al niño para que en medio de esa situación negativa por la que atraviesa, pueda seguir desarrollándose en todas sus facetas personales con la mayor normalidad posible. El desglose de esta finalidad general da lugar a una amplia relación de objetivos, de medios y de procedimientos entre los que se elegirán los más adecuados según sea la situación personal de cada niño.

El modo de actuación, de intervención, a través de la pedagogía hospitalaria - entendida como la rama diferencial de la pedagogía que se ocupa de la atención educativa al niño enfermo u hospitalizado-, puede dividirse en cuatro grandes grupos (Lizasoáin, 2000):

- a) Enseñanza escolar.
- b) Actividades lúdico-recreativas.
- c) Orientación personal y familiar.
- d) Estrategias psicopedagógicas específicas de intervención.

En esta línea, el Parlamento Europeo aprobó en el año 1986 la Carta de los Derechos de los Niños Hospitalizados. A partir de aquí, numerosas asociaciones de profesionales y voluntarios vienen luchando por la defensa de estos derechos y, de manera particular, el derecho de estos niños a la educación. Dentro de este contexto los diferentes países europeos establecen el marco de actuación de las llamadas escuelas o aulas hospitalarias, así como de la atención educativa domiciliaria para aquellos niños enfermos que, en casos de convalecencia prolongada, deban de permanecer en casa.

3. Hospital Organisation of Pedagogues in Europe (HOPE)[1]

En 1988 tiene lugar, en Ljubljana (Eslovenia) el primer Seminario Europeo sobre “la educación del niño hospitalizado”, bajo el patrocinio de la UNESCO y de la OMS.

A raíz del entusiasmo de este encuentro comienzan, de manera informal, los primeros contactos e intercambios pedagógicos entre los profesionales de la educación implicados en este ámbito. En 1992, en Viena, tiene lugar un segundo Congreso, donde se manifiesta una voluntad expresa de crear una organización europea. Así, y unos meses más tarde, en París, se establece un grupo de trabajo que se reúne regularmente con el fin de elaborar los estatutos de la nueva organización. Éstos se publican en julio de 1994, estableciendo oficialmente la Organización Europea de Pedagogos Hospitalarios (HOPE), con sede en Bruselas. En mayo de 1996, durante el tercer congreso celebrado en Uppsala (Suecia), tiene lugar la primera Asamblea General.

Entre los objetivos de HOPE destacan los siguientes:

- Promover el derecho del niño enfermo a recibir educación en el hospital y en su domicilio.
- Trabajar a favor de la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (Parlamento Europeo de 1986) y, de manera especial, en el cumplimiento de la Carta Europea para la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos (Barcelona, mayo 2000)[2].

[1] <https://www.hospitalteachers.eu/>

- Promocionar la formación profesional del profesor hospitalario y facilitar la comunicación de sus intereses y necesidades.
- Trabajar en equipo, analizando y mejorando las prácticas pedagógicas, adaptándolas a los niños enfermos y a la evolución de los cambios sociales.
- Potenciar investigaciones en todos los ámbitos de la pedagogía hospitalaria y publicar resultados y ejemplos prácticos de dicha actividad.

Entre los proyectos de la Asociación figuran:

- La celebración de un Congreso Europeo cada cuatro años y de una Asamblea General cada dos, tal y como se establece en los estatutos.
- La organización de Seminarios de trabajo relacionados con diferentes talleres (el trabajo en talleres permite a los profesores trabajar conjuntamente en temas de interés común, mejorando así la oferta educativa europea para los niños enfermos).
- La creación de una página Web como plataforma de comunicación entre los diversos países, y la publicación cuatrimestral de una Newsletter con noticias actuales de la Asociación.

4. La evolución europea en Pedagogía Hospitalaria

No puedo terminar esta presentación sin decir algunas palabras sobre la evolución que se constata en Europa en este ámbito de la Pedagogía Hospitalaria, y que son los mismos retos que se van presentando también en los países latinoamericanos.

La evolución observada en Europa se centra en aspectos tales como:

- La reducción de la duración de los ingresos hospitalarios (ingresos más cortos y en ocasiones recurrentes).

[2] En mayo del año 2000, con motivo de la celebración de su IV Congreso en Barcelona la asociación HOPE presentó la Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos, que recoge los siguientes puntos:

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

* En todo el texto el término "niño enfermo" incluye también el término "adolescente".

- El aumento del tiempo de convalecencia en el domicilio.
- El desarrollo de la enseñanza a distancia mediante en empleo de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación.
- El aumento del número de jóvenes en ruptura escolar motivada por alteraciones de carácter no ya físico sino psicológico, y su necesidad de atención educativa.

Surge así una transformación en la idea de que ya no se trata tanto de un niño enfermo que acude al colegio, sino de un alumno que tiene una determinada enfermedad. Y se da un cambio en el rol del profesor hospitalario que deviene responsable del seguimiento escolar del niño enfermo desde el inicio de la enfermedad hasta su vuelta al colegio, asumiendo incluso el rol de consejero para los profesores del colegio de origen (Lieutenant, 2006).

Junto a esto, y de lo que conozco de ciertos países de América Latina, me permito realizar algunas breves observaciones sobre ciertos elementos específicos de vuestra realidad muy interesantes, que conllevan añadida una riqueza potencial a nivel pedagógico (y no hablo específicamente de Venezuela, que visito por la primera vez):

En un importante número de casos, algunos de vuestros alumnos proceden de ciudades o pueblos alejados, con escasos recursos socioeducativos, e incluso cabe la posibilidad de que alguno de ellos no haya asistido nunca o casi nunca al colegio antes de su ingreso en el hospital. Lo mismo ocurre con sus padres, que tienen a veces la oportunidad de aprender y revalorizarse durante los largos períodos en que acompañan a su hijo durante la hospitalización. Este concepto debería difundirse ampliamente en la medida en que debemos no sólo tener en cuenta al niño enfermo sino también apoyar a las personas que lo rodean: sus padres y hermanos (como se hace ya en algunos países generalmente limitado a los niños que sufren de cáncer).

Recientemente habéis firmado un protocolo de acuerdo entre los países de América Latina y el Caribe para la promoción de la Pedagogía Hospitalaria, con el propósito de avanzar conjuntamente. La celebración de este magnífico seminario muestra hasta qué punto no son sólo buenas intenciones sino que se trata de una realidad.

No es posible organizar encuentros internacionales cada pocos mese ni tan siquiera cada año, y no todo el mundo puede participar en ellos. Sin embargo, con las nuevas tecnologías es fácil poder estar en contacto con otros profesionales de la educación y, por consiguiente, compartir experiencias y cuestiones. Esto es también formación continuada. Y es cuestión de voluntad. Quiero destacar lo importante que es aprovechar el que tantos países de América Latina compartáis además la misma lengua.

5. A modo de conclusión

Lo que he perseguido con todo lo expuesto hasta aquí es, en primer lugar, aumentar la toma de conciencia sobre la necesidad de prestar especial atención a las posibles repercusiones de la enfermedad y la hospitalización infantil. En segundo lugar, dejar claro que como vía para dar una respuesta básica e imprescindible contamos con una herramienta de primer orden: la Pedagogía Hospitalaria, que sobrepasa cualquier barrera geográfica en sus principios y en sus modos de actuación.

Para enfatizar e ilustrar en unas líneas estos principios básicos que subyacen a la Pedagogía Hospitalaria me gustaría simplemente, y ya para finalizar, recoger las siguientes palabras:

El que no entienda que una persona ingresada en un hospital tiene unas necesidades de atención que van más allá de lo médico-físico; que un niño en el hospital tiene que seguir con las actividades que le son propias como estudiar, jugar, hablar, reírse, estar con otros niños; el que no entienda que un niño con pronóstico fatal tiene derecho a seguir aprendiendo, interesándose por las cosas, realizando actividades, jugando; el que no entienda que esos padres, con un hijo enfermo crónico, tienen necesidad de orientación, ... es que sencillamente tiene un problema personal y una concepción errónea o parcial de lo que es la vida.

Os felicito por este evento y es para mí un gran honor el haber podido ser «testigo de excepción». Gracias por vuestra atención, y puedo aseguraros que para mí será siempre una satisfacción el poder colaborar en vuestros proyectos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Baño, L.; Carrasco, P.; Marín, C. y Pastor, C. (2003). *Atención al alumnado en estancia hospitalaria. Padres y maestros*, 280, 14-19.

Barlow, J.H. & Ellard, D.R. (2006). *The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. Child Care Health and Development*, 32 (1), 19-31.

Costa, M. (2000). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. Nau Llibres, Valencia.

Doval, M.I. (2002). *Claves y tendencias actuales de la Pedagogía Hospitalaria. Educación, desarrollo y diversidad*, 5(2), 9-58.

Gaite, L.; Cantero, P.; González Lamuño, D. y García Fuentes, M. (2005). *Necesidades de los pacientes pediátricos con enfermedades raras y de sus familias en Cantabria*. Real Patronato sobre Discapacidad, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.

Gallar, M. (2005). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Thompson, Paraninfo, Madrid.

González Jiménez, F.E.; Macís, E. y García Hernández, F. (2002). *La Pedagogía Hospitalaria: reconsideración desde la actividad educativa*. Revista Complutense de Educación, 13 (1), 303-365.

Grau, C. y Ortiz, C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de la educación inclusiva*. Ediciones Aljibe, Málaga.

Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Ediciones Aljibe, Málaga.

Guillén, M. y Mejía, A. (2002). *Actividades educativas en aulas hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Ed. Narcea, Madrid.

Houtzager B.A., Grootenhuis MA. & Hoekstra-Weebers J. (2005). *One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer*. Child Care Health and Development, 31(1), 75-87.

Lieutenant C. (2006). *La evolución de las escuelas hospitalarias: un camino por recorrer*. Ponencia presentada en la VIII Jornada Nacional e Internacional de Pedagogía Hospitalaria. Fundación Carolina Labra. Santiago de Chile, 22-23 de agosto de 2006.

Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Ed. Eunate, Pamplona.

Lizasoáin, O. y Lieutenant, Ch. (2002). *La Pedagogía hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica*. Estudios Sobre Educación, nº 2, 157-167.

Lizasoáin, O. (2005). *Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas*. Estudios Sobre Educación, nº 9, 189-201.

Masera, G. y Tonicci, F. (2004). *Queridos padres ...* Ediciones Graó, Barcelona.

Ministerio de Educación y Cultura (MEC) (1999). *Intervención educativa en el medio hospitalario*. VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Dirección Provincial de Educación de Madrid. Madrid.

Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (2003). *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo y hospitalizado*. Ed. Eunsa, Pamplona.

VV.AA. (2002). *El futur de la pedagogía hospitalària*. PAU Ediciones, Barcelona.

Resumen Currículum Vitae de Olga Lizasoáin

Olga Lizasoáin Rumeu es doctora en Ciencias de la Educación. Profesora del departamento de Educación de la Universidad de Navarra, donde imparte las asignaturas de Educación Especial y Pedagogía Hospitalaria en las licenciaturas de Psicopedagogía y Pedagogía, siendo además coordinadora de prácticas de ambas licenciaturas.

Durante más de una década ha desarrollado actividades de orientación familiar y atención psicopedagógica destinadas a los niños ingresados en la planta de Pediatría de la Clínica Universitaria de Navarra y a sus familias, conjuntamente con la dirección y coordinación de las prácticas de los alumnos de Pedagogía en este contexto.

Es **miembro fundador de la Asociación HOPE -Hospital Organisation of Pedagogues in Europe-**, y forma parte de su Consejo de Administración desde 1994. Autora de diversas publicaciones, frecuentemente imparte cursos y ponencias sobre este ámbito de investigación, participando en numerosas reuniones, congresos y seminarios en los distintos países de la Unión Europea y Latinoamérica. Ha participado en calidad de experta como evaluadora de proyectos de la Comisión Europea.

LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN CHILE Y LA RED LATINOAMERICANA Y EL CARIBE DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Sylvia Riquelme Acuña
Fundación Educacional Carolina Labra R.
Santiago de Chile

RESUMEN

La Red Latinoamericana y El Caribe de Pedagogía Hospitalaria, surge de la convocatoria de la Fundación Carolina Labra Riquelme organización sin fines de lucro, con sede en Chile. Esta institución tiene casi una década de experiencia en la creación, implementación y sostenimiento de Escuelas y Aulas Hospitalarias. Esta Fundación, es la única organización Latinoamericana asociada a HOPE, Organización Europea de Pedagogos Hospitalarios. HOPE ha sido un modelo y soporte para la Fundación en su quehacer. Entre las acciones en pro del Derecho a la Educación de los niños hospitalizados y/o en tratamiento ambulatorio, generó un espacio para la reflexión y el intercambio de experiencias exitosas entre los docentes hospitalarios. Es así, como en la VIII Jornada sobre Pedagogía Hospitalaria de la Fundación en el año 2006, se convoca a los países de la región a compartir sus experiencias, y a quienes no tuvieran esta modalidad educativa a aprender de ellas.

De esta cita, intencionada por la Fundación Carolina Labra Riquelme, surge la Red Latinoamericana y El Caribe de Pedagogía Hospitalaria que se propone velar por el Derecho a la Educación de los niños hospitalizados o en tratamiento ambulatorio como una forma de proteger y potenciar a la infancia de nuestra región a través de la educación.

Palabras claves

Pedagogía Hospitalaria, Red, Fundación, Niños hospitalizados, Derecho a la Educación

IN-HOSPITAL TEACHING IN CARIBBEAN CHILE AND THE LATINAMERICAN AND THE NET OF IN-HOSPITAL TEACHING

Latin the American and Caribbean Net of Teaching In-Hospital you emerge from the summons of Carolina Labra Riquelme Foundation, an organization with non-profitable purposes, located in Chile This institution there are almost to decade of experience in the creation, implementation and support of Schools In-Hospital and Classrooms. This Foundation is the only one in Latin America associated to HOPE, European Organization of Teachers Hospital. HOPE you have been to model and support for the Foundation in its work. Among the things that this Organization performs in order to cooperate with the Right to Education of children in hospitals or with ambulatory treatments, is to probidet the possibility to exchange successful experiences among the teachers working in in-hospital schools. In this spirit, 2006 the Foundation developed its eighth journey of In Teaching Hospital. In this occasion they invited the countries of the region (Latin Caribbean America and the) to share to their experiences. Educational they also invited some countries that do not have this model to learn from them. Latin The American and Caribbean Net of Teaching In-Hospital was created to after this meeting and its purpose is to take care of the Right to Education of hospitalized children or those with ambulatory treatments ace to means to protect and give tools to them through education.

Key words

Hospital Teaching
Net
Foundation
Children in hospitals
Right to Education

Para entender el contexto en que se forma la “Red Latinoamericana y El Caribe por la Educación de los niños, niñas y jóvenes Hospitalizados o en Tratamiento” en la Región, es necesario introducir a la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme, organización que ha gestado y unido voluntades para las bases de la actual Red.

La Fundación Carolina Labra Riquelme, es una Fundación Educacional sin fines de lucro, legalmente constituida y cuyo objetivo es la creación, sostenimiento y promoción de Escuelas o Aulas hospitalarias para niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad y de escasos recursos, especialmente para aquellos que por incapacidad transitoria y permanente sufren ausencia escolar o interrupción de sus estudios regulares. En el año 1998 comienza a funcionar la primera escuela de la Fundación. Actualmente nuestra organización tiene a su cargo la gestión de seis escuelas, cuatro de ellas en la ciudad de Santiago:

- Escuela Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda.
- Escuela Hospital San Borja Arriarán
- Escuela Hospital Félix Bulnes Cerda
- Escuela Hospital San Juan de Dios

Y los dos restantes, se ubican distintas regiones del país, una en Copiapó en el norte de Chile Escuela Hospital San José del Carmen de Copiapó y la segunda en el centro-sur de Chile en la ciudad de Curicó, Escuela Hospital de Curicó.

Nuestra Fundación, en el deseo de aportar a los más desvalidos de nuestra sociedad “los niños”, se ha nutrido e inspirado de los diferentes acuerdos que nuestro país ha suscrito con las organizaciones que velan por la infancia.

Es por este motivo que nuestra Fundación, desde su perspectiva de organización civil buscó ser un aporte a los niños enfermos de la sociedad chilena. Para ello hubo que tocar puertas, citar la atención de los sectores involucrados, Educación y Salud, por mencionar algunas acciones realizadas.

Podemos decir con propiedad que realizar un proyecto y ponerlo en marcha es complejo, más el lograr que permanezca en el tiempo es una tarea titánica, imposible de realizar sin el soporte de las autoridades correspondientes. Con la ayuda de algunas autoridades visionarias la Fundación logró formar una alianza estratégica con el Ministerio de Educación de Chile, específicamente con el Departamento de Educación Especial, el que se ha convertido en un precursor de esta modalidad educativa en nuestro país.

Las Escuelas Hospitalarias en Chile responden a la Constitución Política, a la Ley de Instrucción Primaria Obligatoria, a la Ley de Integración Social, a la Declaración de los Derechos del niño, la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, en donde uno de los derechos suscritos dice: “Derecho del niño a proseguir su formación escolar durante su experiencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de la hospitalización prolongada, con la condición

de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o no obstaculice los tratamientos que se siguen”[1], a la Declaración Universal de los Derechos Humanos y a la Declaración Mundial sobre Educación para todos.

El Ministerio de Educación otorga el **Reconocimiento Oficial a estas escuelas en junio de 1999**, “Modifica el Decreto de Educación N° 1 de 1998. Se agrega un Título V. “De la educación de las niñas y niños en proceso de rehabilitación médico-funcional internados en establecimientos hospitalarios”.

Artículo N° 25: “Los recintos hospitalarios destinados a la rehabilitación y/o atención de alumnos que sufren enfermedades crónicas (como por ejemplo hemodializados, ostomizados y oxígeno dependientes), patologías agudas de curso prolongado (tales como quemados, politraumatizados u oncológicos), o de otras enfermedades que requieran de una hospitalización de más de tres meses , podrán implementar un recinto escolar que tendrá como único propósito favorecer la continuidad de estudios básicos de los respectivos procesos escolares de estas niños y niñas”.[2]

Este reconocimiento permite que los pacientes alumnos validen sus estudios evitándose de esta manera la deserción y el retraso escolar. En muchos casos se ha normalizado el proceso educativo de niños enfermos crónicos que durante un largo tiempo estuvieron fuera del sistema educacional formal, facilita además el contacto y la continuidad con las escuelas de origen.

Las escuelas hospitalarias mantienen una estrecha relación con el Ministerio de Educación a través de la Unidad de Educación Especial y los Departamentos Provinciales de Educación de la Secretaria Ministerial Regional de Educación. Estas escuelas reciben una subvención y diferentes recursos educativos que institucionalmente se ofrecen en el ámbito de la gestión del Ministerio de Educación.

La finalidad y el objetivo de la acción educativa en el medio hospitalario son, en definitiva, que la ruptura con lo cotidiano que se produce sea mínima y tenga el menor impacto posible en el funcionamiento y en el desarrollo del niño o adolescente enfermo. Es necesario orientar la acción educativa, para desarrollar las potencialidades intelectuales y personales del sujeto, con el fin de que sus rendimientos no se vean mermados, y que su estabilidad emocional, sus valores, y su sentido del humor no se resientan. Es importante además intervenir en el contexto socio -familiar para obtener su colaboración y para que la situación tenga el menor impacto posible en la familia y en el propio paciente - alumno.

[1] Ayuntamiento de Barcelona, Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado (2025), disponible en: <http://www.aytovalencia.es/ayuntamiento2/ndninos.nsf/vDocumentos/Derechos%20ni%C3%B1os%20hospitalizados?opendocument>

[2] Riquelme, S. (2006). La Pedagogía Hospitalaria en Chile, pág. 25

Los objetivos de la Fundación Educacional Carolina Labra R., apuntan hacia la implementación, desarrollo y sostenimiento de Escuelas y Aulas Hospitalarias y dar así cumplimiento a la Misión de su Proyecto Educativo: "Educación, formación y reinserción del niño hospitalizado y/o en tratamiento ambulatorio". Nuestra organización brinda atención educativa a las niñas, niños y jóvenes en edad escolar que por motivos de salud física y/o mental han visto interrumpido su proceso educativo en el sistema formal de educación. Este proceso educativo que se desarrolla en el hospital, propicia un ambiente positivo y formativo, atiende las necesidades educativas especiales de los pacientes alumnos, potencia el desarrollo de las destrezas, habilidades y capacidades cognitivas de cada uno de los pacientes - alumnos, todo este trabajo busca asegurar la continuidad de los aprendizajes escolares y facilitar la reinserción escolar.

Es importante destacar que en cada uno de los hospitales se ha firmado un convenio de colaboración mutua entre la Fundación y el Hospital, convenio que ha facilitado la interacción con el personal de salud y otras organizaciones sociales que funcionan en los hospitales. Esta acción obedece al contexto en que nos desenvolvemos. Esta rama de la Pedagogía es una actividad educativa desarrollada en ambientes médico - clínicos que, más que enfocarse a la instrucción o adiestramiento de contenidos concretos, tiene que ver con la salud, la vida, el proceso de recuperación y con el derecho de los niños a desarrollarse integralmente cualquiera que sea su estado de salud. Así, "La Pedagogía Hospitalaria es una pedagogía vitalizada, es una pedagogía de la vida y para la vida"[3] .

La motivación y el interés por la investigación y el desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria, nos han llevado a la organización y realización de jornadas sobre el tema tanto a nivel nacional como internacional. En cada jornada el principal objetivo ha sido "Constituir un espacio para sensibilizar, intercambiar experiencias y reflexionar sobre algún tema de la pedagogía hospitalaria entre profesionales dedicados a la atención de niños, niñas y jóvenes que deben permanecer en las instituciones hospitalarias y entregar herramientas para favorecer el desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria y su vinculación con el sistema educativo".[4]

En Chile existen actualmente veintiuna Escuelas Hospitalarias, pertenecientes a Corporaciones o Fundaciones sin fines de lucro. Para coordinar y promover acciones de perfeccionamiento, investigación y desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria, en nuestro país, se creó CEDAUH, Corporación Educacional para el Desarrollo de Aulas Hospitalarias, esta organización está inspirada en HOPE, Organización Europea de Pedagogos Hospitalarios. Al igual que HOPE, la Corporación busca apoyar a los docentes hospitalarios en su quehacer, buscar soluciones a las problemáticas administrativas comunes y por sobre todo fomentar la investigación y el desarrollo y el intercambio de prácticas docentes exitosas. CEDAUH, surge de la asociación de la Fundación Carolina Labra con HOPE, con orgullo podemos decir que nuestra

[3] González - Simancas y Polaino - Lorente, 1990

[4] Riquelme, S. (2006). La Pedagogía Hospitalaria en Chile, pág. 32

Fundación forma parte de esta prestigiosa red europea. Este preámbulo nos lleva hacia la formación de la Red Latinoamericana y del Caribe. Nuestra organización ya tenía la certeza de la importancia del trabajo en redes, prueba de ello es CEDAUH. Es así como en agosto del año 2006 se realiza la “VIII Jornada Nacional e Internacional de Pedagogía Hospitalaria” organizada por la Fundación Carolina Labra, que en esta ocasión invitó a formar parte de la organización, al Ministerio de Educación de Chile y a la Oficina Regional de UNESCO, obteniendo una respuesta positiva de ambas organizaciones. La propuesta de esta Jornada fue reunir a países de América latina y el Caribe en torno a la temática de la Pedagogía Hospitalaria, la invitación fue para aquellos que ya habían incursionado en la modalidad educativa como para aquellos que aún no la han implementado. Esta convocatoria se orientó al intercambio de experiencias, a la reflexión, y al análisis de los elementos que fortalecen esta modalidad educativa, como por ejemplo sensibilizar a la comunidad educativa y de salud sobre la importancia del Derecho a la Educación de los niños y niñas aún cuando se encuentren en situación de enfermedad. Como resultado de estas reflexiones los organizadores y participantes concluyeron en la importancia de generar un documento que declarara las intenciones de los convocados y la apertura a la creación de una Red de apoyo para la Región al trabajo en escuelas y aulas hospitalarias. De esta Jornada salimos todos fortalecidos; los países que ya tenían escuelas hospitalarias con la confianza de que hay otros que están luchando por lo mismo y de que existen apoyos a quienes recurrir, y en el caso de aquellos que aún no las tienen sintieron la necesidad de concretar este proyecto en sus países por el bienestar de sus niños.

RED LATINOAMERICANA Y DEL CARIBE POR LA EDUCACIÓN DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y JÓVENES HOSPITALIZADOS O EN TRATAMIENTO

Concientes de la necesidad de ofrecer una opción a aquellos niños y jóvenes que no han podido ejercer su legítimo derecho a la Educación y por lo tanto a un desarrollo integral, hemos asumido el compromiso de convocar a los países de América Latina y el Caribe con el fin de promover, desarrollar e intercambiar experiencias sobre la Pedagogía Hospitalaria como una modalidad educativa que atiende las necesidades de un segmento de nuestras sociedades, como son los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en tratamiento ambulatorio, que se encuentran fuera del sistema regular de educación.

Nuestra Visión es que los países de América Latina y el Caribe promuevan el Derecho a la Educación de todos los niños y jóvenes hospitalizados o en tratamiento, sin discriminación de raza, sexo, nacionalidad o credo, estableciendo asociaciones que fortalezcan las políticas de protección y fomento del derecho a la Educación de estos niños y jóvenes para su pleno desarrollo.

Nuestra Misión es establecer el Derecho a la Educación de los niños hospitalizados o en tratamiento ambulatorio apropiada a sus necesidades individuales en un ambiente adaptado. Para esto nos planteamos los siguientes objetivos:

1. Promover la creación de aulas y escuelas hospitalarias;
2. Promover y fomentar el desarrollo de la educación en el medio hospitalario y en centros de salud, fortaleciendo las relaciones con otros profesionales particularmente con aquellos que trabajan en el ámbito hospitalario y de centros o instituciones de salud;
3. Fortalecer el compromiso de participación activa de entidades relacionadas con el quehacer de las aulas y escuelas hospitalarias, incluidas las entidades socias, en las tareas de desarrollo de la pedagogía hospitalaria como expresión o manifestación del derecho a la educación del niño, niña, joven hospitalizado, enfermo crónico y/o en tratamiento ambulatorio
4. Iniciar, promover, participar, desarrollar toda actividad que en forma directa o indirecta vaya en beneficio y procure el bienestar de los niños, niñas, jóvenes hospitalizados, enfermos crónicos y/o en tratamiento ambulatorio.
5. Velar y propender que las aulas y escuelas hospitalarias existentes cuenten con una implementación adecuada a los requerimientos de los alumnos con los recursos audiovisuales, pedagógicos y tecnológicos necesarios;
6. Promover el perfeccionamiento y la capacitación continua de los pedagogos en aulas y escuelas hospitalarias y el desarrollo y mejoramiento de la calidad de la intervención profesional de los educadores en las aulas y escuelas hospitalarias;
7. Representar y difundir las propuestas e intereses de los pedagogos en aulas y escuelas hospitalarias en el ámbito del perfeccionamiento profesional;
8. Fomentar los vínculos con otros profesionales, particularmente los que trabajan en el hospital;
9. Representar y comunicar las opiniones del educador de Aulas y Escuelas Hospitalarias y expresar sus intereses profesionales;
10. Promover la cualificación profesional del profesorado hospitalario;
11. Promover y fomentar la investigación en todos los dominios de la enseñanza hospitalaria y publicar ejemplos de “buenas prácticas”;
12. Difundir regularmente material informativo con el fin de informar a todos los educadores sobre el trabajo, reuniones, jornadas de estudio de LA RED y de sus miembros, difundir todo documento, instrumento, trabajos de investigación, ponencias que aporte nuevos conocimientos en el ámbito de la pedagogía hospitalaria;
13. Promover, desarrollar la investigación y evaluación de las nuevas tendencias en educación en el ámbito de la pedagogía hospitalaria;
14. Promover y velar por el derecho de niñas, niños y jóvenes hospitalizados y en tratamiento a recibir una enseñanza apropiada a sus necesidades individuales en un entorno adecuado. Asegurar esta educación para aquellos niñas, niños y jóvenes enfermos convalecientes en su domicilio;
15. Trabajar por la efectiva aplicación de la normativa internacional relativa a los Derechos a la Educación de los Niños Hospitalizados y en tratamiento, promover los Derechos del Niño, Niña y Joven hospitalizado, enfermos crónicos y/o en tratamiento ambulatorio, con especial énfasis en aquellos relacionados con el Derecho a la continuidad escolar y a la formación integral de los niños y jóvenes;

16. Promover, fomentar e impulsar la educación en sus domicilios para los niños, niñas y jóvenes convalecientes mientras no puedan incorporarse a los establecimientos del sistema regular;
17. Iniciar, promover, patrocinar y desarrollar la educación a distancia para cubrir el objeto de impartir y mantener la educación a todos los niños, niñas y jóvenes que interrumpen su asistencia y formación escolar por motivos de salud.
18. Promover y velar por la reinserción escolar al sistema regular de educación de los niños, niñas y jóvenes que estén en condiciones de hacerlo.

En la Ciudad de México el 19 de octubre de 2006 se organizó un directorio provisional que funcionará hasta la promulgación de los estatutos, asistiendo:

Celia Pérez - México
María de la Luz Garibay - México
Adriana Acosta - Costa Rica
Sylvia Dubrosky - Argentina
Tomas Arredondo - Chile
Sylvia Riquelme - Chile
Marianela Ferreira - Chile

El Directorio provisional fue conformado de la siguiente manera:

1. Presidenta	Sylvia Riquelme A.
2. Presidenta Honorífica	Felicia Knault
3. Vice-Presidenta	María de la Luz Garibay
4. Secretaria General	Adriana Acosta
5. Tesorero	Tomás Arredondo
6. Directora	Susana Guzmán
7. Directora	Marianela Ferreira
8. Directora	Silvia Dubrosky

Vocales:

María Bori S.
Yelitza John Rangel
Gloria Paniagua
Nayra Gaspar
Rosa Muralles
Lidia Edit Amarilla
Julio Rosado
Asalia Herrera
Luis Belora Charlo
Rosa Blanco
Alicia Bobadilla

Este Directorio se fijó un plan de trabajo para el año 2007:

- Propuesta y aprobación de los Estatutos legales de la Red
- Creación de una Página web que permita mantener vinculados a los docentes de los distintos países miembros de la red.
- Organizar una Jornada anual de reflexión, intercambio de experiencias y de evaluación de las tareas y metas propuestas.

Deseamos destacar como un gran avance de la Red, la firma de convenio con HOPE verificada en noviembre del 2006 en Londres, ya que nuestra Red busca validarse y ampliar sus horizontes. Una forma de lograrlo es a través de su vinculación con otras organizaciones ligadas al tema de la infancia y principalmente a aquellas que están trabajando por la educación de los niños en situación de enfermedad. Esto posibilitará a la Red obtener beneficios para los niños, niñas y jóvenes de América latina y el Caribe que se encuentran hospitalizados, en tratamiento ambulatorio o con secuelas permanentes.

Los beneficios aportados por la firma de convenios y/o asociaciones esperamos se traduzca, para los países miembros de la Red, en perfeccionamientos, intercambios de experiencias exitosas y el permanente apoyo para la promoción, difusión e implementación de Aulas y Escuelas Hospitalarias.

APROXIMACIÓN A LA REALIDAD DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN VENEZUELA

Clargina Monsalve – Pia Cardone
Instituto Universitario Salesiano Padre Ojeda-
Asociación Civil el Aula de los Sueños
Los Teques-Venezuela

RESUMEN

El objetivo de esta ponencia, es mostrar de una forma muy general, los elementos que caracterizan actualmente, la labor pedagógica hospitalaria en Venezuela. Luego de un arduo proceso de investigación, fue posible conocer que la atención psicorecreativa desarrollada en los hospitales del país, posee una data de más de treinta años. Muchos de estos espacios, no son conocidos o no se encuentran incluidos dentro de una estadística oficial. Hasta el momento se puede afirmar la existencia de más de veinte aulas hospitalarias o bien espacios psicorecreativos, que funcionan bajo conceptos y concepciones distintas. Por tanto, se hace necesario propiciar espacios de reflexión y de encuentro, para que se comiencen a establecer lineamientos que unifiquen los esfuerzos y optimicen este tipo de intervención, para lograr que los objetivos pedagógicos y la continuidad escolar se alcancen.

Descriptores: Labor pedagógica hospitalaria, Pedagogía Hospitalaria, Interdisciplinariedad, Docente Hospitalario, Continuidad Escolar.

APPROACH TO THE REALITY OF THE HOSPITABLE PEDAGOGÍA IN VENEZUELA

SUMMARY

The objective of this communication, is to show of a very general form, the elements that characterize at the moment, the hospitable pedagogical work in Venezuela. Soon of an arduous process of investigation, it was possible to know that the developed psicorecreativa attention in the hospitals of the country, has a data of more than thirty years. Many of these spaces, are not known or they are not including within an official statistic. Until the moment the existence of more can be affirmed than twenty hospitable classrooms or psicorecreativos spaces, that work under concepts and different conceptions. Therefore, reflection does necessary to cause spaces of and of encounter, so that they are begun to establish lineamientos that unify the efforts and optimize this type of intervention, to obtain that the pedagogical objectives and the scholastic continuity are reached.

Description: Hospitable pedagogical work, Hospitable Pedagogía, Interdisciplinariedad, Educational Hospitable, Scholastic Continuity.

Hablar acerca de la Pedagogía Hospitalaria en Venezuela, podría considerarse un proceso del todo complicado. Dicha afirmación obedece a las muchas concepciones y maneras de abordar la realidad del niño hospitalizado en el país, las cuales se han dado a lo largo de muchos años; es tan complicado definir de qué trata este tipo de atención en nuestro país, que cabe la pregunta: ¿puede considerarse el trabajo realizado en Venezuela verdadera Pedagogía Hospitalaria?

Con esta primera idea, en ningún momento se pretende descalificar el trabajo que se ha venido realizando a favor del niño hospitalizado en el país; lo que se busca es llamar la atención, acerca de la falta de lineamientos para el ejercicio interdisciplinario que exige este tipo de intervención.

En Venezuela, la labor pedagógica hospitalaria se ha venido desarrollando de manera espontánea, de modo similar a sus comienzos en los países europeos. Aún cuando en su haber histórico, este tipo de intervención en el país cuenta con una experiencia de más de cuarenta años, pareciera que es apenas en este momento, cuando se comienza a tomar conciencia de su importancia, lo que obliga a poner sobre el tapete los logros, aciertos y desatinos que en el camino se han ido suscitando.

La larga experiencia de Venezuela en este tipo de intervención, no ha logrado todavía un marco legal que garantice la continuidad escolar del niño hospitalizado, así como el planteamiento de un programa de estudios que prepare al docente en esta rama, posibilitándose de esta manera, una intervención más certera y menos a tientas, que ayude con mayor eficacia al niño, niña o adolescente que sufra una disminución en su salud.

Estos, entre otros elementos, nos hacen ver como un bebé recién nacido en este tipo de intervención, a pesar de los muchos años que llevamos caminando por este mismo sendero. Los docentes que, por muchos o pocos años, han trabajado dentro de los hospitales, son gigantes que por caminos intrincados y pedregosos han sabido poner en los rostros de nuestros niños una sonrisa y una esperanza; sin embargo, inevitablemente se hacen pequeños cuando, objetivamente ven la realidad y se dan cuenta que están solos, aunque muchos otros caminen por esos mismos senderos. Poco aparece en los documentos oficiales que ayuden a orientar a nuestros docentes en esta labor (AAVV, 2002, Análisis del Sistema Educativo Venezolano, AAVV, (1998) Conceptualización y Política de la Atención Educativa de las Personas con Impedimentos Físicos, entre otros)

Cuando hablo de esa sensación de soledad, me refiero a la impotencia, que estoy segura, han experimentado muchos de quienes se encuentran aquí sentados, cuando miran alrededor y se dan cuenta que son los únicos en preguntarse, por la vida de un niño que está encerrado dentro de una sala de hospital. Me refiero a esa sensación de estar equivocados, la cual te hacen sentir quienes están a tu alrededor, cuando dices que hay que atender educativamente a un niño que está padeciendo una enfermedad crónica. Hablo también de esa gran indiferencia en torno a esta idea, la cual hace que, muchas veces, pensemos que es cierta nuestra equivocación.

Pareciese que somos los únicos nadando contra corriente y tratando de hacer algo por un niño que sufre dentro de un hospital. Sin embargo, la realidad nos dice que somos muchos abrazando este sueño y padeciendo esta locura.

Hablar de la realidad de la Pedagogía Hospitalaria en Venezuela, implica decir que sufrimos una gran debilidad. Aún cuando tenemos una larga experiencia, ésta es segregada y aislada, tan es así, que en algunos hospitales la Dirección, de los mismos, no conoce sobre la existencia del aula hospitalaria en sus instalaciones, cuando, en algunos casos, ésta lleva funcionando más de veinte años; si la comunicación interna no logra, que se conozca la presencia de un aula, mucho menos se dará el conocimiento entre los docentes hospitalarios que se desempeñan a lo largo y ancho del país.

Esta falta de comunicación ha hecho que, muchas veces, el docente se sienta solo en su camino, haciéndose su labor cuesta arriba, por no contar con el apoyo de una red organizada que le brinde la estabilidad y seguridad necesaria para que él mismo haga valer la importancia de la labor que realiza dentro del hospital, la cual entra en sintonía, con aquellas efectuadas por los diversos profesionales que buscan la recuperación de la salud del niño.

La segregación de este trabajo, que debiera llevarse unificadamente, no es culpa del docente, ni de las instituciones que se han preocupado por abrir estos espacios, por el contrario, es la consecuencia del vacío legal y conceptual que en esta materia se tiene en Venezuela. Además, considero que la falta de espacios de reflexión y sensibilización en torno al tema durante más de treinta años, ha generado diversidad de criterios en relación al cómo y al hacer del docente dentro de los ambientes hospitalarios. Así, encontramos aulas que funcionan bajo la modalidad de la Educación Especial, otras bajo el concepto de aulas no convencionales o aulas integradas y, la gran mayoría, se maneja bajo el enfoque psicorecreativo, entendiéndose la continuidad escolar, como el mantenimiento de hábitos de estudio que sirvan para que el niño no pierda su nivel escolar, mas no, para evitar el ausentismo obligatorio que éste sufre y que lo aparta, en muchas ocasiones, del sistema educativo, (John, 2006).

A nivel institucional se han dado jornadas internas, acerca de la labor de los docentes en los hospitales. En algunas ciudades, como Maracaibo, fueron realizadas jornadas interhospitalarias, para mostrar los diversos procesos que a nivel educativo se han ido dando. Estos esfuerzos se consideran muy importantes, aún cuando no cubren completamente la necesidad impostergable de establecer lineamientos generales y unificadores acerca del hacer del docente y de la labor del equipo interdisciplinario. Se requiere más que mostrar los logros obtenidos en estos espacios.

Por esta razón, la Pedagogía Hospitalaria no le compete sólo al docente hospitalario. Ésta le incumbe también al médico, a la enfermera, al terapeuta ocupacional, al psicopedagogo, al psicólogo, al trabajador social, voluntarios, padres y representantes. Todos, deben proponer, colaborar y contribuir en la tarea de lograr para Venezuela, un marco legal y conceptual que enriquezca la propuesta internacional y se adapte a nuestro contexto.

Un paso importante para lograr esto, es conocer y manejar las investigaciones que en relación al tema se han desarrollado a nivel nacional e internacional. El proceso que ha llevado la labor pedagógica hospitalaria en Europa, ha logrado que la Pedagogía Hospitalaria adquiera un rango de ciencia y se considere una nueva modalidad de la educación, por lo cual, se brinda formación especializada al docente que desee desempeñarse en esta área y así también, a todos aquellos que intervienen en la recuperación del niño.

Retomando lo dicho inicialmente, cabe preguntarnos si realmente la labor que realizamos en los hospitales es Pedagogía Hospitalaria, por cuanto en muchos casos, desconocemos de qué trata esta nueva disciplina, cuáles son sus lineamientos, así como las razones de una atención educativa al niño con enfermedad crónica, las relaciones que debemos establecer con el médico, la importancia de la interdisciplinariedad y la continuidad escolar, entre otros aspectos.

Pareciera que la recreación y la ocupación del tiempo libre, como procesos estabilizadores de los momentos de angustia que vive el alumno hospitalizado, han sido el foco de atención de los docentes que se desempeñan en las aulas hospitalarias en Venezuela. El ámbito estrictamente educativo se ha dejado un poco de lado, pues en la mayoría de los centros de salud, la hospitalización es relativamente corta. Aún así, en enfermedades crónicas como el cáncer y gracias al proceso investigativo realizado, se ha podido evidenciar una constante: la ocupación del tiempo libre más que la continuidad escolar.

Durante una práctica profesional realizada en un Hospital Pediátrico y debido a la obligatoria planificación de la labor diaria, se logró obtener los siguientes datos:

- De noventa y un (91) niños atendidos, sólo cuarenta y siete (47) fueron inscritos en escuelas convencionales, esto equivale a un 51,64%.
- Cuarenta y cuatro (44) de los niños no fueron inscritos en ninguna escuela, lo que equivale a un 48,35%.
- De los 47 niños inscritos en el sistema escolar, sólo once (11) tenían probabilidad de culminar el año académico, pues lograban establecer contacto con su maestra de origen o profesor guía y podían asistir por lo menos, dos veces por semana a la escuela a pesar de los tratamientos.
- Del 100% de niños atendidos, sólo el 12% de los mismos, tenía la probabilidad de mantener su continuidad escolar, lo que muestra que el 88% de los alumnos se encontraban parcial o totalmente fuera del sistema escolar. *(Fuente: informe de práctica profesional, inédito)*

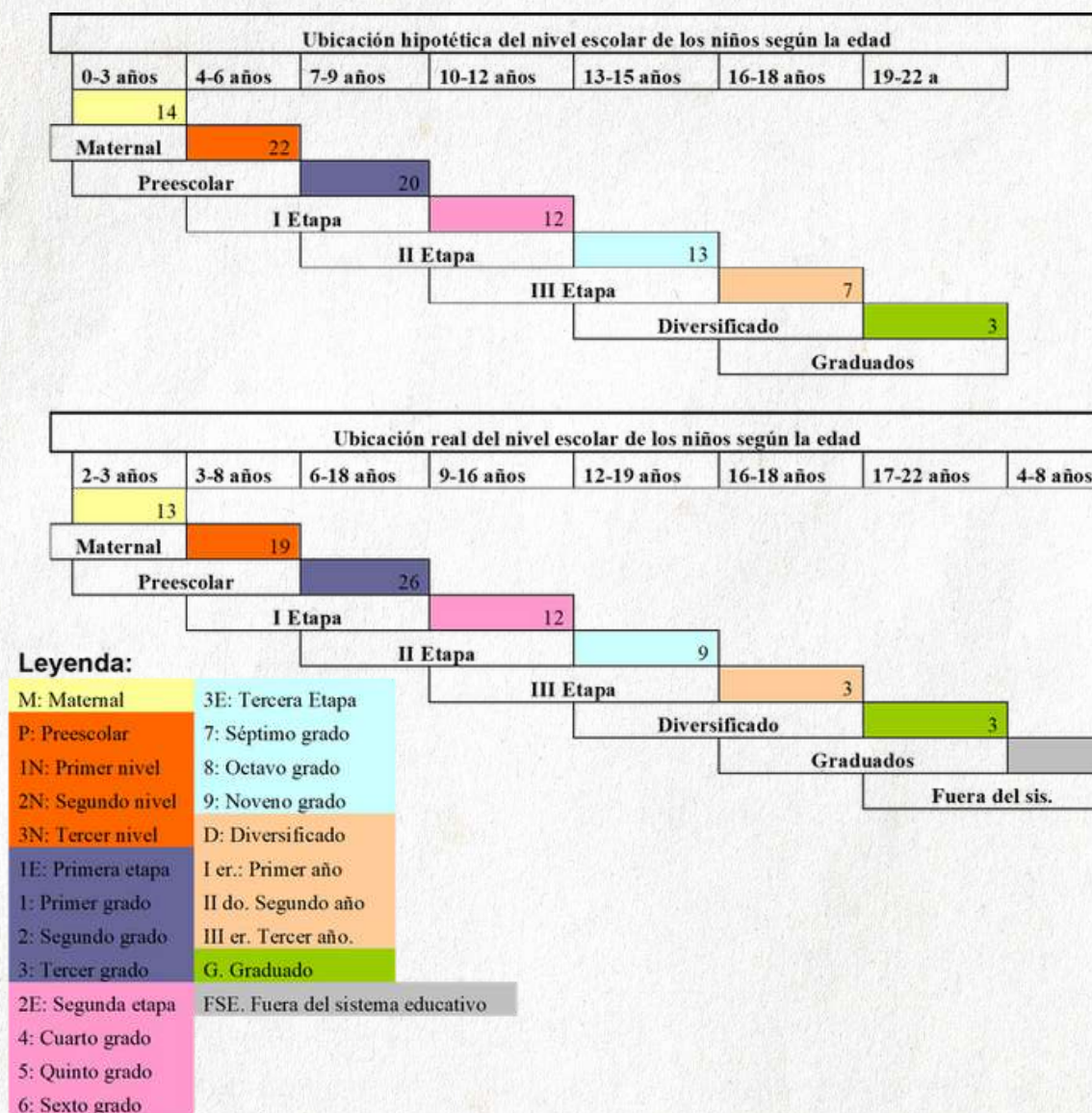
Aunque, en este Servicio existe un espacio para brindar atención educativa, además de lo mencionado anteriormente, casi toda la población atendida se encontraba desfasada de su nivel escolar. Niños de ocho años que se encontraban en la primera fase de la educación inicial, adolescentes de 18 años que se encontraban ubicados en la I Etapa de Educación Básica, adolescentes de 16 años en la II Etapa y de 19 años en la III Etapa. Se hallaron alumnos que estaban totalmente fuera del sistema escolar, debido a que la enfermedad comenzó antes de los tres años o bien porque sus padres

nunca lo habían inscrito en una escuela, por ello, algunos de estos niños, conocieron lo que significaba asistir a un aula dentro del hospital.

A continuación, se presentan dos cuadros que establecen la comparación entre el deber ser del nivel educativo y lo realmente encontrado.

Cuadro N° 1: Ubicación del nivel escolar de los niños

Ubicación hipotética del nivel escolar de los niños según la edad



Fuente: Cardone y Monsalve (2006), tabulación de la realidad de desfase en el nivel escolar según la edad.

Aunque en Venezuela se hayan dispuesto espacios para la atención educativa o psicorecreativa, es poco lo que el docente hospitalario puede hacer en relación a la continuidad escolar, si no existe un aval que asegure, que la atención pedagógica realizada en el aula hospitalaria, sea reconocida por la escuela de origen. Además de ello, se necesita crear un concepto de aula hospitalaria adaptado a la realidad del adolescente hospitalizado, que le permita a éste sentirse cómodo con la realización de actividades académicas, aún encontrándose desfasado de su nivel escolar, en donde

los docentes en el área de las ciencias y las humanidades, de comercio, entre otras, participen cubriendo los requerimientos exigidos para la III Etapa y el Diversificado. Se tiene que trabajar en esto urgentemente.

Es importantísima la atención psicorecreativa, sin embargo, no debemos limitarnos sólo a ella o al mantenimiento de los hábitos de estudio. Es necesario establecer procesos educativos sistemáticos, aún cuando los períodos de hospitalización sean cortos. Los mismos deberán estar adaptados a las necesidades particulares de cada alumno: educativas, familiares, afectivas y de salud, entre otras. Recordemos que se trata de un abordaje integral, en donde cobra fuerza la visión bio-psico-social, por lo cual, el proceso educativo no se limita sólo al abordaje de temáticas específicas u objetivos, sino también de acompañamiento a la familia, de la explicación sencilla de aquellos procesos que se están viviendo en el hospital, etc.

Creo que el primer paso que debe darse para optimizar la labor que se viene realizando en Venezuela, es propiciar espacios de interconexión entre las aulas existentes, independientemente de sus líneas de acción y conceptos, los cuales sirvan de retroalimentación y enriquecimiento porque, cada aula tiene una experiencia valiosa que ofrecer a las demás.

Además de ello, es necesario propiciar la retroalimentación profesional, en la que participen todos aquellos que intervienen en la curación del niño (médicos, enfermeras, docentes, terapeutas, trabajadores sociales, psicopedagogos, psicólogos), para que cada uno conozca la labor del otro y cómo cada cual interviene positivamente en la recuperación de la salud y en el tratamiento, los cuales no deberían ser vistos sólo desde el ámbito médico, sino desde una perspectiva de salud integral en donde la labor de cada miembro contribuye terapéuticamente con la recuperación del alumno con salud disminuida.

El éxito de la Pedagogía Hospitalaria en nuestro país, dependerá en gran medida de nosotros mismos, de la conciencia que tomemos acerca de la labor que realizamos dentro de los hospitales, de la sensibilidad que logremos inyectar a los demás, del interés que despertemos en las Universidades para que contemplen la posibilidad de formación en esta área, del compromiso que inculquemos a nuestros colegas de las aulas convencionales, para el debido trato y formación del alumno con salud disminuida dentro de sus escuelas y del interés que pongamos en formarnos y actualizarnos en el tema, todos aquellos que estamos involucrados en la recuperación del niño.

Puede decirse que, en cada Hospital de este país, existe un espacio para que nuestros niños, niñas y adolescentes logren escapar, por momentos, del dolor que en un día se apoderó sin permiso de sus vidas. Hasta ahora hemos contabilizado más de veinte (20) aulas hospitalarias, que no están incluidas en ninguna estadística. Están en el anonimato y a pesar del poco reconocimiento que reciben, están trabajando arduamente por brindar ese espacio de normalidad en la vida de los niños.

Los docentes hospitalarios venezolanos, han aprendido a caminar por ese camino intrincado y pedregoso solos, luchando con el dolor de perder a sus niños solos, descubriendo con la experiencia cómo deben ir actuando; amando, queriendo, escuchando y llorando. Es el momento de caminar acompañados, de pertenecer a un equipo; de tener hombros y manos que ayuden en el camino y para ello es que hoy todos ustedes han sido convocados.

Esta Jornada no es un espacio sólo para decir lo bien que lo hemos hecho. Es para saber que tan mejor podemos hacerlo, qué cosas más se pueden dar a los niños del hospital, con quién más nos podemos aliar para que la labor sea más eficaz, qué otros pasos se pueden dar para que el aula donde trabajo sea mejor. No es por nosotros que estamos aquí, es por nuestros niños hospitalizados.

La enfermedad no distingue edad, sexo, religión ni clase social, es una posibilidad por el simple hecho de ser seres humanos. A pesar de ello, no es la enfermedad, si esta llega, la que debe determinar nuestra vida, son nuestras ganas de vivir las que definen muchas veces, si la enfermedad triunfa sobre nosotros. La Pedagogía Hospitalaria es esa inyección indolora de ganas de vivir que les damos a nuestros niños hospitalizados, es un mensaje de vida y de esperanza frente al futuro.

Hagamos pues, lo necesario para lograr vincularnos e integrarnos en un esfuerzo común que redunde en el mayor bienestar para nuestros niños, niñas y adolescentes con salud disminuida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AA.VV., (2002) *Análisis del Sistema Educativo: Selección de Lecturas Caracas. UPEL Instituto de Mejoramiento Profesional del Magisterio.*

AA.VV., (1998) *Conceptualización y Política de la Atención Educativa de las Personas con Impedimentos Físicos Caracas. Ministerio de Educación Dirección de Educación Especial.*

AA.VV., (1998) *Conceptualización y Política de atención educativa de las personas con necesidades especiales, Serie Publicaciones Interinstitucionales Venezuela. Universidad Pedagógica Experimental Libertador- Instituto de Mejoramiento Profesional del Magisterio, Dirección de Educación Especial del Ministerio de Educación.*

AA.VV., (2000) *Discapacidades Asociadas, Selección de Lecturas Venezuela. Universidad Pedagógica Experimental Libertador- Instituto de Mejoramiento Profesional del Magisterio.*

AA.VV., (1999) *Educación Especial, Selección de Lecturas Venezuela. Universidad Pedagógica Experimental Libertador- Instituto de Mejoramiento Profesional del Magisterio.*

CIEP (2003) *Manual para Padres y Voluntarios del Niñ@ Paciente Colección Niño Paciente Caracas. Círculos de Investigaciones y Estudios con el Psicoanálisis.*

Cardone, P., Monsalve, C., (2007), *Modelo de estrategias para la formación docente en Pedagogía Hospitalaria*, Tesis presentada en la UCAB y el IUSPO, Los Teques, Venezuela, material inédito.

Chiavenato, I. (2000) *Introducción a la teoría general de la administración México*. Mac Graw Hill.

_____. (2002) *Administración en los nuevos tiempos Colombia*. Mac Graw Hill.

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela(2000 Marzo 24) *Gaceta Oficial* N° 5.453 Extraordinario Caracas Dabosan.

Izaguirre, M. - Paccione, S. - Paván, G. (2003) *Manual del Niño Paciente, Hospitalización y Cirugía*, Venezuela. INTENSO FOCET.

John, Y. (2006) *Las Aulas Hospitalarias en el contexto del Sistema Educativo Bolivariano* Caracas. Ministerio de Educación y Deportes.

¡NO SOY UN NIÑO ENFERMO: ¡ESTOY ENFERMO! ACERCAMIENTO ANTROPOLÓGICO FRENTE A LA REALIDAD DE LA ENFERMEDAD

Pia Cardone – Clargina Monsalve
Universidad Católica Andrés Bello-
Asociación Civil el Aula de los Sueños
Los Teques-Venezuela

RESUMEN

La concepción que se tiene de la persona que padece una enfermedad determina la forma en que la vemos y respondemos a sus necesidades. Los niños, niñas y adolescentes que padecen una enfermedad no son enfermos, ellos están enfermos. Por tanto, se hace necesario favorecer un cambio en la concepción que se tiene de la enfermedad, el cual esté más acorde con el ser del hombre. La persona humana es más que un cuerpo que piensa y sufre. La enfermedad es una disminución de la salud del hombre y por ello es un accidente. Se requiere una visión antropológica centrada en las potencialidades del hombre y no en sus accidentes.

Descriptores: Salud disminuida, enfermedad, salud, cuerpo.

ABSTRACT

The conception that one has of a person who suffers from a disease determines the form in which we see him and answer to his needs. The children and teenagers who suffer from a disease are not sick people, they are just sick. Therefore, it is necessary to encourage a change in the conception that one has of disease, which would be more appropriate to the being of man. Human beings are more than a body that thinks and suffers. Disease is a decrease in the health of man and therefore it is considered an accident. An anthropologic approach centered on the potentials of man, and not in his accidents is needed.

Describers: diminished health, disease, health, body.

Una de las cosas más usuales en nuestro lenguaje es identificarnos con nuestra profesión, el rol que desempeñamos o las enfermedades que padecemos. Por ello es muy común escuchar estas expresiones: ¡Es mecánico! ¡Es presidente! ¡Es un diabético! Esto no es así. Somos, ante todo, personas y nuestra profesión, nuestro rol o nuestra enfermedad representan situaciones o momentos de nuestra vida que la caracterizan, por lo cual sería más adecuado decir: ¡Juan trabaja como mecánico! ¡Jesús se desenvuelve como presidente! ¡Raúl padece de diabetes!

Maximiliano Marinnelli en su artículo “El médico frente al sufrimiento: aspectos antropológicos y médicos”, sostiene que la Ciencia Médica se centra en la enfermedad y hace de ella su objeto de estudio, bajo los parámetros de las leyes objetivas, según las cuales se rige. Todo el discurso médico es un discurso acerca de la enfermedad y no acerca de la persona que sufre una disminución en su estado de salud, por ello, comúnmente, cae en el error de identificar al paciente solamente con su padecimiento, considerando por ello que el sufrimiento (entendido éste únicamente como dolor físico) que se genera a partir de la enfermedad, es inevitable y por tanto es parte inherente de la pérdida o disminución de la salud y en consecuencia, es natural.

En la mayoría de los casos, la persona que sufre una disminución en su salud es vista solamente como un enfermo, dando por sentado que dicha persona “es un enfermo”, cuando en realidad, “está enfermo”. Esta confusión entre el ser y el estar va más allá de una expresión lingüística. Tiene que ver con la concepción antropológica que se tiene de la persona humana.

Cuando se considera a los niños, niñas y adolescentes que padecen una enfermedad, como enfermos, tácitamente pareciera afirmarse que constitutivamente son tales, concediéndole por ello a la enfermedad, una esencia propia: **se estaría afirmando entonces que la “enfermedad es”**.

Uno de los elementos inherentes a la esencia del hombre es la salud: la enfermedad es ausencia de salud. Si afirmáramos **que la enfermedad es**, tendríamos entonces dos esencias del hombre: la esencia del hombre sano y la esencia del hombre enfermo, lo cual a todas luces no es posible. Como lo que es, la esencia del hombre sano, podría entonces afirmarse: “la enfermedad no es”. Cabría entonces la pregunta: ¿el hombre enfermo no es? Se hace evidente, de este modo, el erróneo planteamiento del hombre como un enfermo, porque éste no es un enfermo, el hombre está enfermo.

A pesar de que la enfermedad es una circunstancia posible, inherente a la condición de finitud del hombre, debido a que su cuerpo es corruptible, la persona humana, es más que su cuerpo. La enfermedad debería ser considerada un accidente posible en la corporeidad del hombre, por tanto, una disminución en su salud.

Según la definición de persona que propone Boecio, el hombre es una sustancia individual de naturaleza racional. Tomás de Aquino, también conocido como El Aquinate, va más allá de esa definición cuando afirma que:

“la individualidad le da lo substancial; la racionalidad le da lo relacional en este caso lo relacional humano que se ejerce en la sociedad/.../ el ser humano no está compuesto de dos sustancias, el alma y el cuerpo; es una sola sustancia en la cual pueden distinguirse dos factores (alma y cuerpo). Cuando sentimos, es el hombre entero el que siente, no el alma sola o el cuerpo solo” (Schmidt 2004)

Ahora bien, el hombre es esencia y existencia. Si la esencia es lo que hace al hombre ser (cuerpo y alma) y la existencia es su expresión en el mundo (estar), entonces la Ciencia Médica, en este momento, se estaría centrando únicamente en curar una de las dimensiones que componen el ser integral del hombre,

presente en el mundo. El personal médico estaría prestando más atención al sufrimiento como un indicador de la enfermedad del cuerpo, que como el padecimiento de una persona humana que sufre. Es allí donde está la clave de esta interpretación. Podría pensarse entonces que ésta sería la razón por la cual ciertos miembros del personal médico y de enfermería se refieren a algunos de sus pacientes como leucóticos para hablar de personas con leucemia, o asmáticos para referirse a aquellas personas que padecen de asma.

La persona humana, con todas sus dimensiones (física-biológica, emocional, intelectual y social) se expresa y se relaciona mediante su cuerpo. Por ello es importante reconocer que su dimensión física-biológica no basta para definirla como persona humana.

Según Gevaert (2003)

El significado humano del cuerpo no procede de ninguna interioridad cerrada, sino de toda la persona humana en sus relaciones y aspectos constitutivos. Sólo a la luz de toda la persona humana, considerada como un ser integral, el cual abarca sus diferentes dimensiones (física, psicológica, intelectual y espiritual) se puede comprender y valorar el significado humano del cuerpo y de las acciones corporales. Desde la concepción de esa persona integral, se podrá leer y descubrir la humanidad inicial de las estructuras biológicas y fisiológicas.

A partir de esta visión, podría afirmarse que la persona humana es más que un cuerpo que piensa. En ella confluyen los sentimientos, el intelecto, la voluntad y un afán de trascendencia, todos ellos en un cuerpo, haciéndola un ser integrado por diversas dimensiones.

Más aun, no existen razones suficientes para suponer que el sufrimiento o el dolor se expresen solamente en la dimensión físico-biológica. Como sostiene Tomás de Aquino: cuando se siente, es el hombre entero quien siente. (Schmidt 2004)

Se debe resaltar que desde una visión ontológica inadecuada se puede tomar parte en una visión antropológica también inadecuada.

Afirmar que los **niños, niñas y adolescentes con salud disminuida** son enfermos, equivale a decir que la enfermedad es constitutiva de su esencia (cuerpo y alma), por lo cual, desde esta visión antropológica inadecuada podrían estarse afirmando realidades ontológicas que no son inherentes al ser.

Asumiendo los presupuestos expresados anteriormente se propone el uso del enunciado “niños, niñas y adolescentes con salud disminuida”, en sustitución de la expresión “niños, niñas y adolescentes enfermos”. Éste toma como punto de partida una visión antropológica centrada en lo que la persona humana es y en sus potencialidades, y no en sus accidentes (enfermedad) o limitaciones.

Brooke Ellison confirma esta afirmación cuando sostiene que sean cuales sean las circunstancias a las que se enfrenta, es simplemente cuestión de seguir viviendo y **no dejar que aquello que no puede hacer, defina lo que sí puede hacer.**

Brooke es una joven norteamericana que perdió la movilidad de su cuerpo, del cuello hacia abajo a consecuencia de un accidente automovilístico y es la primera persona, que padece una grave discapacidad como la tetraplegia, en graduarse en la Universidad de Harvard en los Estados Unidos y además Summa Cum Laude. Para alcanzar la Licenciatura en psicología presentó un trabajo de investigación en el cual demuestra que los adolescentes tienen una mayor capacidad de recuperación frente a las enfermedades cuando se les alimenta la esperanza.

Aun cuando, la propuesta del cambio del enunciado pareciese ser irrelevante, se hace necesario reconocer “la enorme diferencia que puede existir sólo al plantear una terminología diferente. /.../ con apenas variar un concepto se amplía un espectro de significado.” (Tabuas 2006)

La reflexión que logró el uso del enunciado “persona con discapacidad” en lugar de los vocablos minusválido o incapacitado, utilizados hasta hace poco tiempo para referirse a aquellas personas con alguna disminución en sus capacidades físicas, motoras o cognitivas, resultaría por tanto análoga al planteamiento que aquí se está realizando.

Pareciese que aquello que define como persona humana al niño con salud disminuida fuera simplemente su cuerpo, lo cual no es así. Según Gevaert (2003) “el significado <humano> del cuerpo se debe a que es el cuerpo de una persona humana: constituye una dimensión de una persona que comparte su suerte con la del organismo.”

Además, es importante resaltar que la concepción que se tiene de las personas define el modo en el cual se satisfacen sus necesidades.

Cuando los niños, niñas y adolescentes con salud disminuida son evaluados por el personal médico teniendo como principio básico únicamente la curación de su cuerpo, sin contemplar sus necesidades intelectuales, emotivas y sociales, se está abarcando una sola de sus dimensiones, descuidando las demás, como si éstas fuesen secundarias. No se estaría tomando en cuenta que los niños construyen una teoría acerca de sí mismos y del mundo social en el cual se desarrollan, la cual los afecta a ellos y a quienes les rodean. Esta teoría tiene que ver con la forma en que se perciben a sí mismos, con lo que pueden hacer y con la valoración positiva o negativa que tienen de ellos mismos. En otros términos, se diría de su auto-imagen, su competencia y su autoestima.

Por lo anteriormente expresado, la intervención del docente hospitalario adquiere gran relevancia. Su principal tarea es favorecer el desarrollo armónico de los niños, niñas y adolescentes con salud disminuida, tomando en cuenta todas las dimensiones que conforman su ser persona, evitando que aquello que no pueden hacer, determine todo aquello que sí pueden hacer.

Adentrándose más en el campo epistemológico, los autores Papini y Tringali (2004) sostienen que “el dolor es una experiencia radical. El dolor se conoce por experiencia. Sin embargo, la experiencia del dolor produce un modo completamente nuevo de conocimiento, inaugurando una visión diversa del mundo y de la comprensión de lo que ocurre. Bajo el signo del dolor el mundo aparece transformado”.

Sucede muy a menudo que nuestras experiencias dolorosas condicionan nuestro actuar y nuestro modo de ver. Si hemos sido lastimados por alguna persona amada, muchas veces tendemos a catalogar a todas las demás personas de la misma forma que lo hacemos con ella y comenzamos a cuidarnos para no sufrir, pensando que el resto de los seres humanos nos van a producir el mismo sufrimiento. Así mismo, el dolor físico producido por el padecimiento de ciertas enfermedades afecta la percepción del sí mismo, del entorno y por ello de la realidad del niño.

En el caso de la atención pedagógica de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados se requiere de un docente con una clara visión antropológica de la persona humana integral, con la cual va a entrar en contacto. Es necesario que la atención integral del niño que sufre una disminución de su salud no esté marcada por el estigma que representa la gravedad de la enfermedad y sus posibles consecuencias. Todos aquellos que intervenimos en dicha atención debemos estar conscientes de que estamos frente a una ¡persona viva!, y que además lucha por mantenerse viva. Por ello se debe estar preparado para enfrentar situaciones que pueden cambiar la forma de conocer e interpretar el mundo de aquellos niños, niñas y adolescentes que experimentan una situación dolorosa y límite en su vida.

En este sentido, la visión antropológica integral propuesta se hace relevante, debido a que el docente debe estar atento a los cambios que los niños, niñas y adolescentes con salud disminuida experimentan, no sólo a nivel corporal, sino en su manera de relacionarse, conocer y acercarse al mundo. Ello implica un modo particular de conocimiento y es clara evidencia de la afectación que produce la disminución de la salud en todas las dimensiones que le son inherentes al ser persona de los mismos.

El docente hospitalario tiene una función importantísima en el apoyo a los niños, niñas y adolescentes con salud disminuida, así como a sus padres o adultos significativos y su entorno familiar. La intervención educativa apoya el desarrollo de los valores de la vida, el respeto a la diversidad, la convivencia y la solidaridad, valores que son sumamente necesarios para la comprensión de la persona humana como un ser integral, en el cual las diferentes dimensiones (físico-biológica, psicológica, intelectual, espiritual y social) conviven, para el logro de su realización.

Por último, es importante recalcar que la atención integral de los niños, niñas y adolescentes con salud disminuida requiere que comprendamos que estamos en igualdad de condiciones: ¡todos vamos a morir! No sabemos cuándo, mas estamos ciertos que nuestra vida terminará algún día, precisamente porque todos somos seres humanos. Vivimos nuestra vida como si jamás ésta tuviese un fin y por ello luchamos, nos preparamos, salimos a la calle cada día a dar lo mejor de nosotros mismos. Quiero entonces que nos planteemos una pregunta: ¿Por qué razón entonces, anticipadamente, le ponemos fecha al fin de la vida de aquellos niños que están padeciendo una enfermedad?

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Cardone, P., Monsalve, C., (2007), *Modelo de estrategias para la formación docente en Pedagogía Hospitalaria*, Tesis presentada en la UCAB y el IUSPO, Los Teques, Venezuela, material inédito.

Chiavenato, I. (2000) *Introducción a la teoría general de la administración México*. Mac Graw Hill.

_____. (2002) *Administración en los nuevos tiempos Colombia*. Mac Graw Hill.

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela(2000 Marzo 24) *Gaceta Oficial* N° 5.453 Extraordinario Caracas Dabosan.

De Lella, C. (2002) *El modelo hermenéutico-reflexivo y la práctica profesional*, Instituto de Estudios y Acción Social (IDEAS) – [Revista en línea] Centro de Cooperación Regional para la Educación de Adultos en América Latina y el Caribe CREFAL, Argentina, disponible en <http://tariacuri.crefal.edu.mx/decisio/anterior/d5/sab3.php> [Consulta: 2025 Diciembre 14]

Torralba, F., (2000), *El futur de la pedagogia hospitalària* ,IV Congrés europeu de mestres i pedagogs a l'hospital Barcelona, 18-20 de maig de 2000, disponible en <http://www.paueeducation.com/news/docs/212/156-2-1.pdf>, [Consulta: 2025- Diciembre, 14]

Fraile, G.(1960) *Historia de la Filosofía II, El judaísmo y la filosofía. el Cristianismo y la filosofía. El Islam y la filosofía* Madrid. Biblioteca de Autores Cristianos (BAC).

Gevaert, J. (2003) *El problema del hombre, Introducción a la antropología filosófica* Salamanca. Sígueme.

Laspalas, J.- González, M.- Molinos, M. (1998) *Docencia y Formación, Estudios en honor del profesor José Luis González-Simancas Pamplona*. EUNSA.

Lippi, A. (2004) *Il Bambino con neoplasia. Un progetto di salute:La Scuola, en Il Pupazzo di Garza*, Firenze University Press.

Lizasoáin, O. (2000) *Educando al niño enfermo Navarra*. Eunate.

Marinelli, M. (2004) *Il medico di fronte alla sofferenza: aspetti antropologici e medici. I paradigma della sofferenza en Il Pupazzo di Garza*, Firenze University Press.

Massaglia, P. (2004) *Le esperienze dei genitori nelle malattie mortali infantili, en Il Pupazzo di Garza*, Firenze University Press.

Tabuas, M. (2006) *No somos minusválidos, en Diario El Nacional, Caracas martes 26-9-2006, B/16*.

III. EXPERIENCIAS DOCENTES Y MODELOS DE INTERVENCIÓN.

EXPERIENCIAS DOCENTES EN ÁMBITOS HOSPITALARIOS

Carmen Hermo González
UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA
PROYECTO DE ATENCIÓN PEDAGÓGICA A NIÑOS HOSPITALIZADOS
"ESCUELA UNITARIA N° 52"
ESTABLECIMIENTO PEDIÁTRICO "LUISA CÁCERES DE ARISMENDI"
HOSPITAL GENERAL "JOSÉ IGNACIO BALDÓ"
EL ALGODONAL- CARACAS.

RESUMEN

La atención del niño hospitalizado en Venezuela, se ha venido realizando desde el año 1952 aproximadamente, insertas en el Ministerio de Educación a través de la Dirección de Educación Especial creada en 1975, en la propuesta para la atención de escolares con impedimentos físicos. **El proyecto de acción social, del Sub-Programa de Extensión Universitaria de la Universidad Nacional Abierta**, conjuntamente con la Carrera de Educación, mención Dificultades de Aprendizaje, desarrolló un conjunto de acciones pedagógicas vinculantes entre escuela-hospital-familia e investigaciones en el área de atención pedagógica a niños hospitalizados y su adaptación al ámbito hospitalario, con la finalidad disminuir la deserción, repitencia y retardo pedagógico.

Decriptores: Niños Hospitalizados. Atención a niños hospitalizados. Proyecto de acción social. Educación Especial. Aulas Hospitalarias. Adaptación al ámbito hospitalario. Deserción. Repitencia. Retardo pedagógico.

ABSTRACT

The care of hospitalized children in Venezuela is not recent, has been realized since 1952 approximately, when they established the unitary schools inserted in the Public Health Services, under coordination of Ministry of Education thru the Special Education Department, for the care of physical impediment children. The project of social action, developed by the Department of University Extension, Universidad Nacional Abierta (UNA) together with Special Education area involve with the Docent Training Program Learning Difficulty. This project consist in develop of a group of pedagogic actions oriented to help children with learning process in external consultation and hospitalized children, this purpose is to be decrease desertion, to repeat and pedagogic delay.

Descriptors: Hospitalized children. Care for hospitalized children. Social action project. Special education. Hospital classrooms. Adaptation to the hospital environment. Dropout. Grade repetition. Learning difficulties.

La atención del niño hospitalizado en Venezuela no es reciente, se ha venido realizando desde el año 1952 aproximadamente, cuando se forman las escuelas unitarias insertas en los medios hospitalarios públicos del país. Durante muchos años se viene haciendo Pedagogía Hospitalaria con carácter asistencial, lo que con el paso de los años se ha ido convirtiendo en ciencia en otros países del mundo y tomando auge en Venezuela.

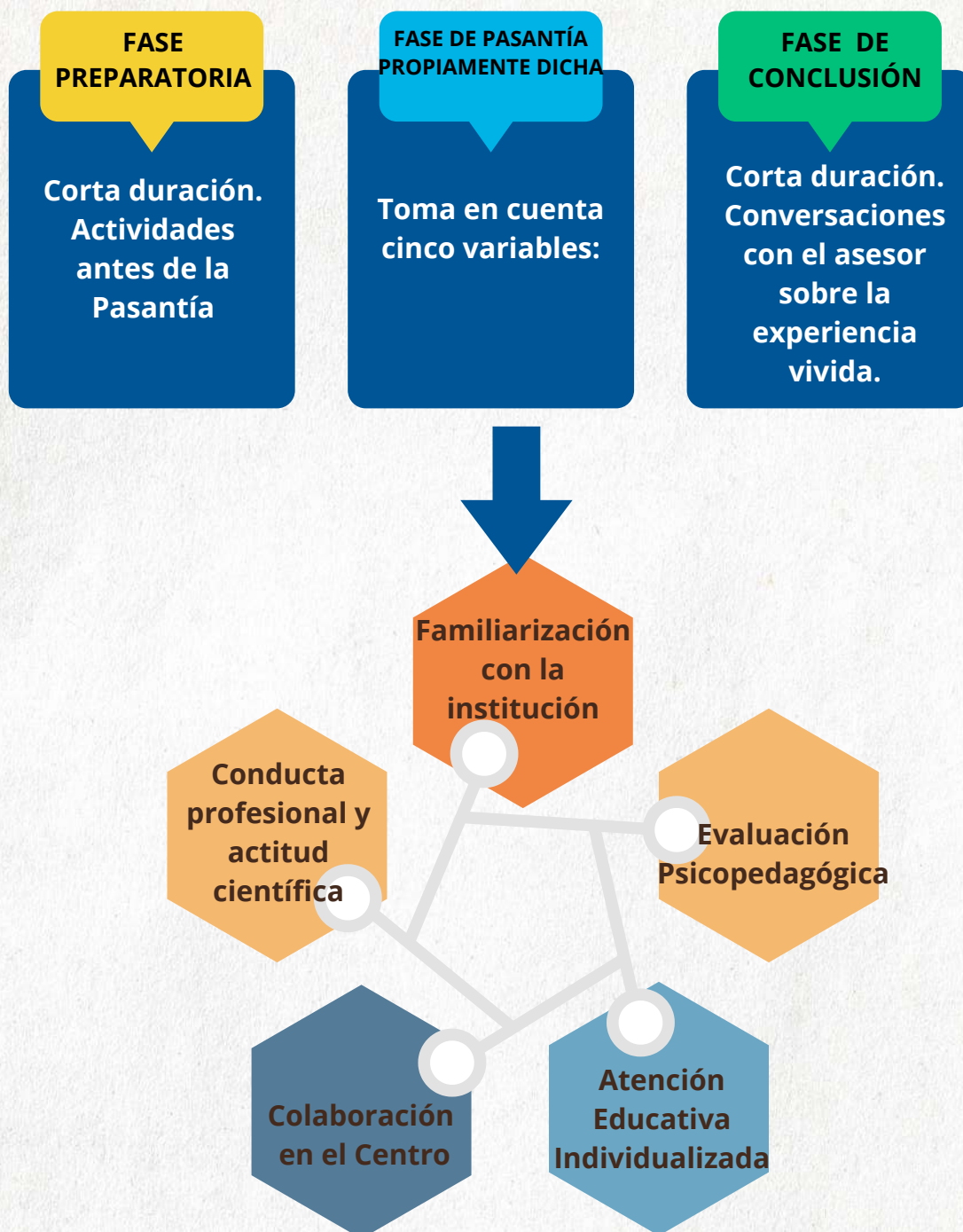
Es por ello que insertado en el proyecto de acción social, que desarrollado por el **Subprograma de Extensión Universitaria de la Universidad Nacional Abierta (2006)**, a cargo del Sociólogo Luis Leal y el Prof. Juan Silverio, conjuntamente con la carrera de Educación, mención Dificultades de Aprendizaje, del área de Educación Especial a cargo de la Dra. Milagros Martínez, para esa época era asesor del Centro Local Metropolitano en la carrera, se involucra el **Programa de Pasantías Docentes** de la mención a modo de colaboración.

Para este Proyecto de acción social, la UNA define Atención Pedagógica a Niños Hospitalizados como “un conjunto de acciones pedagógicas destinadas a favorecer el proceso de aprendizaje, socialización e integración del niño en la micro sociedad del hospital” (1996).

Este proyecto desarrolló un conjunto de acciones pedagógicas destinadas a favorecer el proceso de aprendizaje, socialización e integración de los niños que asistían tanto a la consulta externa como a los que permanecían hospitalizados en el complejo hospitalario, proceso que era llevado por los estudiantes universitarios de la carrera de Educación, mención Dificultades del Aprendizaje, como parte no sólo de sus pasantías sino de su trabajo de extensión.

El programa de **Pasantía I**, ofrece la oportunidad a sus estudiantes de ejercer funciones docentes en situaciones reales de trabajo, obedeciendo a una concepción integrada y dinámica de la formación docente en el campo de trabajo y en el contexto del sistema social y educativo venezolano.

La Pasantía I se desarrolla en tres momentos fundamentales:



Se concibe la pasantía como un proceso de auto-evaluación permanente de las cualidades personales y las competencias profesionales frente a las exigencias de la acción docente en un contexto de la realidad educativa venezolana.

Entre las disposiciones fundamentales de la Pasantía I, está el hecho de crear vínculos permanentes entre la Universidad las instituciones y organizaciones tanto del sector privado como público, que permitan aunar esfuerzos para el mejoramiento del proceso de enseñanza y aprendizaje.

Se pretendió con este proyecto la formación integral y sistemática del niño en edad escolar que tenga que ser hospitalizado y/o deba asistir a consulta externa con tratamientos prolongados, a causa de la enfermedad.

La población atendida para entonces estaba representada por niños, niñas y adolescentes cuyas edades oscilaban entre los tres años a los catorce años ambas inclusive, que asistían a la consulta externa de la "Clínica del Asma" y a los niños hospitalizados en el Establecimiento Pediátrico "Luisa Cáceres de Arismendi", ubicado en el Hospital General "José Ignacio Baldó" conocido como "El Algodonal".

La incorporación tanto de los estudiantes UNA al proyecto, como la atención misma de estos niños se realizó de manera progresiva y sistemática desarrollada en fases, tal como se describe a continuación:

CLINICA DEL ASMA DEL C. H. J. I .B

En los comienzos se contó con la colaboración de todo un equipo interdisciplinario entre los cuales estaba el Dr. Liccio Martinez (Director del Hospital conjuntamente con el Dr.Carballo Gil (Jefe del Servicio de Investigación de enfermedades respiratorias), la Lic.Ana Vegas (Trabajadora Social del servicio) , la Lic.Elga Arana (Terapista Ocupacional), Lic.Alicia Jhony (Jefe de Trabajo Social y las Prf.Lesbia Rivera y Noelia Cauro a cargo del Aula Unitaria 52, y para entonces en trabajo conjunto con la UNA sedesarrollaron las fases I, II, III.

Año de 1996 Fase I

En esta primera fase de la experiencia se impartiría asesoría pedagógica a niños que asistían a consulta externa, conformada por un aproximado para entonces de 30 niños diarios.

Año 1997 Fase II

La asesoría pedagógica para entonces se impartiría no sólo a los niños que asistían a la consulta externa sino además a grupos de personas adultas que asistían a dicha consulta.

Posteriormente y en vista de la necesidad imperante en dicho complejo hospitalario, se trasladan las asesorías al Establecimiento Pediátrico “Luisa Cáceres Arismendi” del Complejo Hospitalario J. I .B específicamente a la “Escuela Unitaria N° 52” que funcionaba como escuela hospitalaria desde el año 1952, con la figura de aula integrada a un hospital, adscrita al Servicio Autónomo de Educación Especial (SAED), por el departamento de educación especial y bajo el Distrito Escolar N° 10.

Por ser la “Escuela Unitaria N° 52” una Escuela integrada a un servicio hospitalario, no posee clasificación por grados, sino por turnos (mañana y tarde) al cual asisten los niños dependiendo del servicio pediátrico en el cual estén ingresados para Pediatría I y II le corresponde el turno de la tarde y Pediatrías III y IV turno de la mañana.

Los pasantes de la UNA, no sólo impartían las asesorías pedagógicas a los niños hospitalizados, sino realizaban evaluaciones psicopedagógicas a los mismos, incluyendo actividades de orientación a la familia del pequeño paciente.

Para esta fase se desarrolla paulatinamente la atención de los niños que asistían a consulta externa del hospital.

Para ambos casos; pacientes internos y externos se llevó a cabo los contactos con las escuelas a las cuales asistían regularmente, con la finalidad de ser un puente entre el colegio y el hospital y así coadyuvar en el proceso de enseñanza y aprendizaje.

Año de 1998 Fase III

El objetivo general de este servicio “Aula Integrada a un Hospital”, es el proporcionar atención pedagógica a niños hospitalizados, situación que se venía ampliando a la población de consulta externa para finales del año 1997, pero ya para comienzos de la tercera fase se diseña un conjunto de actividades tal como se muestra a continuación:



Durante esta fase se elaboraron diversos talleres didácticos, entre los que podemos mencionar títeres, máscaras, objetos con materiales reciclables, además de material psicopedagógico no sólo para la evaluación del niño sino para el trabajo en aula, reforzando las áreas de debilidad encontradas en el diagnóstico realizado.

Sobre la base de lo anterior, nos planteamos objetivos sustentados en las diversas necesidades, tales como:

- Detección de las dificultades del aprendizaje en la población favorecida en las áreas de lectura, escritura y cálculo.
- Dotar de herramientas pedagógicas al niño hospitalizado, favoreciendo la continuidad de las mismas durante su permanencia en el hospital o requiera de tratamientos prolongados, permanencia en el sistema educativo y la trascendencia a otras instancias.
- Implementar un puente de acciones pedagógicas vinculantes entre escuela-hospital-familia, con la finalidad disminuir la deserción, repitencia y retardo pedagógico presente en los niños hospitalizados a consecuencia de la hospitalización y/o tratamientos prolongados, que ameriten el retiro del niño de la escuela.
- Identificar las competencias necesarias del pasante UNA (Universidad Nacional Abierta) para el ámbito hospitalario.
- Diseñar un programa de capacitación para los pasantes una en la acción pedagógica para el ámbito hospitalario.
- Identificar el área específica o las competencias de acción en la Educación Especial para el ámbito hospitalario.

Sobre la base de la experiencia anterior, para el año 1999, se realiza un estudio descriptivo sobre el efecto del teatro de títeres a la adaptación del niño al medio hospitalario en el Hospital Dr. Leopoldo Manrique Terrero "Periférico de Coche" ubicado en COCHE-EL VALLE, durante el período correspondiente a Febrero-Agosto del mismo año, se consideró la población que asistía al Centro Educativo Hospitalario "Blanca Rodríguez de Pérez", a los que se les observó en los diferentes servicios de pediatría, en las salas de hospitalización y en el C. E. H.

Este estudio se fundamenta en sus antecedentes no sólo en el proyecto de la UNA, sino en proyectos que se llevaban a cabo en el Hospital de Niños JM de los Ríos, San Juan de Dios y Ortopédico Infantil, por mencionar algunos a nivel nacional, y las experiencias que se estaban llevando a cabo en el Colegio Universitario de Navarra en España.

Se obtuvieron datos significativos que nos llevaron a la reflexión y la sensibilización de la importancia que reviste el trato hacia el niño y niña en el medio hospitalario. La infancia por su condición de enfermedad y hospitalización, se ve limitada en las actividades que realiza en su día a día, actividades como el juego son la base fundamental para la socialización así como la preparación para el regreso a la escuela.

A la pregunta **¿como te sientes en el hospital?**, el 83% de los niños contestaron sentir temor, el 33 % tristeza, 17% soledad y ninguno manifestó sentirse alegre, lo cual evidenció la necesidad de implementar actividades que ayudaran a incrementar el estado de alegría, satisfacción o bienestar.

Referente al medio hospitalario, el 100% de los niños lo percibe aburrido y no agradable.

En cuanto al juego fue sorprendente darnos cuenta que el niño mientras está en la sala de hospitalización, no tiene oportunidad de jugar con otros niños, el juego es en solitario o con adultos significativos para él, sólo si asiste al centro de atención integral tiene la oportunidad de establecer juegos con otros niños, entonces surge la interrogante **¿cómo realizan los niños la adaptación al medio hospitalario?**

Cuando le preguntamos a los niños con quienes compartían y/o conversaban mientras estaban hospitalizados, el 100 % con los adultos, y sólo un 33% lo hace con otros niños, estos niños eran los que asistían al Centro Educativo.

Este hallazgo lleva a realizar un **taller de títeres hecho por los niños, y para los niños**, desde los títeres hasta el escenario, pasando por la elaboración del guión. Encontramos que durante esta actividad, las posturas corporales que denotaban alegría, la risa y el formular bromas se había incrementado. Se pudo medir que la acción de sonreír se incrementó en 50%, el formular bromas en un 100%, además se resalta que en varios estudiantes, las posturas que denotaban aislamiento, desconexión y aburrimiento disminuyeron en un 34%; aquellos niños y niñas que se mantenían con los brazos cruzados y torso doblado, y los que se mantenían retirados del grupo sin interactuar con el resto, comenzaron a mostrar mayor apertura y disposición a compartir con el resto.

Conductas corporales que denotan alegría:

Sobre la base de lo anterior, en la infancia hospitalizada, es importante prevenir o cambiar el sentimiento de frustración por el de superación, llevándolo a vivir su hospitalización y enfermedad como una situación de tránsito y lo más positivamente posible (González y Polaino, 1990). A través de las diferentes actividades realizadas se pretendió iniciar a los niños y niñas y a su familia al proceso de convivir con la enfermedad, ayudando a normalizar en lo posible la estancia en el hospital, combatiendo el llamado “síndrome del hospitalismo” y reduciendo el estrés dentro de un ambiente que tan frecuentemente es percibido como hostil.

Por lo que nos planteamos preguntas tales como: ¿qué posibilidades tiene un niño hospitalizado de realizar actividades pedagógicas y recreativas en el medio hospitalario en Venezuela?, en cuanto al Ministerio de Educación para el Poder Popular ¿ha desarrollado dicha institución, políticas educativas para los niños que se encuentran en situación diferente por la hospitalización y/o enfermedad?, cuando estamos en pleno siglo 21, ¿las políticas educativas actuales permiten la integración, inclusión y permanencia en el ámbito académico a los niños hospitalizados en Venezuela?, ¿cuál sería el marco legal para la Pedagogía Hospitalaria en Venezuela?, ¿quién debe desempeñar y que formación requieren los nuevos profesionales de la Pedagogía Hospitalaria en Venezuela?.

En tal sentido Bartolomé afirma "... la escuela hospitalaria compensa las faltas a la escuela ordinaria y procura hacer menos traumática la estancia del niño en el hospital..." (1993, p. 507).

Para Polaino, Lorente y Simancas (1990) la Pedagogía Hospitalaria es concebida como una nueva disciplina científica y rigurosa, de naturaleza diferencial sustentada en la pedagogía general, cuya finalidad es la de implantar, aplicar aquellos principios, criterios y condiciones, generales y específicas a los que deben ajustarse las acciones psicopedagógicas, que les permita adaptarse al marco referencial donde se va a llevar a cabo, el Hospital.

Por lo tanto, la Pedagogía Hospitalaria es nueva forma de hacer Pedagogía comprende, la formación integral y sistemática del niño enfermo y convaleciente, cualquiera que sean las circunstancias de su enfermedad, en edad escolar obligatoria, a lo largo de su proceso de hospitalización.

Por cuanto podemos afirmar que, si bien es cierto que la educación hospitalaria es compensatoria, reviste características de la Educación Especial, ya que la acción educativa en los hospitales es básicamente atención a la diversidad, por cuanto la enseñanza es adaptada a las necesidades educativas especiales derivadas de la enfermedad y la hospitalización. Debido a que estos niños en riesgo necesitan más y diversas atenciones de los servicios de salud y educación, por lo que resultaría conveniente enlazar ambas instancias y así redundar en el beneficio del niño que se encuentra en desventaja a causa de la enfermedad.

En las Leyes venezolanas, mucho es lo que se ha hablado de la democratización, normalización desde 1997 hasta la fecha, en las cuales queda plasmado el derecho de los niños a la educación, más ¿qué ocurre con la escolarización de nuestros niños hospitalizados?, o por el contrario ¿qué ocurre con nuestros niños cuando su convalecencia se ve prolongada?, no tienen el derecho a caso de beneficiarse de la enseñanza de maestros especialistas en el hospital o por el contrario pasan a engordar las listas de deserción, repitencia y/o retardo pedagógico, de nuestro país, áreas que competen a la Educación Especial en el área de las Dificultades no específicas del Aprendizaje.

En Venezuela son arduos los trabajos que se realizan al respecto, pero hoy por hoy se ven vulnerados, sin marco legal que los respalde, aun cuando en el reglamento General de la Ley Orgánica de Educación (2003) en el Capítulo IV referente a la Educación Especial, en su Art.31 , párrafo 1, menciona que se debe impartir la educación por regímenes diferenciados y por métodos, recursos y personal especializado, de acuerdo a las características y exigencias de la población atendida, en su párrafo 2, expresa que se permitirá avanzar al alumno dentro del sistema educativo de acuerdo a sus aptitudes y en su párrafo 5 la proyección, la acción de los planteles y servicios hacia la comunidad.

Sobre la base de lo anterior expuesto, sería oportuno desarrollar un marco legal que proteja los derechos de nuestros niños en situación de hospitalización o convalecencias prolongadas e incorporar paulatinamente a las instituciones de educación superior para llevar a cabo proyectos que en esta área de atención en la educación.

Aun cuando las instancias gubernamentales correspondiente al Tercer Motor de la Revolución Bolivariana, por medio del Ministerio para el poder Popular de la Educación ha invertido un monto de Bs. 289.816.475.150,00., según datos suministrados en su memoria y cuenta para la ejecución del **Proyecto Fortalecimiento de la Atención Integral a niños, Niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con Necesidades Educativas Especiales**, no he percibido la contundencia y la importancia del área que hoy aquí nos compete como es la Atención Pedagógica al niño, niña y adolescente hospitalizado, no está en el aquí y en el ahora ¿la Pedagogía Hospitalaria entre los proyectos que van a desarrollar? es entonces llamar a la reflexión a quienes tienen la obligación de estos cargos en pensar:

Es que acaso estos niños, niñas y adolescentes ¿no tienen el mismo derecho que el resto de la población venezolana escolarizada? Es entonces que el proyecto referido al fortalecimiento de la atención integral a niños, niñas, jóvenes y adultos con necesidades especiales ¿excluye o incluye a los mismos?

Como venezolanos y docentes formadores de formadores, nuestro compromiso social de servicio comunitario, enseñanza y aprendizaje de la academia, debe ser reorientado y forjar el compromiso y el deber social y ciudadano para con esta población que carece de todo marco legal, ¿en donde podíamos ubicarlos ahora?, no habría ubicación posible, bien en Educación Especial o bien crear un modelo de educación compensatoria. Compete pues a las Universidades y profesores del país pioneros en los cambios sociales, promover la reestructuración del sistema educativo para que ciertamente sea inclusivo a todos sus niveles y ámbitos, así como proponer y ofrecer convenios, proyectos y espacios para desarrollar y/o propiciar los cambios necesarios para que **la Pedagogía Hospitalaria deje de ser asistencialista, y pase a ser una forma diferente de hacer educación**, debemos considerar la prioridad de **sistematizar la Educación Hospitalaria en Venezuela**, tener escuelas hospitalarias y no las mal llamadas “escuelitas hospitalarias”, aquí hay un punto de atención, son escuelas que no poseen diseño curricular estandarizado y normalizado , aun cuando se hace pedagogía.

Es necesario y pertinente crear y diseñar, un área del conocimiento como mención o especialización dentro de la educación, donde se desarrolle el perfil que requiere un docente hospitalario, cargado de recursos y herramientas para trabajar en la esencia pura de la vida con niños, niñas y adolescentes en situación diferente.

Si bien es cierto que el niño, niña y adolescente que acude a un hospital es un paciente, también es una persona que tiene el derecho y el deber de seguir educándose.

NO NEGAR UN DERECHO INALIENABLE DE LOS NIÑOS Y NIÑAS BAJO CUALQUIER CIRCUNSTANCIA COMO ES EL DERECHO A LA EDUCACIÓN.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bartolomé Metas, R. (1993). "La educación del niño hospitalizado". En: Fuertes, J. y Otros. *La Educación Especial. Teoría y Práctica*. Madrid: Escuela Española. pp. 507-522.

Universidad Nacional Abierta (2006). *Plan de Curso: Seminario de Acción Social (Cód. 814)*. Caracas: Dirección de Investigaciones y Postgrado / Vicerrectorado Académico.

Universidad Nacional Abierta (1996). *Atención Pedagógica al Niño Hospitalizado: Un Proyecto de Acción Social*. Caracas: Vicerrectorado Académico / Sub-Programa de Extensión Universitaria.

Universidad Nacional Abierta (1996). *Atención Pedagógica al Niño Hospitalizado: Proyecto de Acción Social en el Hospital Dr. José Ignacio Baldó*. Caracas: UNA-Vicerrectorado Académico.

Universidad Nacional Abierta (1999). *Efecto del teatro de títeres en la adaptación del niño al medio hospitalario en el Hospital Dr. Leopoldo Manrique Terrero*. Caracas: UNA-Vicerrectorado Académico.

González-Simancas, J. L., y Polaino-Lorente, A. (1990). *Pedagogía hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos*. **Madrid: Narcea Ediciones.**

República Bolivariana de Venezuela (2007). *Ley de Presupuesto para el Ejercicio Fiscal 2007*. Caracas: Gaceta Oficial N° 38.588. (Sección correspondiente al Ministerio del Poder Popular para la Educación, Proyecto: "Fortalecimiento de la Atención Integral a Niños, Niñas, Adolescentes, Jóvenes y Adultos con Necesidades Educativas Especiales").

Serradas, M. (2006). *La Pedagogía Hospitalaria en Venezuela*. (Publicación que para finales de 2006 e inicios de 2007 servía de guía teórica para los proyectos de extensión y pasantías de la UNA en contextos de salud)

Notal al 2025:

En estos documentos se describe que el aula no funcionaba como una escuela tradicional, sino como un **espacio de adaptación** donde:

- El pasante o estudiante de la UNA realizaba un **diagnóstico pedagógico** inicial del niño hospitalizado.
- Se aplicaban estrategias de **nivelación académica** para evitar la deserción escolar tras el alta médica.
- Se utilizaba la **recreación dirigida** como herramienta terapéutica para mitigar el impacto emocional de la hospitalización.

Para acceder a los detalles específicos de funcionamiento de esa época, la fuente primaria es el **archivo de la Coordinación de Extensión del Centro Local Metropolitano de la UNA**, que resguarda los expedientes de los proyectos de acción social ejecutados en la Parroquia Antímamo, donde se ubica el hospital.

SOBRE LA REFERENCIA A BARTOLOMÉ METAS:

Se trata de un material que circuló principalmente en formato impreso dentro de las "Selecciones de Lecturas" o guías de estudio de la Universidad Nacional Abierta (UNA) durante los años 90 y principios de los 2000.

Uso en la UNA: La Universidad Nacional Abierta utilizaba este texto como lectura obligatoria en el Seminario de Acción Social (Cód. 814) y en la asignatura Atención Educativa del Niño Hospitalizado. Aparecía en los folletos de "Selección de Lecturas" que la universidad imprimía internamente para sus estudiantes.

Actualmente es difícil acceder a este material, pero por valoración de la importancia histórica del documento se deja la referencia para que el lector pueda conocer la trazabilidad de la fuente citada, a pesar de la dificultad de encontrar la obra completa en la actualidad.

DISEÑO DE POLÍTICAS PARA LA CREACIÓN Y FUNCIONAMIENTO DE ESCUELAS HOSPITALARIAS

Autor: Mildred Gazau de Cadenas
Escuela Hospitalaria Hospital De Niños J. M. de Los Ríos
Caracas, Venezuela

RESUMEN

La finalidad es el diseño de políticas para la creación y funcionamiento de las Escuelas Hospitalarias, necesarias para garantizar el derecho a la educación, consagrado en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela; relacionado a la educación de los niños, niñas y adolescentes que presentan problemas de salud que les impide continuar en las escuelas o institutos educativos de su comunidad, debiendo ser trasladados a centros médicos especializados y permanecer hospitalizados por el tiempo necesario para lograr su mejoría. Esta situación, en la mayoría de los casos, causa largas ausencias que los obliga a dejar la escuela por inasistencia.

Descriptores: Niño, Constitución, Escuela, Hospital, Políticas.

ABSTRACT

The purpose is the design of policies for the creation and functionality of hospital's school, needed in order to guarantee the right to education, consecrated in The Constitution of the Bolivarian Republic of Venezuela; related to the children (boys, girls and adolescents) education, whom have health problems and these impossibility continue in the schools or educative institutions of their community, having them to be transported to specialized medical centers and staying residents for the necessary time to obtain their getting better. These situations, in the major cases, cause to the children very large absences that forces them to leave the school for the absent.

Descriptors: Child, Constitution, School, Hospital, Policies.

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo tiene como finalidad el diseño de políticas para la creación y funcionamiento de las Escuelas Hospitalarias, necesarias para garantizar el derecho a la educación, consagrado en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela; relacionado a la educación de los niños, niñas y adolescentes que presenten problemas de salud que les impide continuar sus estudios en las escuelas o institutos educativos de su lugar de residencia, razón por la cual deben ser trasladados a centros médicos especializados debiendo permanecer hospitalizados por el tiempo necesario para lograr su mejoría, lo que le obliga en muchos casos ausentarse de sus aulas regulares por períodos de tiempo, más o menos prolongados y la posibilidad de la pérdida del curso escolar.

El conocimiento que me permite lograr el diseño de las políticas se remonta a más de tres (03) años de experiencia laboral como docente en la Escuela Hospitalaria que funciona en el Hospital de Niños J. M. de los Ríos. Unidad Educativa en la que por su flexibilidad, los docentes, los especialistas, la psicóloga escolar, juegan con su imaginación, aprovechan todos los recursos posibles, son parte de una gran familia, donde se incluyen a los niños, padres y representantes, médicos, personal de enfermería, camareros, vigilancia, nutricionistas, entre otros, incluyéndose un horario flexible, visitas a los niños en sus habitaciones, trabajo individual, trabajo en pequeños o grandes grupos con los niños, con los padres y en muchas oportunidades con ambos (padres y niños), donde el centro de atención en la actividad es el NIÑO, por lo tanto llevamos la escuela al niño y NO el niño a la escuela; donde se presentan días de reír al ver como mejoran o cambian su actitud frente al gran problema de salud que puedan presentar y se aferran a la actividad educativa, como herramienta para distraerse del dolor y ver una esperanza de seguir siendo como eran sin sentirse reducidos o menospreciados por la sociedad, presentándose también días de llorar por la gravedad o fallecimiento de un alumno.

Este derecho a la educación se puede otorgar amparado en el contenido de la Ley Orgánica de Educación y su materialización se ofrece en el desarrollo del presente trabajo.

1. EXPERIENCIA EN ESCUELAS HOSPITALARIAS

Desde los dieciséis (16) años de edad he estado en aulas de clase impartiendo enseñanza amando y siendo amada por mis estudiantes niños, jóvenes, adultos, pero esto de Aulas Hospitalarias, estudiantes pacientes, hizo latir mi corazón como nunca, pues para ese momento desconocía la existencia de Aulas Hospitalarias y el desempeño de mi trabajo dentro de un hospital.

Inicio mi trabajo el 16 de septiembre de 2003 en la Escuela Hospitalaria Hospital de Niños J. M. de los Ríos para recibir entrenamiento y luego ser asignada a un Aula Hospitalaria del país que requería de personal docente, siendo recibida por la Lcda. Rosa Monasterio, directora para ese momento y la Lcda. Adelina Hernández psicóloga escolar de dicha institución, quienes me dan una inducción del trabajo de la Escuela Hospitalaria, el conocimiento del espacio físico de la escuela y del hospital.

El único servicio del hospital que no había visitado y trabajado era el servicio de Oncología, hasta que una mañana en entrevista el jefe de servicio, el Dr. Augusto Pereira me notifica que desde hacía ya unos seis meses los niños del servicio de Oncología estaban sin docente, pues el docente asignado se encontraba de año sabático, y los niños realmente necesitaban un docente. Me propuso conocer el servicio e intentar mi trabajo como docente hospitalaria allí, aunque me advirtió que no era un servicio de hospitalización fácil por las condiciones de salud de los niños. Aún recuerdo su expresión “Quiero que mis muchachos disfruten del derecho a estudiar, a iniciar o a continuar con sus estudios”, me ofreció su apoyo, me facilitó material informativo acerca de la enfermedad y sus distintos tratamientos, pidiéndome además que le trajera la planificación del trabajo que yo iba a realizar con los niños.

Trabajé tres años con los niños, niñas y adolescente del servicio de Oncología creando y desarrollando objetivos, principios, metodología, planificaciones, instrumentos evaluativos, horarios, y diseños de fichas de registros de control de asistencia, inscripción del alumno, participación una vez a la semana a las revistas médicas, diseños de talleres de educación para el trabajo dirigido a las madres para la motivación al trabajo, apoyo al personal de enfermería en el momento de aplicación de algún tratamiento, además de apoyar el trabajo de la psicólogo escolar y fisioterapeuta del servicios de las actividades recreativas realizadas fuera del recinto hospitalario, fue en este servicio que aprendí el verdadero ministerio de ser docente de aulas hospitalaria. A esos tres profesionales, la Lcda. Rosa Monasterio, la Lcda. Adelina Hernández y al Dr. Augusto Pereira mi eterno agradecimiento por enseñarme lo que es y debe ser una Escuela Hospitalaria.

Tuve la oportunidad de compartir mi experiencia y metodología de trabajo con el equipo multidisciplinario del Instituto Oncológico Luis Razetti, a través de la Asociación Venezolana de Padres de Niños con Cáncer, quienes traían la inquietud de conocer el funcionamiento del Aula Hospitalaria del servicio de oncología; ya que tenían el propósito de la creación de un Aula Hospitalaria.

Actualmente me desempeño como docente de Aula Hospitalaria de educación básica, atendiendo niños, niñas y adolescente que presentan distintas patologías. Lo que empezó con un desconocimiento de la existencia de las Aulas Hospitalarias, pero con una profunda conciencia social de servicio a la comunidad y una convicción de que fui formada para enseñar y continuar preparándome buscando herramientas idóneas para el mejor desempeño de mi trabajo es lo que hace posible el poder compartir con ustedes estas líneas cargadas de experiencias, conocimientos, aciertos y desaciertos responsabilidad y compromiso, el deseo de ver en nuestra amada Patria, la República Bolivariana de Venezuela, la cristalización de políticas dirigidas a la creación, formación y funcionamiento de Escuelas Hospitalarias en todos los centros hospitalarios gubernamentales o no gubernamentales que garanticen el derecho a la educación ala población con necesidad educativa o que se encuentren con problemas que le impidan continuar con la educación formal, ya que la educación no es un proceso que deba detenerse por razones de salud, es un proceso continuo por lo que la hospitalización no debe implicar la interrupción de la escolaridad. Esto significaría un deterioro en la formación integral. No sólo hablamos de un derecho o garantía constitucional sino también, un medio terapéutico efectivo para la recuperación del paciente, por lo tanto un gran aliado para el profesional de la salud, cuyo trabajo es garantizar el derecho social a la salud.

2.NECESIDAD DE CREACIÓN DE ESCUELAS HOSPITALARIAS

Las Escuelas Hospitalarias son necesarias para:

- a. Atender el derecho que todo niño, niña y adolescente tiene a continuar su formación escolar durante su permanencia en el hospital.

- b. Recibir una atención integral de calidad y con calor humano, a través de un equipo multidisciplinario, contando con un espacio idóneo dentro del hospital.
- c. Minimizar los retrasos escolares que por motivos de salud se presentan asegurando la continuidad de los procesos de enseñanza- aprendizaje.
- d. Elevar la calidad de vida del niño, niña y adolescente aun cuando su enfermedad sea terminal.
- e. Relacionarse con otros niños, niñas y adolescentes con los que comparta sus propias experiencias, ayudándose a superar los problemas de salud que dieron origen a su ingreso al centro hospitalario.
- f. Como **medio terapéutico** para la recuperación del niño, niña y adolescente paciente.
- g. Garantizar al niño, niña y adolescente y sus familiares un clima de normalidad dentro de una situación que genera angustia y temor al núcleo familiar como lo es el hecho de que uno de sus miembros se encuentre con problemas de salud.
- h. Reanudar actividades sociales, artísticas, culturales, recreativas, que se van perdiendo con la estadía en el centro hospitalario.
- i. Integrar al niño, niña y adolescente, en su nivel o modalidad de escolarización toda vez que se produzca el final de su período de hospitalización.

3. BASAMENTO LEGAL

La creación, funcionamiento y mantenimiento de las Escuelas Hospitalarias están justificadas y argumentadas en lo establecido por dos importantes instrumentos legales como lo son la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela y la garante de la educación la Ley Orgánica de Educación, sin ser necesario para ello recurrir a instrumentos legales internacionales, suscritos o no por nuestro Estado.

Tanto en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela como en la Ley Orgánica de Educación, se garantizan y regulan los derechos de los niños, niñas y adolescentes siendo responsabilidad del Estado su materialización y el diseño de políticas para lograrlo.

La educación que se imparte en las Escuelas Hospitalarias, actualmente, está enmarcada en la modalidad de Educación Especial.

Nuestra Constitución en su Artículo 3 establece que, para alcanzar los fines contenidos en esta carta Magna, es necesario hacer prevalecer el Derecho a la Educación y el Trabajo a todos los venezolanos.

Garantiza a todos los ciudadanos y ciudadanas el Derecho a la Educación, considerado en su **Artículo 102** que la *educación es un derecho humano* y un deber social fundamental democrático, gratuito y obligatorio.

Que toda persona tiene derecho a una educación integral, de calidad, permanente, en igualdad de condiciones y oportunidades.

Artículo 20, Derecho al desarrollo de la personalidad. Poder desarrollar libremente la personalidad que queramos respetando el derecho de los demás y el orden público.

Artículo 21, Todas las personas somos iguales ante la ley, sin discriminación de ninguna especie.

Artículo 83, La salud es un derecho social fundamental y el Estado está obligado a ello. El Estado promoverá y desarrollará políticas orientadas a elevar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios. Todas las personas tienen derecho a la protección de la salud.

Artículo 78, Los niños, niñas y adolescentes son sujetos de derechos y estarán protegidos por la legislación el Estado, las familias y la sociedad.

Artículo 75, El Estado protegerá a las familias como asociación natural de la sociedad y como el espacio fundamental para el desarrollo integral de las personas. Todos tienen derecho a vivir, ser criados y a desarrollarse en el seno de su familia de origen.

Artículo 111, Todas las personas tienen derecho al deporte y a la recreación como actividades que benefician la calidad de vida individual y colectiva. El Estado asumirá el deporte y la recreación como política de educación y garantizará los recursos para su promoción.

3.REQUISITOS QUE DEBERÍA CUMPLIR UNA ESCUELA HOSPITALARIA

Durante estos cuatro años trabajando como docente de Aula Hospitalaria no he dejado de pensar, escribir, poner en práctica y soñar con el deber ser de las Escuelas Hospitalarias, lo que me ha llevado a diseñar de manera empírica un modelo que debería cumplir los requisitos siguientes:

- Se requiere de un espacio físico, con una infraestructura acorde con las labores que se van a efectuar (iluminación, ventilación, diseño funcional, etc.), y un espacio flexible donde el alumno puede acudir libremente, con la posibilidad de ausentarse por su situación de salud o prescripción médica.
- Contar con un área al aire libre donde niños, niñas y adolescentes y sus padres y representantes puedan disfrutar del contacto con el sol, el aire, aliviando la sensación de encierro producto de la prolongada estadía en el hospital.
- Estar provisto de recursos audiovisuales que faciliten el proceso de enseñanza-aprendizaje de los niños, niñas y adolescentes, padres y representantes, personal docente, especialistas y personal de salud.
- Contar con la acción participativa de maestros, especialistas, psicólogo escolar, personal de salud, padres y representantes, maestros de las escuelas de procedencia del niño.
- Poseer aulas de pre-escolar, básica, ludoteca, área de juegos, aula de usos múltiples para manualidades, música y talleres.
- Contar con una matrícula escolar que se ajuste a la población hospitalaria, que facilite la inclusión del educando al sistema educativo hospitalario.
- **Validación por parte del Ministerio del Poder Popular para la Educación del tiempo de estudio del niño en el hospital** (Promoción al grado inmediato). Especialmente, para los niños, niñas y adolescente con enfermedades crónicas que pasan mucho tiempo reclusos en el centro hospitalario.

- Integración del personal de salud dentro del proceso de enseñanza-aprendizaje del estudiantado en las aulas hospitalarias que contribuyan al cumplimiento del Derecho a la Educación y **como medio de terapia** para la recuperación de la salud del educando.
- Diseño de una serie de actividades de carácter educativo-formativo encaminadas no sólo a la consecución de metas académicas sino también a educar al niño sobre el conocimiento de su enfermedad, el modo de enfrentarse a ella, el saber distribuir su tiempo libre y de ocio en el hospital. Así como la realización de actividades de carácter lúdicas, relajantes, de juegos que requieran poco esfuerzo y concentración. De carácter social: trabajo en grupo, charlas, talleres.
- Desarrollo de metas dirigidas al mejoramiento profesional: Conscientes de que la atención de los niños hospitalizados requiere de tacto y características específicas del maestro que los atiende, tacto que viene determinado, no solo por la preparación académica del maestro, sino mediante el contacto directo con estos niños y niñas, debiendo estar preparados para actuar en un medio educativo diferente, para afrontar el reto que supone la aplicación de nuevas tecnologías al mundo hospitalario.
- Deberán utilizarse métodos o sistemas que permitan evaluar en que medida les ha afectado el ingreso, para lo cual se recomiendan juegos como forma primera de relacionarse con los niños, niñas y adolescentes ingresados, variándoles en función de la edad, de los distintos niveles educativos, circunstancias particulares de salud, movilidad dentro del hospital del estudiante. Empleados de forma individual como grupal e vayan desde la utilización de juegos didácticos, juegos de desarrollo de la inteligencia, juegos de rol: rompecabezas, memoria, dominó, damas, ajedrez, ludo, títeres, lectura de cuentos o historias elegidas según el criterio del o la estudiante o del docente.
- Implementación de metodologías de acuerdo a sus necesidades e intereses, haciendo uso de juguetes adecuados, libros y medios audiovisuales, brindándoles, sobre todo, respeto, cariño, afecto y amor.

3. POLÍTICAS PARA LA CREACIÓN Y FUNCIONAMIENTO DE ESCUELAS HOSPITALARIAS:

El espíritu de la Ley Orgánica de Educación de 1980 [1], vigente para el año 2007, en sus artículos 32 y 35, indica la importancia de que el Estado establezca las Políticas que han de orientar la acción educativa especial (de la Educación Especial) por lo tanto, partiendo de estos artículos se propone la ruta de actividades que se deben desarrollar en las Escuelas Hospitalarias como parte de unas **políticas públicas**, a saber:

- El Ministerio del Poder Popular para la Educación a través de cada Zona Educativa debe censar los hospitales de su jurisdicción para la creación y funcionamiento de las Escuelas Hospitalarias.
- Todos los centros hospitalarios públicos o privados que tengan servicios pediátricos permanentes deben contar con una Escuela Hospitalaria.
- Deben crearse los protocolos de normas y procedimientos para la inscripción de estudiantes en la Escuela Hospitalaria sin que estas coliden con la inscripción en la escuela de procedencia.

- Deben crearse los programas de estudios y sistemas de evaluación aplicables a la enseñanza en las Aulas Hospitalarias.
- Es importante definir la coordinación y corresponsabilidad entre el personal de salud del Centro Hospitalario y el personal docente de la Escuela Hospitalaria; **solidaridad responsable** orientada hacia la formación integral del niño, niña y adolescente hospitalizado.
- Debe definirse la coparticipación entre el docente de la escuela de origen del estudiantado hospitalizado con el docente del Aula Hospitalaria.
- Deben asignarse recursos financieros, materiales y personal por parte del Estado para el correcto funcionamiento de la Escuela Hospitalaria, como responsabilidad constitucional.
- Así también, debe existir la asignación de recursos financieros, materiales y personal por parte del centro hospitalario privado para el correcto funcionamiento de la Escuela Hospitalaria como responsabilidad social, siendo ésta superior a la del Estado.
- Los directivos de las Escuelas Hospitalarias deberán mantener constante coordinación con todas las misiones educativas sociales de su ubicación geográfica, es decir, mantener la ubicuidad de la Escuela Hospitalaria en el sistema educativo nacional.
- Las aulas hospitalarias deben contar con tecnología de avanzada en el proceso de enseñanza-aprendizaje, (Salas Telemáticas).
- La planificación escolar debe realizarse por Proyectos en el Escuela Hospitalaria, debiendo ser un instrumento de planificación de enseñanza donde se organicen y programen contenidos globalizados permitiendo así, la integración de las diferentes áreas académicas y la interrelación de los ejes transversales, seleccionados de manera consensuada, tomando en cuenta los intereses y necesidades de aprendizaje de los educandos hospitalarios. Propiciando la participación de éstos, docentes, padres, representantes, personal de salud y otros en actividades interesantes dentro y fuera del aula, con la finalidad de obtener aprendizajes significativos.
- Plantear la adecuación o modificación de los programas de formación de docentes de manera tal que se incluya el conocimiento, manejo y dominio de las actividades en las Aulas Hospitalarias.
- Incorporación del arte en sus distintas expresiones en los espacios de las Escuelas Hospitalarias.
- Diseñar un plan de atención al estudiante durante la temporada de vacaciones escolares por especialistas en el área de recreación, ya que se trata de una población que requiere ser atendida durante todo el año.
- Diseño de matrículas adaptadas a la población hospitalaria que permita la ubicación y reubicación de los mismos, ya que se trata de una población flotante.
- Creación en cada Zona Educativa de una comisión que coordine y supervise la interacción entre los diferentes planteles de educación formal y las Escuelas Hospitalarias ubicadas en su jurisdicción, de manera tal que sea transparente el pase de un educando de una escuela a la otra, garantizándose el derecho a la educación consagrado en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela.

[1] En el Reglamento General de la Ley Orgánica de Educación (RGLOE), 1998, de Venezuela, el apoyo a estudiantes con enfermedades o impedimentos físicos se aborda principalmente a través de la **flexibilización del régimen de evaluación y asistencia**.

Los apartados específicos son:

1. **Atención en el medio familiar (Artículo 32):** Este artículo establece que el régimen educativo de la **Educación Especial** (donde se incluye la atención a estudiantes con problemas de salud) puede cumplirse mediante la atención en el medio familiar o "demás variantes que el Ministerio considere convenientes", lo cual da base legal a las **aulas hospitalarias** y la **atención domiciliaria**.
2. **Régimen especial de evaluación (Artículo 56):** Especifica que los estudiantes que presenten **impedimentos físicos o psíquicos** para realizar actividades de educación física y deporte serán evaluados conforme a un régimen especial adaptado a su condición durante el año escolar.
3. **Adaptación de la evaluación (Artículo 92):** Indica que la evaluación en la modalidad de Educación Especial debe realizarse atendiendo a las características de los usuarios y otros factores que deban ser considerados, permitiendo que el proceso educativo no se detenga por la condición de salud del estudiante.
4. **Justificación de inasistencias (Artículos 108 y 109):** Aunque estos artículos regulan la asistencia general, permiten que las inasistencias por causas de fuerza mayor (como enfermedades debidamente certificadas) no causen la pérdida de la asignatura o el año, siempre que se cumpla con las actividades de evaluación previstas.
5. Actualmente, estas disposiciones se complementan con la Ley para las Personas con Discapacidad, la cual obliga a los centros educativos a realizar las adaptaciones curriculares y físicas necesarias para garantizar la permanencia del estudiante en el sistema.

En Venezuela, la normativa legal sobre discapacidad ha evolucionado recientemente con la promulgación de la **Ley Orgánica para la Inclusión, Igualdad y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad**, publicada en Gaceta Oficial el 27 de junio de 2024.

Esta ley sustituye a la ley de 2007 y establece disposiciones clave aplicables a niños con enfermedades crónicas o en situación de hospitalización bajo el concepto de discapacidad o condición discapacitante:

1. Educación Inclusiva y Adaptada

- **Políticas de Inclusión (Art. 16 y 25):** El Estado tiene la obligación de adoptar medidas educativas y sociales para proteger a las personas con discapacidad en centros educativos y médicos. Esto implica que los niños hospitalizados deben recibir atención pedagógica que garantice la continuidad de sus estudios.
- **Ajustes Curriculares:** La ley promueve que el sistema educativo realice las adaptaciones necesarias para que la salud no sea una barrera para el aprendizaje, integrando a estos niños en la modalidad de Educación Especial.

Salud y Atención Médica

- **Atención Prioritaria:** Los niños con enfermedades crónicas tienen derecho a una atención de salud oportuna, de calidad y sin discriminación.
- **Rehabilitación:** El Estado debe garantizar servicios de rehabilitación integral tanto en redes hospitalarias como comunales, facilitando el acceso a quienes no pueden trasladarse por su condición de salud.

Protección contra la Discriminación

- **Derecho a la Dignidad:** La ley prohíbe explícitamente cualquier forma de discriminación, abuso o trato cruel en entornos médicos y educativos.
- **Medidas de Protección Diferenciadas:** Se establece un enfoque diferenciado para asegurar que los niños, como grupo vulnerable, cuenten con medidas de protección adicionales mientras atraviesan procesos médicos prolongados.

Resumen:

Aunque las "escuelas hospitalarias" siguen operando principalmente bajo la estructura del Ministerio de Educación, esta nueva ley de 2024 refuerza el mandato de que el entorno hospitalario no debe suspender los derechos civiles ni educativos del niño, obligando a una coordinación interinstitucional entre Salud y Educación

Para el año 2025, el marco legal educativo en Venezuela es un híbrido entre una Ley de 2009 y un Reglamento de 1999 (que a su vez servía para una ley de 1980). Por eso, para temas como las aulas hospitalarias, se sigue recurriendo a la "Modalidad de Educación Especial" definida en ambos textos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Leyes Orgánicas y Especiales

Asamblea Nacional de la República Bolivariana de Venezuela. (1999). Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. Gaceta Oficial N° 36.860. www.oas.org.

Asamblea Nacional de la República Bolivariana de Venezuela. (2009). Ley Orgánica de Educación. Gaceta Oficial N° 5.929 (Extraordinario). www.ucv.ve

Asamblea Nacional de la República Bolivariana de Venezuela. (2024). Ley Orgánica para la Inclusión, Igualdad y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad. Gaceta Oficial N° 6.817 (Extraordinario).

Congreso de la República de Venezuela. (1980). Ley Orgánica de Educación. Gaceta Oficial N° 2.635 (Extraordinario). (Derogada en 2009). docs.venezuela.justia.com

Reglamentos

Presidencia de la República de Venezuela. (1999). Reglamento General de la Ley Orgánica de Educación. Gaceta Oficial N° 36.787. (Vigente de forma transitoria en 2025). docs.venezuela.justia.com

ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA SOCIAL EN LA ESCUELA HOSPITALARIA: UNA EXPERIENCIA SIGNIFICATIVA

Autor: MsC Adelina Hernández Tugues
Escuela Hospitalaria Hospital de Niños
J.M. de los Ríos.
Caracas-Venezuela.

RESUMEN

La Pedagogía Hospitalaria tiene por objeto de estudio la persona hospitalizada. Es un proceso vital, condicionado al estado de salud, necesidades, potencialidades y debilidades del alumno paciente. El docente aprovecha cualquier experiencia, para facilitar el aprendizaje significativo. La tendencia actual en Pedagogía Hospitalaria es centrar su atención y apoyo psicoeducativo social al paciente pediátrico hospitalizado y su familia. La Escuela Hospitalaria debe tener un carácter educativo formal. Brinda atención escolar, psicológica y afectiva. El Psicólogo Escolar debe incluirse en el staff de los profesionales que atienden las Escuelas Hospitalaria. Proporcionando atención psicoeducativa integral a la comunidad hospitalaria.

Descriptor: Pedagogía Social, Pedagogía Hospitalaria, Escuela Hospitalaria, Actividad psicoeducativa, Psicología de la Salud.

ABSTRACT

The Hospitable Pedagogic intends study the hospitalized person. It is a vital, conditional process to the state of health necessities, potentialities and weaknesses of the patient students. The educational one takes advantage of any experience, to facilitate the significant learning. The present tendency in Hospitable Pedagogic is to center its attention and social psicoeducative support to the pediatric patient hospitalized and its family. The Hospitable School must have a formal educative character. It offers scholastic, psychological and affective attention. The Scholastic Psychologist must include itself in the staff of the professional who takes care of the School Hospitable. Providing integral psicoeducative attention to the hospitable community.

Descriptors: Social Pedagogy, Hospital Pedagogy, Hospital School, Psychoeducational Activity, Health Psychology.

La Pedagogía Hospitalaria es considerada como una especialidad de la Pedagogía Social, la cual se ocupa "... del estudio y de la realización práctica de la Educación individualizada de grupos en una situación problemática: la enfermedad y la hospitalización". Quintana (citada en Ochoa y Lizasoain 2003, p. 19)

Tiene su objeto de estudio, investigación y atención en la persona hospitalizada en cualquiera de sus etapas de desarrollo evolutivo, que debe continuar con su proceso formativo y de adaptación a su situación actual de enfermedad y hospitalización. Se sitúa más allá de las Ciencias de la Educación y de la Medicina, se ocupa de la educación formal, educación para la salud y para la vida. No renuncia a los contenidos específicos de la enseñanza formal, sino flexibiliza y agiliza los contenidos educativos, que deben acoplarse a las necesidades del niño (a) y adolescente paciente como ser biopsicosocial.

La Pedagogía Hospitalaria es actual, lo que importa es el aquí y el ahora para la vida del niño (a) y adolescente, alumno paciente interno en el hospital. Es un proceso vital, permeable, condicionado al estado de salud, necesidades, potencialidades y debilidades del alumno paciente, donde fluye una constante comunicación y un compartir experiencias entre la vida del educando y del educador. El docente aprovecha cualquier experiencia, por difícil que pueda ser, para facilitar el aprendizaje significativo.

Las Escuelas Hospitalarias, deben tener un carácter educativo-formativo, donde se puedan alcanzar los objetivos propiamente pedagógicos, de su nivel escolar y se prepare de manera psicológica y afectiva al alumno paciente, para enfrentar de manera operativa otras situaciones que a lo largo de su estadía en el hospital van a experimentar, como:

- 1.El ambiente del hospital, como un lugar desconocido y de atmósfera fría.
- 2.Exámenes médicos dolorosos que determinen el diagnóstico de la posible enfermedad del niño (a) y adolescente paciente, lo cual genera inseguridad y desajuste emocional.
- 3.El desconocimiento o poca información de la enfermedad y del tratamiento al cual debe someterse.
- 4.Tiempo que va a permanecer en el hospital.
- 5.Tratamiento doloroso y molesto que experimenta como amenaza, castigo y peligro.
- 6.Pérdida de autonomía , ausencia de intimidad y su actividad se ve reducida.
- 7.Separación de sus familiares, escuela, amigos y rutina.
- 8.La ansiedad de los padres puede contagiarse a la del niño (a) y adolescente paciente.

Estas y otras experiencias difíciles que puedan presentarse, deben atenderse en el ámbito de la Escuela Hospitalaria.

El ambiente de la Escuela debe ser cálido, rico en experiencias divertidas, lúdicas, artísticas y de aprendizajes significativos para el alumno paciente, debe ser un lugar seguro que lo contenga, que le permita ser y hacer, siempre dentro de límites de amor y firmeza, respeto y cordialidad. La atención que recibe cada niño (a) y adolescente debe ser personalizada, adecuada a su desarrollo evolutivo, cognitivo y académico, así como a sus condiciones afectivas y de salud.

De igual manera el Modelo Biopsicosocial hace énfasis en “la salud positiva y contempla la enfermedad, particularmente la enfermedad crónica, como el resultado de la interacción de determinadas condiciones biológicas, psicológicas y sociales” (Branon y Feist 2001, p. 23)

Según la **Organización Mundial de la Salud** (1946) definen la Salud como “... un estado de bienestar, físico, mental y social completo y no solo la ausencia de enfermedad” (ibid, p.21) Así pues en el campo de la Ciencia de la Salud y la Pedagogía se observa una tendencia holística de atención del ser humano y su estado de salud y enfermedad. Ochoa y Lizasoáin refieren “La enfermedad es una circunstancia, no una definición de la persona. Debemos conseguir que el individuo sienta que está enfermo, no que es enfermo” (p. 201)

La tendencia actual en Pedagogía Hospitalaria es centrar su atención y apoyo psicoeducativo social al paciente pediátrico hospitalizado y su familia e instaurar una Unidad de Intervención Psicopedagógica en el contexto hospitalario. (Ochoa y Lizasoáin, 2003)

Según estas autoras, la Pedagogía Hospitalaria tiene características: Madurativista que apoyan el proceso de crecimiento de la persona hacia su desarrollo integral y fomentar conductas de autocuidado , Ambientalista que aborden la adaptación del paciente y su familiar al contexto hospitalario, a la separación de su hogar, lugar de procedencia y red de apoyo social, a la enfermedad y hospitalización, Interaccionista donde las actividades psicoeducativas y de intervención se dirigen al niño (a) y adolescente paciente , a su grupo familiar y agregaría al personal de salud y Funcional que pretende preparar al alumno paciente a su vida.(ibid)

La Unidad de Intervención Psicopedagógica en el contexto hospitalario infantil debe estar conformada por un profesional del Magisterio que atienda los diferentes niveles de inicial, básica y diversificado, cuya función es eminentemente docente; un profesional de la Educación (pedagogo, psicopedagogo) que atienda la educación especial y brinde asesoría y un profesional de la Psicología “cuya función sería fundamentalmente, terapéutica y correctiva de aquellos posibles efectos psicopatológicos, provocados por la vivencia de la enfermedad y / o proceso de hospitalización, en los pacientes y/o sus familiares” (ibid, p. 202). Al respecto considero, posiblemente por mi experiencia en una Escuela Hospitalaria, la importancia de incluir en el staff a un profesional de Psicología Escolar.

La Psicología Escolar es una rama aplicada de la Psicología que se interesa por el estudio científico de la conducta de los educandos a fin de contribuir al cumplimiento de los objetivos educativos y al desarrollo de su bienestar físico y psíquico. Las atribuciones del Psicólogo Escolar en una Escuela se clasifican en:

1. Servicios prestados al niño: Atención individual, estudios psicológicos, psicoterapia individual, dinámicas de grupo y talleres grupales.
2. Servicios prestados a la comunidad, en este caso hospitalaria: Asesorar a grupos de padres y representantes, lograr una adecuada interrelación con la comunidad.
3. Asesorar al equipo de salud sobre la importancia de la asistencia del niño hospitalizado a su Escuela Hospitalaria.
4. Servicios prestados al personal docente y directivo de la Escuela: Brindar apoyo y colaboración al personal docente y directivo en pro de una labor más efectiva, ofrecer charlas y talleres que promuevan el mejoramiento profesional.
5. Investigación: Planificar desarrollar, ejecutar y evaluar programas educativos que promuevan una calidad de servicio a la comunidad escolar.

En la praxis de mi trabajo, como Psicólogo Escolar en la Escuela Hospitalaria del **Hospital de Niños “J.M. de los Ríos”**, (Hospital reconocido, de gran trayectoria, de referencia nacional, es una Institución de formación universitaria, que cuenta con la atención de 303 camas), he ido construyendo el campo de acción, a través de entrevistas con psicólogos clínicos que trabajan en el Servicio de **Higiene Mental** del Hospital, con psicólogos de la salud, así como revisar investigaciones del rol del psicólogo en el área de la salud, de la Pedagogía Hospitalaria, de las Aulas Hospitalarias, Atención Educativa y psicosocial en servicios de enfermedad crónica, etc.

Así fui armando mi cuerpo teórico del **rol y campo de acción del Psicólogo Escolar** en una Escuela Hospitalaria o en el Hospital Infantil. Como profesional ya tenía formación de Psicoterapia en Análisis Transaccional, hice una Maestría en Orientación de la Conducta, tendencia Cognitivo Conductual, he asistido a numerosos cursos de Psicoanálisis y actualmente curso Psicoterapia Infantil, tendencia psicoanalítica. Considero de gran importancia la Ciencia de la Pedagogía y Psicología Hospitalaria, me cuesta trabajo comprender que todavía haya Profesionales de la Salud en el Hospital, que enmarcan el trabajo del personal de la Escuela Hospitalaria como “recreadores” y muchas veces no permiten la asistencia de los niños y niñas a la Escuela. Al visitar los pisos se observan niños y niñas acostados en la cama, mirando el techo, aislados, con un estado de ánimo de tristeza y sin ocupar el tiempo. *Al respecto es una situación preocupante, que debe llamar a reflexión.*

Debido a esta realidad detectada, a lo largo de estos nueve años de trabajo en la Escuela, he desarrollado programas, proyectos e investigaciones que han favorecido a la comunidad hospitalaria y a la Escuela Hospitalaria. Se presentan algunos resúmenes de ellos:

1. **“La Educación en la Escuela Hospitalaria”**, donde se desarrollaron objetivos, Metodología y evaluación docente, rol del docente y del psicólogo, metas y actividades complementarias. **Objetivo General:** Proporcionar atención educativa integral a los niños y adolescentes durante su estadía en el hospital.

Objetivos Específicos:

- Conseguir, a través de diferentes estrategias lúdicas, artísticas, académicas, que el niño (a) sea capaz de valorar y observar las dimensiones reales de su enfermedad.
- Paliar el retraso escolar en las áreas curriculares ocasionado por la ausencia al centro escolar, debido a la hospitalización.
- Estimular la asistencia a la Escuela Hospitalaria y su participación.
- Facilitar la integración y comunicación del niño hospitalizado con otros de su misma condición.
- Dar un carácter formativo al tiempo libre en el hospital.
- Desarrollar su creatividad presentando alternativas pedagógicas, artísticas, que permitan la expresión y liberación de sus conflictos psicológicos.
- Sensibilizar a los padres y representantes sobre la importancia de continuar la escolaridad y asesorar, en el reforzamiento de las actividades escolares que se necesite.
- Introducir al niño en actividades de higiene y educación sanitaria.
- Establecer comunicación con los centros de procedencia de los niños para garantizar la continuidad de su proceso educativo.

Metodología:

- Activa, global, personalizada y participativa
 - Atención individual y grupal
 - Atención en la Escuela Hospitalaria o en los pisos de hospitalización.
 - Actividades de carácter académico, lúdicas y artísticas que permita al niño expresarse.
 - Proyectos pedagógicos de aula hospitalaria
- Evaluación al niño hospitalizado:
- Evaluación inicial: consta de observaciones, entrevistas al niño, a la madre, al médico tratante y una evaluación pedagógica inicial.
 - Se establece plan de intervención
 - Evaluación del proceso de aprendizaje, de integración al grupo, de seguimiento de normas, de su estado de ánimo, que tendrá carácter continuo y formativo.
 - Evaluación final al término de la hospitalización, donde se evalúe los progresos y avances del niño. (Hernández, 2002a)

Este trabajo surge de la necesidad de desarrollar bases teóricas que acercara la Escuela Hospitalaria a nuestro objeto de estudio, los niños (as) hospitalizados, de acuerdo a la realidad que se vivencia.

2. Se diseñó un **Programa de Orientación Cognitivo Conductual** para el manejo de la Ansiedad, dirigido a las madres de niños internos en el Hospital de Niños "J.M. de los Ríos". La muestra estuvo conformada por 20 madres de niños internos en el Hospital. Se determinó el nivel de ansiedad y nivel de conocimiento de la madre sobre la hospitalización de su hijo, para tal fin se crearon tres instrumentos, los resultados justificaron el diseño y aplicación del Programa, el cual informó y entrenó a las madres en expresión adecuada de las emociones, comunicación asertiva, ansiedad y técnicas de afrontamiento, aspectos relacionados a la enfermedad del niño interno, proceso de hospitalización en el niño de 6 a 12 años, sus efectos y técnicas de modificación de conductas.

Este trabajo surge de la preocupación de observar el clima de inseguridad y ansiedad por parte de las madres y de sus hijos que afecta su adaptación y evolución adecuada al proceso de enfermedad, hospitalización y restablecimiento. (Hernández, 2002b)

3. Se elaboró un **Proyecto de Coordinación de Labor Social en el Hospital de Niños “J.M. de los Ríos por parte de la Escuela Hospitalaria”** que contempla la definición formal y objetivos en el ámbito hospitalario de la Labor Social, requisitos que debe cumplir el joven para realizar la labor social en la Escuela y servicios de hospitalización, perfil del participante, tareas a realizar, normas a cumplir, actividades que puede llevar a cabo con los niños hospitalizados y por último se dan los lineamientos de los temas a desarrollar, en la Inducción de carácter obligatorio para los pasantes de labor social.

Este trabajo surge, por la gran demanda de jóvenes estudiantes de Diversificado, que expresan su interés en cumplir horas de servicio social en la Escuela Hospitalaria, ya que es función de la Escuela Hospitalaria coordinar en el Hospital todo lo relacionado con Educación. La ley Orgánica de Educación en su artículo 27 expresa el cumplimiento de un número determinado de horas de servicio social, requisito para recibir el Título de Bachiller. (Hernández, 2004a).

4. Se desarrolló la **Propuesta de Trabajo de Psicología en la Escuela Hospitalaria**, la cual se estructuró fusionando aspectos de Psicología de la Salud, Psicología Escolar y Psicología Clínica, que fueron prácticos al campo educativo y hospitalario. Se definieron objetivos, funciones y actividades a realizar.

Objetivo General: Proporcionar atención psicoeducativa integral y efectiva a los niños (a), adolescentes y a su grupo familiar, durante su período de hospitalización o control en el Hospital de Niños “J.M. de los Ríos”.

Objetivos Específicos:

- **Asistenciales:** Ofrecer atención psicológica integral a los niños (as) y adolescentes con enfermedades agudas y crónicas que asisten al Hospital de Niños “J.M. de los Ríos”. Brindar apoyo integral al grupo de padres y representantes de pacientes del hospital, en todo lo concerniente a salud emocional y psicológica.
- **Investigación:** Identificar necesidades en el funcionamiento de los Servicios atendidos. Planificar, desarrollar, ejecutar y evaluar programas o proyectos psicoeducativos que promuevan una calidad de atención óptima.
- **Docentes:** Apoyo a docentes en el estudio de casos, estrategias de intervención en casos individuales y asesorías en pro de una labor más efectiva. Asesoría de pasantías Universitarias de Educación.

Funciones del Psicólogo en el área de Salud y Educativa:

- Contribuir a una adecuada adaptación del niño (a) y adolescente a su proceso hospitalario y de enfermedad.
- Dictar talleres grupales que favorezcan la comunicación adecuada, la relación con otros, aprendizaje significativo a través de actividades recreativas y lúdicas, expresión de emociones, miedos y angustias en niños (as) y adolescentes.

- Aplicar programas de preparación psicológica a padres y representantes de niños (as) y adolescentes con enfermedades crónicas, donde se resalte el rol de los padres como base de contención y agentes de cambio conductual de sus hijos.
- Desarrollar y dictar talleres grupales a padres y representantes de niños (as) y adolescentes con enfermedades crónicas, que aborden temas psicoeducativos acorde a su realidad en el hospital y enfermedad de su hijo (a).
- Implementar y dictar programas de preparación psicológica para la adaptación del niño y adolescente paciente.
- Instaurar repertorios de conducta adaptables al proceso de enfermedad del niño y adolescente paciente.
- Reducir repertorios de conductas inadecuadas que no permitan la evolución satisfactoria del niño y adolescente paciente.
- Atender individual al niño y adolescente paciente
- Atender individual a padres y representantes de niños y adolescentes pacientes.
- Identificar necesidades en el aquí y en el ahora, en la Escuela Hospitalaria y en el Servicio de Oncología, que ameriten un estudio e investigación formal.
- Planificar, desarrollar, ejecutar y evaluar programas psicoeducativos que promuevan una calidad de servicio óptimo a la Comunidad Hospitalaria.
- Brindar apoyo al personal docente, personal médico y de enfermería en la atención integral al alumno paciente.
- Servir de enlace entre el personal médico tratante y el grupo familiar, para el logro de una comunicación clara y efectiva.
- Preparar al niño y adolescente que va a ser operado, en técnicas de psicoprofilaxis quirúrgica, que le permita adaptarse al proceso pre y post operatorio. (Hernández, 2004b)

5. Se contactó al **Grupo Círculos de Investigaciones y Estudios con el Psicoanálisis**, creadores del **Manual del Niño Paciente "Hospitalización y Cirugía"**, y se introdujo el Manual para todos los niños pacientes del Hospital, el cual se utiliza para la preparación psicológica del proceso de hospitalización. Se adaptó el Manual para el Taller de adaptación del niño y adolescente a su proceso de enfermedad y hospitalización, para los niños del Servicio de Oncología en el año 2005, participaron 23 niños y contó con la facilitación de la Docente de Oncología, Mildred Gazau, el apoyo de Pasantes de Educación de la Universidad Católica Andrés Bello y mi persona quien coordinaba el aspecto psicológico. Se abordaron temas de salud-enfermedad, ambiente y comunidad hospitalaria, experiencias del niño hospitalizado, el cuerpo humano y ubicar el lugar de la enfermedad, exámenes médicos, pasos para la intervención quirúrgica, la presencia de la familia en el hospital y la alegría de recuperarse y volver a casa. El taller se hizo en 6 sesiones y fue una efectiva experiencia.

6. **Proyecto de Presentación de la Unidad de Atención Integral al niño y adolescente con enfermedad oncológica y su grupo familiar**, se definieron objetivos, misión y visión, equipo multidisciplinario y funciones de cada especialista u organización. Este proyecto se realizó por petición del Jefe del Servicio de Oncología, ya que surge la necesidad de brindarle atención psicoeducativa social a la comunidad del Servicio de Oncología del Hospital de Niños J.M de los Ríos. (Hernández, 2005a)

7. Programa de Talleres Psicoeducativos a Padres y Representantes de niños (as) y Adolescentes del Servicio de Oncología en el Hospital de Niños “J.M. de los Ríos”.

El propósito del Programa fue proporcionar a los padres y representantes, talleres con temas relacionados a la dinámica que vivencian, brindarles herramientas para afrontar su situación actual y mejora de su calidad de vida. Se desarrollaron 12 talleres, los cuales giraron en torno a las siguientes temáticas:

- Cómo aprender a comunicarnos de manera efectiva.
- Cómo mejorar mi autoestima y la de mi hijo.
- Cómo ser asertivo.
- Amor y límite.
- Cómo cuidar a mi hijo sin sobreprotegerlo.
- Conocer y manejar mi ansiedad.
- Técnicas de afrontamiento asertivo al manejo de ansiedad de madres de pacientes oncológicos.
- La adecuada expresión de mis emociones.
- Cómo afrontar las pérdidas y situaciones difíciles.
- Cómo ser cuidador único de mi hijo y aprender a protegerme.
- Cómo mejorar mi calidad de vida y la de mi hijo durante su tratamiento.
- Técnicas de afrontamiento al estrés.

El número de participantes, fue de 104 padres y representantes de pacientes del Servicio de Oncología. Facilitación: Psicólogas Adelina Hernández y Vanesa Silvio. Estos talleres se mantuvieron por todo el año 2007, 2008 y 2009. (Hernández, 2005b)

En el año 2007 las actividades grupales ofertadas a los niños (as) y adolescentes y a sus madres y representantes, se realizan en un trabajo conjunto con la Docente de la Escuela Hospitalaria del Servicio de Oncología y la Psicóloga, cada una facilita y co-facilita el taller desde su óptica profesional, abordando de manera holística los procesos formativos. En los Talleres dictados a los estudiantes pacientes, fueron clasificados de la siguiente manera:

- 1. Talleres de adaptación del niño a su proceso de hospitalización:** Tienen como propósito estimular al niño y adolescente a enfrentar su enfermedad y la hospitalización de una manera responsable, aprendiendo a manejar técnicas para disminuir el dolor, dramatizaciones de las relaciones del equipo de salud y del paciente, a través de títeres, role play con disfraces de médicos y enfermeras, expresión de sus miedos y emociones a través de dibujos y discusión de los derechos de los niños hospitalizados.
- 2. Talleres socio-afectivos:** Tienen como propósito estimular al niño y adolescente a conocer y manejar asertivamente sus emociones, aprendiendo a conocer las emociones de otros, comunicando aspectos positivos, cultivando el optimismo, el desarrollo de juegos cooperativos, el trabajo en grupo y el trabajo con su autoestima, imagen corporal, autoaceptación y amor propio, así como la importancia de la familia, el desarrollo de la identidad, entre otros aspectos.

3. **Talleres Psicoeducativos:** Que abordan temas que son noticias, de cultura general, el cuerpo humano, comprensión lectora, pruebas piagetianas, presentación de dilemas y desarrollo de pensamiento crítico, resolución de problemas, etc.

4. **Talleres para fomentar y fortalecer valores en los niños y adolescentes:** Tienen como propósito desarrollar y sensibilizar en los niños y adolescentes valores significativos que fortalezcan su experiencia, como la responsabilidad, optimismo, la fe, perseverancia, colocarse en la posición de otro, etc. (Hernández, A 2004b)

En la atención grupal de los estudiantes pacientes, asisten entre 8 y 15 niños (as) y adolescentes semanalmente, se trabajan normas de cortesía, respeto a normas, valores de respeto, compañerismo, cooperación, fe, pensamientos positivos, la alegría, dibujo de figura humana, dibujo de su familia, dibujo de su enfermedad en su cuerpo, dibujo de su relación con el médico, su imagen corporal, trabajo en equipo, dibujo de su proyección al futuro, pensamiento analítico y creatividad, hacer exposiciones y defender sus derechos.

Es un privilegio trabajar en una Escuela Hospitalaria, los niños (a) y adolescentes nos enseñan el valor de la vida, la valentía de seguir adelante con enfermedades crónicas agresivas, el tener una sonrisa para regalar y un abrazo que recibir, solo quieren seguir su proceso evolutivo, seguir siendo niños o el descubrir de los adolescentes, que claman libertad y privacidad en los Servicios de Hospitalización. Las madres son unos Ángeles para ellos y se merecen el apoyo, atención psicosocial y comprensión de la Comunidad Hospitalaria.

Por último, quiero dejar abierta la preocupación, de algunas profesionales que trabajamos en la Escuela Hospitalaria, en el Hospital de Niños "J.M. de los Ríos", acerca de la calidad de atención que se le está brindando al adolescente que tiene enfermedad crónica, **necesitamos apoyo de Educación de Adultos, Educación Estética y Educación para las Artes.**

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Branon, L y Feist, J (2001) Psicología de la Salud. Madrid: Thomson

Hernández,A (2002a) La Educación en la Escuela Hospitalaria. Trabajo no Publicado. Hospital de Niños "J.M. de los Ríos"

Hernández,A (2002b) Diseño de un Programa de Orientación Cognitivo Conductual para el manejo de la Ansiedad, dirigido a las Madres de Niños internos en el Hospital de Niños "J.M. de los Ríos". Trabajo de Grado para optar al Título de Magíster en Ciencias, Mención Orientación de la Conducta. No publicada. Centro de Investigaciones Psiquiátricas, Psicológicas y Sexológicas de Venezuela.

Hernández, A (2004a) Proyecto de Coordinación de Labor Social en el Hospital de Niños "J.M. de los Ríos" por parte de la Escuela Hospitalaria. Trabajo no publicado. Hospital de Niños "J.M. de los Ríos"

Hernández, A (2004b) Propuesta de Trabajo de Psicología de la Escuela Hospitalaria, Trabajo no publicado. Hospital de Niños "J.M. de los Ríos"

Hernández, A (2005a) Proyecto de Presentación de la Unidad de Atención Integral al Niño y Adolescente con enfermedad oncológica y su grupo Familiar. Trabajo no publicado. Hospital de Niños "J.M. de los Ríos"

Hernández, A (2005b) Programa de Talleres Psicoeducativos a Padres y Representantes de Niños a Adolescentes del Servicio de Oncología En el Hospital de Niños "J.M. de los Ríos". Trabajo no publicado. Hospital de Niños "J.M. de los Ríos"

Ochoa, B y Lizasóain, O (2003) Intervención Psicopedagógica en el desajuste del Niño Enfermo Crónico Hospitalizado. Navarra: EUNSA

TRES ÉPOCAS, TRES VISIONES.

Dr. Marco, A Labrador R,
Médico Pediatra, Director de Docencia. Co-Fundador del Aula Hospitalaria.
Hospital Central De San Cristóbal, Estado Táchira

RESUMEN

Las prácticas educativas en niños enfermos hospitalizados no son nuevas. Se describe la experiencia en el Departamento de Pediatría del Hospital Central de San Cristóbal, Estado Táchira, Venezuela. Incluye tres etapas y una propuesta. La primera etapa a cargo de personal no docente, con una visión lúdica destinada a minimizar el Síndrome de Hospitalismo. La segunda fundamentada en la Educación para la Salud según políticas vigentes y desarrolladas por Docentes de Pre-escolar. La más reciente, de Atención Integral centrada en el niño y su familia, asistencial-docente-investigativa, con participación del equipo inter y transdisciplinario girando en la Docente de Educación Especial.

Descriptores: Aula Hospitalaria, Pedagogía Hospitalaria, Hospitalismo, Arteterapia, Risoterapia.

ABSTRACT

The educative practices in hospitalized ill children are not new. One describes the experience in the Department of Pediatric of the Central Hospital of San Cristóbal, Táchira State, Venezuela. It includes three stages and one proposal. The first stage in charge of no educational personnel, with a playful vision destined to diminish the Syndrome Hospital's. Second based on the Education for the Health according to policies effective and developed by Educational of Pre-scholastic. Most recent, of Integral Attention centered in the boy and his family, welfare-educational-investigative, with participation of the equipment Inter and transdisciplinari turning in the Educational one of Special Education.

Descriptors: Hospital Classroom, Hospital Pedagogy, Hospitalism, Art Therapy, Laughter Therapy.

PRIMERA ÉPOCA: VISIÓN LÚDICA

Entre los años 1973 y 1976 el Departamento de Puericultura y Pediatría del Hospital Central de San Cristóbal recibía a cinco Médicos Residentes que a la larga se habrían de convertirse, cuatro de ellos, en los primeros Especialistas en Pediatría egresados de dicho Hospital. Tal acontecimiento ocurrió el 10 de marzo de 1977, coincidiendo con la celebración nacional del Día del Médico.

Los entonces jóvenes cursantes, llenos del entusiasmo y la energía propios de quien experimentan la contagiosa creatividad de los procesos en construcción, fueron los pioneros de la especialidad en el Táchira.

No solo tuvieron tiempo para dedicarlo a la atención de las enfermedades de los pacientes hospitalizados. También se atrevieron a pensar en el impacto psicosomático que las estancias hospitalarias usualmente prolongadas, podrían producir en el niño y la familia. Razonaban y concluían que, al lado de la bacteria, del parásito o del virus, se acunaba el espectro de la desnutrición haciendo más lenta y complicada la recuperación del infante.

Era una época en la cual, tanto las políticas de salud nacionales como las normas del Hospital y del Departamento, prohibían la permanencia de la madre y/o de los familiares acompañando al paciente. Se habían establecido horarios rígidos de visita solo una vez al día. Los niños pacientes, los niños sufrientes, permanecían largas horas sin más contacto humano que el ofrecido por el personal de salud y los otros niños, compañeros de infortunio. La mayoría de ellos, la más de las veces, cual prisionero aislado por los barrotes de las barandas de sus propias cunas y camas.

Era un terreno propicio para la aparición del **Síndrome de Hospitalismo** descrito por **Spitz en 1958**. En efecto, este investigador se había dedicado al estudio de niños que vivían en instituciones que contaban con adecuados cuidados físicos, pero con serias carencias en lo referido a cuidados maternos. Pasivos por completo, los niños permanecían tendidos sobre la cama con una expresión particular en sus rostros. Aparecían perturbaciones motoras, la coordinación ocular se mostraba defectuosa, se observaban ciertos movimientos extraños en los dedos. De los 91 casos que estudió, el 37,5% habían muerto antes cumplirse el segundo año. De 21 de aquellos 91 niños, seguidos hasta los cuatro años de edad, pudo comprobar que veinte estaban imposibilitados de vestirse solos, quince no habían logrado incorporar los hábitos higiénicos de manera completa, seis de ellos no controlaban sus esfínteres, seis no podían pronunciar ninguna palabra y solo cinco tenían un vocabulario compuesto de dos palabras, mientras que sólo uno de ellos podía construir algunas frases.

Ante tal panorama, los pioneros Doctores Rosa Ardila de Granados, Cesar Omar Pérez Angulo, Jesús Mora Coronado y Marco A Labrador R, expresaron su preocupación al entonces Jefe del departamento, Dr. Alberto J Serrano Galaviz, Padre la de Pediatría Regional. Consiguieron ser oídos y apoyados de tal manera, que se acordó diseñar un programa de juegos y recreación. Las estrategias se diseñaron para ser empleadas en aquellas horas durante las cuales no eran visitados por los médicos y enfermeras tratantes. Dada la vecindad de ambientes, se logró ubicar un espacio en el Ala Sur del Piso 11 del Hospital. La amplitud del espacio permitió disponer de dos tandas de columpios, una rueda giratoria, triciclos y bicicletas, a donde eran llevados los más grandecitos por la Trabajadora Social, la Secretaria del Departamento y alguna que otra madre que estuviese de visita en el área de hospitalización.

El único propósito de dicha actividad era proporcionar momentos para el juego. Evidentemente que solo podían disfrutarlo aquellos niños que pudieran ser autónomos en su desenvolvimiento, quedando privados aquellos que debían guardar reposo indicado u obligado, así como los menores de uno o dos años de edad.

No había una planificación ni objetivos diferentes que cumplir. En ese espacio empezó a celebrarse el día de la madre, del día del padre, la fiesta de navidad, el día de la enfermera, del médico, de trabajo social entre otros, no necesariamente en compañía de los pacientes hospitalizados.

La creciente demanda de los servicios hospitalarios y el incremento de la complejidad de la organización Departamental con la incorporación del Diseño Curricular Universitario del Postgrado de Puericultura y Pediatría, fue restando tiempo y oportunidades de acompañamiento a los niños hasta el “parque de Pediatría”. En poco tiempo el otrora bullicioso espacio de esparcimiento se fue tornando silencioso depósito de archivos muertos y repuestos para ascensores.

SEGUNDA ÉPOCA: EDUCACIÓN FAMILIAR PARA LA SALUD

Por disposición del **Ministerio de Educación** ingresa al Hospital el **Programa Familia (1984)**, destinado a dar cumplimiento a una nueva política del Ministerio de Educación y del Ministerio de la Familia. Se quería apoyar a la familia en los Centros Hospitalarios, sobre todo a la mujer embarazada y al lactante. **El programa venía a ser ejecutado por Docentes previamente capacitadas para el acompañamiento de la mujer en edad reproductiva**, tomándola desde la preparación para el embarazo, el embarazo, la preparación para el parto y el puerperio, incluyendo el apoyo, fomento y acompañamiento en la práctica de la lactancia materna exclusiva.

Correspondió al **Dr. José Camero Ávila como el nuevo Jefe del Departamento** la autorización para el ingreso del Programa al Hospital. Sus primeras Coordinadoras fueron las Docentes Ana Casanova y Marina Casanova, quienes procedieron a incorporar a dos especialistas en Educación Pre-escolar. Trabajando estrechamente con el Departamento de Trabajo y Promoción Social, delinearon dos líneas de acción perfectamente definidas.

Por una parte, se dedicaron a la **Educación para la Salud** destinada a madres, padres y responsables de los niños, mediante charlas distribuidas en tres momentos al largo del día. Afortunadamente, para el éxito de esta programación de charlas, el Departamento adoptó el **Programa de Madre Acompañante las 24 horas del día**, lo cual marcó un hito histórico en la política de prestación de servicios en el Hospital. Esta circunstancia permitió que los padres y cuidadores tuviesen acceso permanente a la información acerca del proceso de enfermedad, recuperación y complicaciones presentes en sus hijos. *Uno de los logros colaterales fue la incorporación al equipo de “charlistas” a los médicos Residentes del Post Grado de Pediatría, Especialistas, Enfermeras y pasantes de la carrera de medicina de la ULA.*

Aquel privilegio fue asumido como un “respeto” a los derechos del niño, lo cual sería consagrado muchos años más tarde en la Ley Orgánica de Protección al Niño, Niña y Adolescente, como uno de sus Derechos.

La segunda línea de acción se convirtió en un cambio importante en la manera de brindar atención al niño hospitalizado, la cual empezó a dársele de manera individualizada y directa en la cuna o cama de hospitalización.

El apoyo dado al niño hospitalizado se centraba casi exclusivamente en la provisión de juguetes lavables, plantillas para colorear y cuentos plastificados. Las características impuestas a los materiales mencionados ya evidenciaban una toma de conciencia acerca de las posibilidades de transmisión intra-hospitalaria de infecciones o enfermedades a través de los mismos, actuando como verdaderos fómites.

Otro avance importante fue la invitación a participar e involucrar a las madres acompañantes en el acompañamiento de los juegos, coloreo y lecturas de los cuentos. Esta asistencia mantuvo un marcado tinte caritativo-asistencial, fundamentada más en principios de solidaridad y humanitarismo que en una práctica docente debidamente pautada, conducida, supervisada y evaluada desde el Ministerio de Educación.

Un año más tarde, 1980, se asignó un espacio físico en el Área de Hospitalización para concentrar las actividades docentes grupales, siendo ésta la semilla tangible del Aula Hospitalaria de nuestra Institución, cuya dotación empezó a formar parte de los presupuestos del Ministerio de Educación y del Programa Proyecto Familia.

Aun cuando el Proyecto Familia estuvo presente en todos los establecimientos de salud del Estado Táchira, solo el Hospital Central consolidó un Aula Hospitalaria que era denominada como el “pre-escolar no formal del Hospital”.

Años más tarde este Programa fue eliminado y todas sus Docentes fueron regresadas a las escuelas. No obstante, el Departamento de Pediatría hizo una amplia exposición de motivos para solicitar la permanencia de las asignadas al Hospital Central, lo cual fue logrado bajo la figura de Comisión de Servicios luego de haberlas asignado al Pre-Escolar Arco Iris que funciona dentro de los terrenos del Hospital para los hijos del personal de la Corporación de Salud.

Tres hechos significativos quedaron como saldo de aquella segunda época: la implantación del Programa de Madre Acompañante, la incorporación de la Educación para la Salud a las mujeres gestantes y lactantes y, finalmente, el **Aula Hospitalaria del Pre-escolar no formal del Hospital Central, la cual mantuvo su mismo formato hasta 1998 cuando comienza la tercera etapa.**

TERCERA ETAPA: ATENCIÓN INTEGRAL Y PARTICIPACIÓN COMUNITARIA.

Con el advenimiento de la Quinta República, la promulgación de la Constitución de 1999 y la aprobación de nuevas Leyes, aparecen políticas novedosas para la prestación de los servicios de educación y salud, priorizando a los sectores vulnerables dentro de los usuarios: niños y adulto mayor. Se han establecido claramente los principios de inter-sectorialidad y trans-sectorialidad para el desarrollo de las políticas. Las comunidades de usuarios pueden ejercer su derecho y el deber de la participación en la gestión de salud y duración bajo el principio de la corresponsabilidad.

Las nuevas de tareas de incorporación de estos nuevos lineamientos coinciden con la renovación del personal de docentes. Dos nuevas e inexpertas docentes en el área ingresan como una suerte de material nuevo, maleable, permeable a las nuevas orientaciones y con muchas ganas de aprender.

Ello facilitó la tarea de adaptar las experiencias obtenidas a la reciente **Conceptualización y Política de la Atención Educativa de las Personas con Impedimentos Físicos, del Ministerio de Educación, Cultura y Deportes, Dirección de Educación Especial (1998)**. En dicho documento se establece que “el modelo de atención educativa integral de la persona con limitaciones físico motoras es integral, continuo, permanente, sistemático y articulado con los diferentes subsistemas del Sistema Educativo Bolivariano, a fin de garantizar el ingreso, prosecución y culminación escolar de los educandos” Para ello ha definido los Servicios de Educación Especial Anexos a Hospitales.

Del mismo modo ha establecido dos modalidades para la atención de esta población con necesidades educativas en condiciones especiales. La primera se refiere a la **atención directa a la población que se encuentra hospitalizada**, pero de manera articulada con el plantel de procedencia del estudiante, procurando garantizarles el inicio escolar a aquellos que no estuviesen escolarizados. La segunda modalidad se define como un **Servicio de Apoyo** que busca establecer una relación directa, por la vía convencional o no convencional, con aquellas instituciones de donde proviene la persona hospitalizada.

En este sentido se **obtuvo una carta aval de parte de la Zona Educativa** con la cual se acompaña el **informe redactado por la Docente del Aula Hospitalaria para la institución escolar de procedencia**, informando acerca de los objetivos educacionales cumplidos durante la hospitalización de tal manera que pueda acceder a la prosecución sin contratiempo alguno. Para que ello fuese posible, la *Dirección de Investigación, Docencia y Extensión del Hospital ha asumido institucionalmente la responsabilidad del Aula*, comprometiéndose con al Ministerio de Educación a cumplir los lineamientos establecidos para su funcionamiento, pero sin abandonar los otros componentes construidos hasta la fecha tales como: Programa de Madre Acompañante, Programa Arte y Salud, Programa de Risoterapia, Programa de Valores Humanos en jóvenes, Investigación y Construcción de nuevos Saberes.

El *Programa de Madre Acompañante* se ha institucionalizado de tal manera que es una exigencia y requisito casi indispensable a la familia, al momento de ingresar a cualquier área de hospitalización incluyendo las de Observación de Emergencia y Unidad de Cuidados Intermedios. Se exceptúa el Servicio de Neonatología, aun cuando se permite la visita en dos momentos durante el día. Este Programa no solo permite que se mantenga el vínculo madre-hijo durante la internación reduciendo al mínimo el temible Síndrome de Hospitalismo, sino que también se convierte en una oportunidad para que la acompañante pueda participar en algunos procedimientos y cuidados específicos del paciente, de tal manera que termina conociendo los pormenores de la enfermedad actuante y sobre esa información, es más fácil construir medidas preventivas o de apoyo adicional al egresar. Dentro de este proceso de transmisión de conocimientos y prácticas de salud, las Docentes del Aula interactúan permanentemente con el equipo de salud y las madres acompañantes, manteniendo el trabajo compartido y mancomunado en función de una mejor estancia hospitalaria tanto para el niño como para la familia.

El *Programa Arte y Salud* fue introducido hace un poco más de cinco años al Departamento de Pediatría, gracias a un *Convenio de Cooperación entre la Dirección Docente del Hospital y la Academia de Arte "Armando Reverón"* dirigida por el artista plástico Profesor Julio Barboza. El principio rector de este Programa descansa en *la conceptualización del arte como una herramienta de gran importancia como medio terapéutico* que no solo permite al paciente utilizar la actividad expresiva, creativa para dar a conocer su apreciación personal de la situación de persona enferma que está viviendo, sino que el proceso de comunicación es tan preciso que ya existen verdaderos especialistas en interpretación del dibujo como diagnóstico psicológico. No son pocos los hospitales que han venido incorporando esta metodología en la atención de sus pacientes. El Aula Hospitalaria del Hospital Central ha adoptado una modalidad interesante de aplicación de lo enseñado por el Profesor Barboza, pues el Programa contempla la incorporación de los diferentes integrantes del equipo de salud del Servicio u área de atención junto con los pacientes, de tal manera que ellos se van convirtiendo paulatinamente en futuros facilitadores de la aplicación de la arteterapia en lo sucesivo.

Las obras han formado parte de muestras colectivas de la Academia, en la cual se muestran los logros de otras experiencias similares en Institutos de Educación Especial y áreas de adultos como los pacientes psiquiátricos o afectados por alguna discapacidad.

El Programa de Risoterapia y Programa de Valores Humanos marchan juntos, pues incorpora a los jóvenes estudiantes de Liceos y Universidades que deben cumplir el requisito de un trabajo o proyecto comunitario y han preferido trabajar con los niños hospitalizados. Las Docentes del Aula Hospitalaria han facilitado la presencia de pequeños grupos a lo largo de toda la semana incluyendo en ocasiones los sábados o domingos, todos bajo una rigurosa programación que incluye horarios específicos y tareas muy precisas que incluyen la Risoterapia como herramienta terapéutica. Algunas de estas experiencias han sido objeto de estudio y evaluación especializada por educadores y psicólogos. Con el acercamiento de los jóvenes a las realidades personales de los niños que le son asignados individual o colectivamente, se desarrolla una vivencia de tal intensidad que todos, sin excepción, empiezan a conocer y reconocer valores humanos quizás dormidos o no puestos en práctica en ocasiones anteriores. La mediación de las Docentes en dinámicas de reflexión diaria es vital para ese logro.

UN ANÁLISIS, UNA PROPUESTA:

Sabemos que el Ministerio de Educación a través de su componente de Educación Especial, tiene a las Aulas Hospitalarias como una de sus unidades operativas destinadas a dar cobertura a todos los niños con necesidades educativas especiales. Sin embargo, en el Estado Táchira solo existe una de ellas a pesar de que funcionan tres hospitales generales más en la región capital, además de seis hospitales tipo III en las capitales de Municipios del interior del Estado.

Ante esta realidad, el Aula Hospitalaria ha creído que ha reunido suficiente experiencia a lo largo de sus casi treinta años de funcionamiento en crecimiento constante, de tal manera que ha ofertado a la Zona Educativa la posibilidad de iniciar un Programa de Capacitación en Servicio bajo la modalidad de un Diplomado avalado por alguna Universidad Regional o Instituto Universitario. A los efectos, ha estimado que puede admitir 2 a 4 cursantes por año, con indispensable residencia en la zona en donde irían a aperturar su propia Aula Hospitalaria.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AA.VV., (1998) *Conceptualización y Política de la Atención Educativa de las Personas con Impedimentos Físicos* Caracas. Ministerio de Educación Dirección de Educación Especial.

AA.VV., (1998) *Conceptualización y Política de atención educativa de las personas con necesidades especiales*, Serie Publicaciones Interinstitucionales Venezuela. Universidad Pedagógica Experimental Libertador- Instituto de Mejoramiento Profesional del Magisterio, Dirección de Educación Especial del Ministerio de Educación.

Departamento de Puericultura y Pediatría, Hospital Central de San Cristóbal, (1973), Archivo Histórico, fundación del Servicio de Pediatría, material inédito.

John, Y. (2006) *Las Aulas Hospitalarias en el contexto del Sistema Educativo Bolivariano* Caracas. Ministerio de Educación y Deportes.

Ministerio de Educación (1984): *Estrategia No Convencional: Programa Familia*. Caracas, Venezuela. (Este es el manual operativo original donde se definieron los objetivos de atención para niños de 0 a 6 años).

Spitz, R. A. (1946). *Hospitalism: a follow-up report*. *Psychoanalytic Study of the Child*, 2(1), 113-118.

UNESCO (2004): *Venezuela: programas de atención y educación de la primera infancia (AEPI)*. Elaborado por la Oficina Internacional de Educación (OIE). Disponible en el repositorio de UNESCO.

PROGRAMA DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA AULA MUNDO FORJARI.

Profa. Yuderky, Y., Reyes.
Hospital Central: José María Vargas.
San Cristóbal. Táchira.

RESUMEN

De acuerdo con los fundamentos de la Pedagogía Hospitalaria, las docentes del Aula Hospitalaria deben estar profundamente comprometidas no solo con la educación, sino también con quienes forman parte de la realidad hospitalaria. Es un reto de cada día el forjar un ambiente de armonía, para compartir y contagiar esperanza. Debe aceptar, servir y amar a los demás para lograr los objetivos que se planteen. Es constante la búsqueda de nuevos métodos, proyectos y recursos para mejorar la calidad en la aplicación del programa. No obstante, esta formación no forma parte del currículo formal del Docente

Descriptores: Pedagogía Hospitalaria, Estrategia Educativa, Aula Hospitalaria,

SUMARY

In agreement with the foundations of the Hospitable Pedagogic, the educational ones of the Hospitable Classroom must be deeply it jeopardize nonsingular with the education, but also with those who they comprise of the hospitable reality. A harmony atmosphere is a challenge of every day forging, to share and to infect hope. It must accept, serve and love the others to obtain the objectives that consider. He is constant the search of new methods, projects and resources to improve the quality in the application of the program. However, this formation does not comprise of curriculum formal of the Educational one

Descriptors: Hospital Pedagogy, Educational Strategy, Hospital Classroom

El programa de pedagogía hospitalaria que se lleva a cabo en el Hospital Central "José María Vargas" de San Cristóbal, Estado Táchira, surge con el fin de responder a las necesidades e inquietudes de los niños y niñas hospitalizados en las áreas de pediatría médica y quirúrgica (ubicado en el piso 9) de dicho centro asistencial.

Vale la pena mencionar que el mismo es solicitado por los Directivos del Hospital, situación que permite que exista un enlace con la Zona Educativa del Estado Táchira, para que facilite el recurso humano (profesional y capacitado) para llevar a cabo el programa.

A tales efectos, una vez asignada la docente, a ésta le corresponde explorar continuamente la realidad que se vive en las áreas pediátricas para establecer lineamientos de trabajo que satisfaga las necesidades de los niños. Todo ello respetando las normas y procesos de evolución que dicho ambiente supone.

Ello implica el desarrollo de actividades para lograr los siguientes objetivos;

- Mediante el programa de pedagogía hospitalaria, garantizar la prosecución de estudios de los niños y niñas hospitalizados en las áreas de pediatría médica y quirúrgica.
- Crear un ambiente de armonía en las áreas pediátricas que incorpore a la comunidad hospitalaria (niños pacientes, padres, equipo de salud, docentes y otros) en el desarrollo del programa.
- Contribuir con el desarrollo integral de los niños y niñas hospitalizados en las áreas de pediatría médica y quirúrgica.

Cabe aclarar que para garantizar la continuidad escolar de los niños existe un documento facilitado por la Zona Educativa que autoriza el mismo, una vez llevado a cabo el proceso educativo e integral del niño en el Hospital. Por ello, es indispensable que exista un ambiente de armonía en las áreas antes mencionadas, para aliviar tensiones, promover la participación, dar a conocer a los padres y representantes la importancia de incorporarse al Programa que se le va aplicar a su hijo (según su etapa) y concienciar al equipo de salud de la influencia positiva que tiene en los pacientes al integrarse a las actividades pedagógicas y recreativas planificadas. Todo esto se suma a los aportes desde el punto de vista médico para colaborar en la pronta recuperación de los pacientes.

Es preciso orientar a los niños y niñas de las áreas pediátricas para que enfrenten las nuevas situaciones, proporcionándoles un ambiente agradable, herramientas, recursos y estrategias necesarias que le ayude a desplegar sus capacidades y potencialidades en su proceso de desarrollo integral.

Otro punto a considerar, es la participación de diferentes instituciones en el desarrollo del programa, tales como: estudiantes de Instituciones educativas que se incorporan a realizar labor social tal como lo establece la **Ley Orgánica de Educación en el artículo 27 de la Educación Media, Diversificada y Profesional (1980)**. Éstos son preparados para atender a los niños que presentan diversas patologías y madres o representantes desde los puntos de vista pedagógicos, didácticos y recreativos. Situación que conlleva la responsabilidad del docente hospitalario para ayudarles a profundizar no solo las experiencias, sino a emplear y valorar todas sus capacidades, reflexionando e interpretando la realidad hospitalaria y así colaborar en su proceso de formación.

Entre otros participantes, aparecen comunidades católicas y religiosas con el propósito de compartir, ayudar, orientar y brindar esperanza a todos los que conforman la comunidad hospitalaria, respetando los credos.

Los organismos públicos tales como: Fundación del Niño, Banfoandes, la Nación, incluso la Dirección de Docencia y Extensión y Medicina del Hospital Central y la Zona Educativa del Estado Táchira, colaboran en cuanto al material y publicación que se necesita para llevar a cabo ciertas actividades del programa antes mencionado.

Por tal razón, para llevar a cabo el Programa se toma en cuenta la situación que presenta el niño(a) hospitalizado y la situación de madre, para poder responder a sus necesidades e inquietudes (como lo propone el nuevo diseño: **Currículo Básico Nacional del programa de educación 1997**). En cuanto a la situación del niño y la madre se mencionará algunas tales como:

- La separación brusca del hogar, escuela y amigos.
- Suspensión de actividades recreativas.
- Habitación, cama, comida totalmente extraños a él.
- Alteraciones de horarios y de todas las rutinas.
- Limitación de actividades físicas, mediante el prolongado reposo.
- Son sometidos a procedimientos dolorosos.
- Los padres experimentan sensaciones de angustia e impotencia.
- Preocupación de tipo económico.
- Miedo a lo desconocido.
- Los padres tienen temores por la hospitalización y contacto con otros enfermos.
- Miedos por la posible muerte del hijo.

Lo anteriormente mencionado permite reflexionar e interpretar dicha realidad para organizar y planificar estrategias que garanticen un buen resultado en el desarrollo del Programa. Dicha planificación, hace énfasis en proyectos pedagógicos, de arte y salud y fisioterapia entre otros.

Los proyectos pedagógicos (fundamentados en el programa de educación, currículo básico nacional 1997), se adaptan a los intereses, necesidades y realidades de los niños y niñas hospitalizadas; éstos suelen aplicarse de forma individual y grupal dependiendo de las etapas. Tomando en cuenta las competencias del ser, saber, convivir, hacer y a la vez respetar su proceso de aprendizaje y evaluación continua.

En cuanto al Programa de Arte, Educación y Salud, durante muchos años es apoyado por la fundación Social y Educativa Armando Reverón y hoy llamada Fundación “Nuevo Arte”, cuyos proyectos son aplicados por la Docente en las áreas pediátricas, siendo asesorado por el Prof. Julio Barboza (Director del Programa). Es importante señalar que el programa persigue fines físicos, espaciales y terapéuticos entre otros. La práctica se realiza a través de técnicas que permiten poner de manifiesto la creatividad, las habilidades, carencias, dificultades y necesidades de los niños y niñas del área de pediatría, las cuales tienen su fundamentación en las siguientes teorías:

- Arquetipos de Carl Jung, (1995),
- Memoria Celular, (Pert, 1997).
- Educación visual y percepción infantil de Jean Piaget (1997)
- Creatividad y autoexpresión en el arte infantil de Víctor Lowenfeld (1987).
- Teoría de la Sugestopedia-Sugestología de Losanov (1978)
- Programa del desarrollo del Lenguaje, visual, espacial y creativo. (prof. Julio Barboza.)

En este orden de ideas, la práctica del **Programa Arte y la Salud** ha permitido desarrollar actitudes de perseverancia, creatividad, interés y deseos de alcanzar metas en los niños hospitalizados. Por lo tanto, para quienes forman parte de la realidad hospitalaria y la dirigen, se sugiere que visualicen el proceso educativo de los niños y niñas hospitalizados, desde un enfoque también terapéutico, dando especial importancia a que las destrezas, habilidades y debilidades de los niños sean guiadas, orientadas y canalizadas para contribuir con su bienestar y desarrollo integral.

Para complementar y recrear el ambiente hospitalario también se lleva a cabo **Proyectos de Risoterapia** atendiendo a diversas investigaciones realizadas por Pacht Adams, la Fundación Dra. Clowm de Colombia y otros. Del mismo modo, se realizan actividades especiales tales como: celebraciones de cumpleaños, bailoterapias para niños y madres, obras de teatro, celebración de fechas especiales, talleres de reflexión, autoestima e higiene y normas del hospital entre otras, dirigidas a las madres y/o representantes.

De acuerdo con lo anteriormente expuesto, las docentes del Programa antes mencionado se muestran profundamente comprometidas, no sólo con la educación y formación de niños, sino también con quienes forman parte de la realidad hospitalaria; ya que es un reto de cada día, el forjar un ambiente de armonía, de compartir, de contagiar esperanza, de aceptar, servir y amar a los demás para lograr los objetivos que se planteen desde todo punto de vista. Es constante la búsqueda de nuevos métodos, proyectos y recursos para mejorar la calidad en la aplicación del programa.

Finalmente, para aquellos que no creen en sí mismos por encima de las dificultades y luchas que les supone la vida, que recuerde lo que dice la palabra de Dios: ***“Nada es imposible para el que cree” (LC.1, 45).*** Pues al ver a tantos niños sonreír en medio del dolor, la enfermedad, y los golpes que interiormente llevan, viendo que son capaces de responder con cariño, amor y agradecimiento ante las actividades establecidas; no nos queda otro camino que sacar de nosotros mismos lo mejor como personas, ya que tenemos muchas capacidades que se desarrollan mejor si las ponemos al servicio de los otros.

¡Muchas gracias!

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Barboza, J. (1984). *Programa del desarrollo del lenguaje, visual, espacial y creativo*. Caracas, Venezuela: Ministerio de Educación, Dirección de Educación Preescolar. Programa Familia.

Congreso de la República de Venezuela. (1980). **Ley Orgánica de Educación**. *Gaceta Oficial de la República de Venezuela*, N° 2.635 (Extraordinario), 28 de julio de 1980.

Piaget, J., & Inhelder, B. (1997). *The psychology of the child* (H. Weaver, Trad.). Basic Books. (Obra original publicada en francés en 1966, fundamental en 2007 para entender el desarrollo infantil).

Jung, C. G. (1995). *Los arquetipos y lo inconsciente colectivo* (A. Wolff, L. Stein, & M. Jacoby, Eds.; R. F. C. Hull, Trad.). Editorial Paidós.

Lozanov, G. (1978). *Suggestology and Outlines of Suggestopedy*. Nueva York, NY: Gordon and Breach Science Publishers.

Lowenfeld, V., & Brittain, W. L. (1987). *Desarrollo de la capacidad creadora* (6ª ed.). Editorial Kapelusz. (Obra original de 1947, este libro era el texto de referencia estándar en las facultades de educación y arte en 2007).

Pert, C. B. (1997). *Molecules of emotion: The science behind mind-body medicine*. Simon & Schuster.

Ministerio de Educación. (1997). *Currículo Básico Nacional: Programa de Estudio de Educación Básica. Primer Grado*. Caracas, Venezuela: Dirección General Sectorial de Educación Básica, Media Diversificada y Profesional. <https://dev.guao.org/sites/default/files/portafolio%20docente/Curr%C3%ADculo%20B%C3%A1sico%20Nacional%20-%20Educaci%C3%B3n%20B%C3%A1sica%201997.pdf>

IV. ESTRATEGIAS LÚDICAS, ARTÍSTICAS Y TECNOLÓGICAS:

**INVESTIGACIONES Y
NARRACIONES DE
EXPERIENCIAS.**

EL MÉTODO EDUTERAPÉUTICO COMO ESTRATEGIA DE APOYO AL NIÑO HOSPITALIZADO (INVESTIGACIÓN)

Marian Serradas Fonseca.
Universidad Nacional Abierta

RESUMEN

Desde la perspectiva de la Pedagogía Hospitalaria, se asume la exigencia de que existan alternativas educativas, a través de las cuales se pueda prestar atención adecuada al niño enfermo. Una propuesta innovadora a tal efecto es la del Método Eduterapéutico, que a través de una metodología apoyada en el dibujo, los profesionales de salud desarrollan una estrategia de mediación, al mismo tiempo educativa y terapéutica, ayudando a los niños que se encuentran en desventaja física, cognitiva y emocional antes de la intervención. En los resultados de la investigación se evidencian las ventajas existentes con la aplicación de este método.

Descriptor: Pedagogía Hospitalaria, intervención quirúrgica, ansiedad, mediación educativa.

ABSTRACT

It is assumed from the point of view of hospital pedagogy the need for educational alternatives, through which adequate attention can be given to the sick child. Edu-therapeutic method is an innovative proposal to such effect, using a methodology based on the drawing as a preferred means of expression, health professionals will develop a mediation strategy, at the same time educational and therapeutic, helping children who were in physical, cognitive and emotional disadvantage before surgery. In the results of the investigation the existent advantages are evidenced with the application of this method.

Descriptors: Hospital pedagogy, surgical intervention, anxiety, educational mediation.

INTRODUCCIÓN

En la Pedagogía Hospitalaria se aborda la intervención sobre el niño hospitalizado desde una opción integral, global, que intenta dar respuesta a las múltiples necesidades derivadas de la situación de enfermedad, y que va más allá de lo personal al incidir también en los ámbitos familiares, escolares y sociales. Para hacer frente a todo ello, en este trabajo se ofrece una innovadora medida de apoyo, llevada a cabo de forma coordinada por los profesionales sanitarios en el medio hospitalario.

Está claro que, independientemente de la intervención sanitaria recibida, es necesaria una atención al niño a causa de las secuelas que deja la intervención quirúrgica o la propia enfermedad o los cambios anímicos que hayan podido tener lugar (Kippenheuer, 1992).

Desde los modelos psicológicos, el modelo que responde mejor a las expectativas ofrecidas por el método eduterpéutico, es el modelo dinámico, dada la carga emocional que subyace a la situación de ansiedad generada por la enfermedad. Se trata de vivenciar una actividad creativa liberadora y de luchar contra el bloqueo emocional, la ansiedad, la carencia afectiva, la soledad, el aislamiento o el aburrimiento, para paliar o rentabilizar las posibles sensaciones vividas gracias a la enfermedad.

Asimismo, los datos aportados en investigaciones sobre el particular (Serradas, 2002) llevan a afirmar que la hospitalización produce en el niño niveles moderados de ansiedad ocasionada por los procedimientos médicos e intervenciones terapéuticas que se le realizan y por la falta de información. Se ha discutido, además, sobre la posibilidad de que las hospitalizaciones previas puedan ser factores que afecten al niño, puesto que la forma en que los pacientes pediátricos viven la hospitalización marcará sus futuras experiencias médicas, de tal manera que los niños que vivan la hospitalización de forma más negativa tendrán más dificultades para afrontar otras vivencias médicas en el futuro. Parece ser que hay que tener en cuenta cuál es la conceptualización y el efecto que para el niño ha tenido esa primera experiencia. En los casos que ésta haya sido positiva las hospitalizaciones previas pueden reducir los desajustes psicológicos, ya que conocer la situación puede ayudar al niño a prepararse para una nueva admisión. Sin embargo, si la hospitalización anterior ha sido traumática o ha tenido una prolongada duración, parece observarse una influencia negativa sobre el comportamiento del niño.

En este sentido, Dahlquist y Gil (1986) señalaron que los niños con anteriores experiencias con médicos y hospitales, especialmente con experiencias negativas, que hayan sido expuestos en el pasado a un procedimiento médico aversivo, muestran mayores niveles de ansiedad frente a la hospitalización que los que con anterioridad no han tenido ninguna experiencia de ingreso hospitalario. Por tanto, las experiencias previas negativas pueden formar un estado de expectación en el niño y producir ansiedad, fatiga, incomodidad y depresión. Obviamente estas reacciones psicofisiológicas pueden agravar en gran medida la propia enfermedad que sufre el niño (Prugh y Eckhardt, 1982; Flórez, 1983; Puyuelo, 1984). Esta ansiedad ante la enfermedad se incrementa aún más ante el proceso de hospitalización y/o posible intervención quirúrgica (Ballarín, 1983; Flórez, 1983; Riestra y Oltra, 1984), tratándose de reacciones más o menos graves y duraderas, que no dependen totalmente de la enfermedad que padece el niño sino de la propia experiencia de hospitalización en la que está inmerso.

En el caso de que la hospitalización sea debida a una intervención quirúrgica, como es el caso del estudio que se presenta, los niveles de ansiedad de los pacientes pediátricos aumentan sobre todo en las edades de 3 a 6 años (Valdés 1985, Valdés y Florez, 1985). En efecto, las principales preocupaciones quirúrgicas de los niños en este periodo y hasta los doce años son el separarse de sus padres y el que les pongan inyecciones, mientras que las de los padres son la anestesia y la convalecencia del niño. A su vez, los aspectos más preocupantes para los adolescentes de once a catorce años son la muerte como consecuencia de la enfermedad, el despertarse durante la operación y el no poder realizar las mismas cosas que antes; mientras que les preocupaban mucho menos el relacionarse con personas desconocidas, el llevar una aguja en el brazo durante horas y el conocer los miembros del equipo de cirujanos (Quiles y cols., 1999).

En suma, cuando la ansiedad preoperatoria (Zuckberg, 1994) es excesiva puede producir con posterioridad a la cirugía varios tipos de reacciones, que pueden ser de tipo psicológico (ansiedad, depresión, irritabilidad, agresividad...), somático (peor curso de la cicatrización, menos defensas ante las infecciones...) o evolutivo (menor disciplina, falta de cooperación en los tratamientos...

En función de lo anteriormente expuesto, parece ponerse de manifiesto que la opción de la Pedagogía Hospitalaria en el caso del niño que va a ser sometido a una intervención quirúrgica será la de propiciar la estabilidad emocional, liberando la ansiedad debida a la nueva situación y facilitando una información asequible sobre las consecuencias que se derivan.

En esta misma línea, las actividades creativas desarrolladas dentro del ámbito hospitalario pueden resultar una vía de comunicación alternativa y válida a través de la cual descargar miedos y ansiedades. Se ha puesto de manifiesto que el desarrollo de actividades creativas en el hospital puede ayudar al niño a entender su enfermedad (aclarando los malentendidos y las fantasías), comprendiendo los procedimientos y tratamientos a los que será sometido (preparándole para ellos y facilitando su cooperación), y potenciando de esta manera su habilidad para afrontar las exigencias de la hospitalización, lo que ayudará a percibir la experiencia de forma positiva y favorable para la recuperación (Priestley y Pipe, 1997).

Esta es la justificación para presentar el Método Eduterapéutico como un modelo para paliar las necesidades del niño hospitalizado, con el fin de promover su confianza en el medio hospitalario, de mejorar su estabilidad psíquica ante situaciones delicadas referidas a la ansiedad, el miedo, la inseguridad, el aislamiento, la inquietud y de favorecer una actitud positiva hacia la enfermedad, la hospitalización y la intervención quirúrgica.

JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Por muchos es conocido que los hospitales pediátricos están preparados para atender las necesidades de los niños teniendo en cuenta su situación clínica, pero también su nivel de desarrollo. No obstante, hay situaciones en que el niño necesita ser tratado en un hospital general, situaciones clínicas específicas como, por ejemplo, la patología oftálmica en la que los niños son observados y tratados en el hospital general que tiene la tecnología adecuada. Lo que pasa es que en un hospital general no hay siempre una organización estructural y funcional del trabajo de los profesionales, orientada a responder ante las diferencias particulares de los niños. Los profesionales de la salud tienen que hacer la preparación del preoperatorio a los niños y a su familia a veces con dificultad. Utilizan en su comunicación los principios técnico-científicos definidos dentro de los protocolos de enseñanza al enfermo que va a ser sometido a intervención quirúrgica.

Estos instrumentos tienen como finalidad ayudar a los enfermos que van ser sometidos a cirugía a conocer lo que va suceder en el quirófano, así como aquellos procedimientos que antecedan al proceso de intervención, que en los diferentes centros hospitalarios ha contado con la aceptación y valoración positiva de los enfermos. En su estructura estos protocolos integran, casi siempre, aspectos relacionados con: El quirófano, las reglas a cumplir, la preparación previa a la intervención, el momento de la operación y, finalmente, el postoperatorio. En el hospital donde se ha desarrollado este estudio estos protocolos existen ajustados a la especificidad de la intervención y las características de los enfermos que, en este caso, se circunscribe a la infancia.

Desde la perspectiva de la Pedagogía Hospitalaria parece coherente dar una mayor importancia al apoyo emocional y afectivo y se asume la exigencia de que existan alternativas educativas a través de las cuales se pueda prestar atención adecuada al niño hospitalizado, especialmente ante una intervención quirúrgica, si bien se propone como innovación el uso de un modelo de comunicación diferente que se ajuste mejor a las particularidades cognitivas y afectivas de la población infantil de edades comprendidas entre los 6 y los 13 años.

En suma, con este método se pretende una comunicación pedagógica eficaz con el niño creando un clima tranquilizador, donde se resalta el factor humano en la relación de ayuda. El interés de la investigación surgió de la necesidad de introducir innovación en la acción educativa en el equipo de salud. El Método Eduterapéutico es aquí utilizado como alternativa al método clásico de educación y ayuda en el preoperatorio. Este método permite ofrecer al niño la adaptación de la información que el protocolo de preparación para la cirugía establece, facilitando una mejor comprensión de la situación y evitando la ansiedad reactiva generada ante la nueva situación. Además, se utiliza el dibujo como tecnología educativa preferencial, que encierra una doble finalidad:

- Facilitar al personal sanitario la acción interactiva.
- Lograr que el niño al que se dirige el tratamiento asimile la información y las solicitudes que éstos le hagan.

MUESTRA

La muestra estuvo conformada por niños en edades comprendidas entre los seis (6) y trece (13) años, hospitalizados y con indicación médica para cirugía en los hospitales de la Universidad de Coimbra entre Junio y Diciembre del año 2001. Para la selección de la muestra se siguió la técnica no probabilística accidental teniendo como base una lista de nombres de los pacientes indicados para cirugía. La muestra estaba constituida por veintinueve (29) niños, que fueron agrupados en función de la naturaleza de los participantes:

- **Grupo A:** constituido por dieciocho (18) participantes a los cuales les fue administrado el Método Eduterpéutico.
- **Grupo B:** constituido por once (11) participantes que recibieron la información de rutina basada en los indicadores del protocolo de preparación para la cirugía.

PROCEDIMIENTOS E INSTRUMENTOS

- Se preparó un espacio adecuado para la entrevista y la comunicación, para recibir a los niños previstos para cirugía. Para este efecto se reservó una sala apropiada, que contenía una mesa de trabajo, sillas y una cama. Esta fue utilizada para que el niño se pudiera sentar confortablemente acompañado por sus padres relacionándose con el personal sanitario, se contó con un espacio suficiente que permitió el acercamiento a los profesionales cuando fue requerido por el niño y/o su distanciamiento para favorecer una mayor autonomía del enfermo.
- Un equipo conformado por personal sanitario (enfermeras y médicos) estuvieron dispuestos a participar en el desarrollo de la investigación. Este equipo estuvo constituido por seis (6) enfermeras y dos (2) médicos, estos profesionales fueron preparados previamente para llevar a cabo el Método Eduterpéutico en todos los momentos.

PASOS DEL MÉTODO EDUTERPÉUTICO

El concepto de «**Eduterapia**» es un término que resulta de la investigación del **Programa de Liberación Creativa** diseñado, fundamentado y experimentado por Rodrigues (2000). Este concepto procura ser representativo del trabajo de mediación que un educador o un técnico de salud puede desarrollar en la ayuda al niño en situación de desventaja cognitiva y/o emocional y contribuir en la liberación de la creatividad así como en el esclarecimiento de sus dudas. El mediador desarrolla una estrategia al mismo tiempo educativa y terapéutica. Los pasos se especifican a continuación:

- **Producción expresiva del niño en ficha propia:** Cuando llega a la sala de entrevista el personal sanitario dice su nombre y pide al niño a su vez que diga su nombre también y que se siente tranquilamente, además sugiere a los padres que se acerquen a la mesa con el niño. Este profesional de salud pone a disposición del niño una caja que contiene marcadores, lápices, bolígrafos y la ficha de dibujo. Esta ficha está dividida en dos partes: la primera más extensa donde el niño realiza el dibujo y una parte más pequeña en el final de la hoja donde el niño escribe los comentarios y la interpretación que éste hace de su propio dibujo. Seguidamente, se le pide al niño: *"haz un dibujo de lo que te imaginas de la enfermedad, operación, hospital, y de los que te cuidan (médicos, enfermeras, otros)"*.

Es necesario que el niño comprenda que este paso no es una tarea para ser evaluada, sino que es una forma o vía para que se divierta y necesita que sea incentivado y motivado por todo lo que esté a su alrededor para realizar un dibujo sin prisas, lo que contribuirá a una mayor riqueza de elementos gráficos y posibilitará una mayor interacción niño-profesional de salud. Se debe tener en cuenta que cuanto más abierto se muestre el niño a la interpretación de su dibujo más elementos tiene el profesional en que apoyarse para desarrollar la relación de ayuda y cumplir pedagógicamente las exigencias del protocolo.

- **Análisis de las producciones expresivas:** Después que el niño finaliza su dibujo en la parte superior de la hoja se le pide que interprete y describa el significado de los elementos del dibujo. Estos datos serán descritos en la parte inferior de la hoja por el niño o por el personal sanitario. Para estimular este trabajo de interpretación el profesional utiliza la técnica que se ha denominado *"Cuestionamiento sistemático"*: *¿Qué significa este dibujo?, ¿Qué quieres explicar?, ¿Esto te preocupa?* No es competencia del profesional de salud efectuar un trabajo de análisis dinámico de los dibujos, compete al niño explicar pormenorizadamente el significado de los elementos y los motivos que le llevaron a realizar el dibujo. Aquí el dibujo es simplemente un instrumento de activación de la interacción entre el niño y el profesional de salud creando espacios de diálogo de modo que se establezca un momento educativo suficientemente esclarecedor de todas las dudas.

- **Retorno Eduterapéutico:** Una vez que el niño ha registrado los datos referentes a la interpretación del dibujo en la parte inferior de la hoja un profesional de salud procede a ofrecerle un Retorno Eduterapéutico. El Retorno es un proceso de feedback que permite a este profesional dar respuestas a las dudas del niño a partir de las necesidades expresadas en los elementos gráficos del dibujo, es un acto que encierra devolver una respuesta esclarecedora a la petición de ayuda manifestada por el pequeño paciente. Este feedback debe ser adecuadamente estructurado por el profesional, con el objeto de orientar y diseñar una intervención educativa que finalmente comporte el cambio hacia una actitud positiva del niño.

Este profesional de salud en lugar de ceñirse a la lógica lineal y de rutina del protocolo de preparación para la cirugía, utiliza una línea conductora de comunicación que es alimentada por los mensajes contenidos en el lenguaje gráfico y verbal del niño. Esto podría contribuir a desarrollar una estrategia pedagógica y formativa como una alternativa a la utilización de una estrategia administrativa e informativa que el personal sanitario utiliza corrientemente. El equipo de profesionales de salud tiene al mismo tiempo una acción pedagógica y terapéutica, esclarecen dudas; comparten informaciones; refuerzan positivamente; moderan la tensión nerviosa e incentivan una actitud positiva.

- **Después de la cirugía:** Se le pide al niño que hable un poco de su vivencia pre, peri o post-operatorio, lo que se ha denominado *Narrativa Experiencial*, (segundo instrumento) donde se pretende indagar: *¿Recuerdas algo o alguien aquí en este hospital que te ha gustado y te ha ayudado a quedarte más tranquilo antes de la operación?, ¿Recuerdas algo que te quedó menos claro y que te gustaría haber conocido antes de la operación?*

ANÁLISIS DE DATOS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

La experiencia de la primera etapa de aplicación del método demuestra que en algunos casos (2 pequeños) se sintieron preocupados a la hora de realizar su dibujo por no entender las expectativas que el personal sanitario tenía acerca de su expresión gráfica. Por ello, se dirigieron a sus padres pidiéndoles instrucciones aclaratorias para efectuar la realización de la tarea y para extraer ideas al respecto. Todo lo cual implica mayor espacio temporal para conseguir que el niño se tranquilice y entienda la actividad como una forma divertida de ocupar el tiempo libre y no como una obligación. Ante esta situación es imprescindible la actuación de los miembros del personal de salud que realiza el método eduterapeútico, mostrar en todo momento una actitud paciente, esclarecedora y empática.

Otra constatación es que un número significativo de los niños estudiados fue capaz de mostrar habilidades gráficas de gran perfección estética y muy completas desde el punto de vista informativo. En concreto, se observaron representaciones muy nítidas sobre el instrumental médico, mobiliario, personas, vestuario, incluso indicando detalles minuciosos.

Inicialmente esta observación sorprendió a los autores de la investigación, ya que para los pequeños que constituían la muestra era su primera experiencia de ingreso hospitalario, lo que hacía esperar carencias de información sobre el recinto sanitario que impidieran una realización gráfica tan completa. Hay que indicar que algunos de estos detalles del dibujo pueden haber sido sugeridos por sus padres, pero sin duda el niño llega con una enorme carga informativa que se presume son consecuencia de los medios de comunicación social y del contexto escolar.

No obstante, también se ha verificado la existencia de otros pequeños que manifiestan dificultades para dibujar de forma pormenorizada la situación de hospitalización, posiblemente como consecuencia de menos destrezas gráficas y no por carencias informativas. Estos producen una imagen gráfica más esquemática, posteriormente completada con la expresión verbal de su dibujo, lo que en todo caso corrobora que disponen de conocimientos previos.

En consecuencia, estas observaciones afirman la potencialidad de uso del Método Eduterapéutico en proceso de experimentación. Si se adentra en la fase de interpretación de la imagen producida por los niños, que suponen únicamente la descripción de su contenido por parte del propio dibujante y no una interpretación dinámica llevada a cabo por parte de un especialista, hay que evitar todo intento de injerencia de los profesionales en el análisis de los elementos del dibujo de los niños, a fin de que la interpretación del dibujo realizada por el niño sirva como tópicos para el feedback que el personal sanitario ha de efectuar.

En este método los elementos de la imagen gráfica y su significado sirven como factor de estímulo comunicativo, generando un proceso interactivo coherente con las exigencias de los procedimientos técnicos del protocolo, así como de las necesidades cognitivas y emocionales de niño. En este sentido, es labor esencial del personal sanitario orientar su comunicación a los significados del dibujo que normalmente revelan una demanda por parte del niño.

De acuerdo con la literatura especializada sobre el tema, los niños tienen miedo del instrumental sanitario y de los dolores, lo que se pone de manifiesto a través de su interacción verbo-icónica. Los miedos y las dudas parecen objetivarse en indicadores concretos tales como: "Tengo miedo de que me pinchen", "no me gustan las máquinas de los hospitales" ...

En algunos casos se observan señales de ansiedad y preocupación relacionadas con la seguridad de los acontecimientos futuros, se sienten inseguros y prevén un sufrimiento grande que no saben especificar. Sin embargo, no suelen mostrar miedos ante la posibilidad de no despertar de la anestesia propia de una operación quirúrgica o de morir en ella. Evidentemente los niños tienen una visión más positiva de la situación de hospitalización por motivos quirúrgicos, y en general hacia la vida que los enfermos adultos. También se aprecian situaciones en la que los niños consideran la cirugía como un proceso de liberación y de cura de su problema, por lo que acceden a ella con una actitud completamente favorable. Muestra de este posicionamiento infantil sería las manifestaciones siguientes: "hay un señor durmiendo que fue operado... y está sonriendo y no tiene dolores" o/y "soy yo que voy hacia el quirófano y estoy un poquito contento".

Únicamente se ha detectado un caso en el que un niño refiere las incógnitas acerca de lo que va a acontecer en el hospital y expresa su desinterés por conocerlo. Se presume que esta actitud de rechazo hacia el conocimiento puede ser un mecanismo para encubrir posibles preocupaciones que no quiere afrontar.

Este hecho no debe suponer la carencia de Retorno Eduterpéutico, por el contrario, el personal sanitario debe ser sensible y buscar el camino de aproximación a las demandas sutiles de petición de ayuda.

Resulta esclarecedor de este caso, un niño que dibuja un hospital con muchas nubes todo pintado de negro, ante esto el profesional inicia el retorno manifestando interés en saber lo que preocupa al niño realizando diversas cuestiones como: ¿Estás triste?, ¿Qué te incomoda? Independientemente de que el niño tenga confianza, seguridad e ideas claras de lo que va a suceder, existe más información técnica que es preciso poner de relieve, especialmente la que tiene que ver con síntomas y dificultades que el enfermo sentirá o a las que se podrá enfrentar después de la intervención, todo ello con la expectativa de que no se sienta engañado y pueda tener una percepción negativa de su experiencia sanitaria.

En definitiva, se puede afirmar que el Retorno Eduterpéutico resulta más eficaz cuando es posible una continuidad de significación y de ritmo entre la señal gráfica, la carga emocional que representa y la respuesta oportuna del profesional de salud. Esta capacidad de asociar los datos del dibujo interpretados por el niño con unos contenidos informativos que es necesario ofrecer exige del personal sanitario alguna habilidad, la cual se adquiere naturalmente cuando se utiliza con frecuencia.

ELEMENTOS SIGNIFICATIVOS EXPRESADOS EN LAS NARRACIONES DE LAS VIVENCIAS PRE Y POST-QUIRÚRGICAS

Las narraciones de los niños producto de las experiencias recogidas tras la operación quirúrgica son, en general, sucintas y de respuestas cortas, de modo que a través de argumentos utilizados por los profesionales acerca de algo o alguien en el hospital que le haya gustado y ayudado a obtener una mayor tranquilidad antes de la intervención se pueden reseñar las siguientes afirmaciones:

- *“Me acuerdo de mi madre”*, es evidente que la madre representa un papel significativo para el niño desde el punto de vista afectivo de confianza y expectativas positivas en la recuperación, aunque no siempre aparezca representada en su dibujo.

- *“Me acuerdo del enfermero Luis”*; *“recuerdo un balón que me ha gustado soplar y de la enfermera Rosario”*. El recuerdo del nombre de alguna persona en particular se halla íntimamente asociada con la implementación del Método Eduterpéutico, mientras que aquellos en los que no se intervino, muestran más dificultades en la identificación de los rasgos del personal sanitario con el que ha estado en contacto. Ello puede revelar, en última instancia, una serie de carencias de aproximación e interacción afectiva del personal sanitario hacia los pacientes.

Por otra parte, también se constata que los niños que recibieron apoyo eduterpéutico afirman estar bien después de la intervención y que todo le había sido explicado previamente; lo que los diferencia de aquellos otros que no recibieron este tipo de metodología.

Puede observarse además en las narraciones de experiencias postoperatorias de los niños que no estuvieron sujetos al método eduterapéutico, recibiendo tan sólo una información rutinaria, que ante cuestiones acerca de sus vivencias aportan respuestas como:

"No me explicaron que no mejoraría mi visión", "... que podría quedar indispuerto" (haciendo referencia a la anestesia), "... que tendría tantos dolores y que iba a vomitar".

CONCLUSIONES

Los resultados de este trabajo de investigación van a ser aglutinados en torno a tres bloques: dificultades indicadas por parte del personal sanitario, ventajas del método y orientaciones para el futuro. Con ello se pretende exponer de forma ordenada tanto los problemas que ha conllevado la aplicación del método como sus aspectos positivos y sugerencias para su utilización en otras situaciones.

DIFICULTADES INDICADAS POR EL PERSONAL SANITARIO

- Carencia en la disponibilidad de tiempo para ofrecer la atención necesaria a cada niño.
- Hábito o costumbre de transmitir la información fundamentada en los protocolos tradicionales.
- Tendencia a estar más centrados en los objetivos y los resultados que se pretenden desde una perspectiva científico-técnica que en la persona.
- Reticencias en la introducción de innovaciones en las experiencias de trabajo por considerar que éstas no van proporcionales ventajas en su actividad laboral.
- Dificultad en adaptar el lenguaje y explorar los significados del dibujo y del texto como base para favorecer la interacción con los niños enfermos.

VENTAJAS DEL MÉTODO

- Posibilidad de aproximar a los padres, al personal sanitario y al niño en una labor común que favorezca la interacción satisfaciendo sus requisitos de información.
- Creación de contextos lúdicos y divertidos.
- Adaptación por parte del personal sanitario al estado emocional y cognitivo del niño creando un clima de empatía.
- Ajuste de la comunicación a los contenidos culturales de los pequeños sin estar condicionado por los protocolos científicos técnicos establecidos.
- Percepción de los miedos y ansiedades que el niño no consigue expresar oralmente.
- La utilización del dibujo como mecanismo de comunicación es un medio rico que el niño usa con facilidad para exponer su punto de vista sobre los acontecimientos presentes y futuros.

ORIENTACIONES PARA EL FUTURO

Visto que la eficacia del método depende de las posibilidades para explorar los diversos mensajes de la figura-texto, sería interesante disponer de un equipo preparado para utilizar y evaluar con regularidad esta metodología. Desde el punto de vista de los autores de este estudio, los cuidados de salud implican frecuentemente competencias pedagógicas por parte de los profesionales encargados de ésta y el saber utilizar estrategias educativas innovadoras en la acción de cuidar es una exigencia para la humanización de las instituciones. Se estima que en el futuro las Ciencias de la Salud implicarán, cada vez más, una visión holística sanitaria, de la persona, sirviéndose de contribuciones multidisciplinarias aportadas desde diversos ámbitos del conocimiento, especialmente del campo de la Psicología y de la Pedagogía.

En definitiva, se considera que los conceptos de Educación y Salud ganan cada vez más sentido, entendidos desde una condición de complementariedad como la que se ha sugerido con el Método Eduterapéutico.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Ballarin, C. (1983). *L' enfant de trois a six seul al' hospital. Infirm Fr.*, 252, pp. 3-10.

Dahlquist, L. y Gil, K. (1986). *Preparing children for medical examination: the importance of previous medical experience. Health Psychology*, 5, 3, pp. 249-259.

Flórez, J. (1983). *Reacciones psicológicas del niño a la hospitalización. El Niño ante una situación de Excepcionalidad. Epheta*, 29, pp. 5-33.

Kippenheuer, K. (1992). *Lo que dicen los niños con sus enfermedades. Las enfermedades de niños y adolescentes como procesos de origen anímico y oportunidades de crecimiento. Barcelona: Urano.*

Ortiz, C. (2001). *Las necesidades educativas especiales del niño hospitalizado. En C. Grau y Mª del C. Ortiz: La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una escuela inclusiva. Malaga, Aljibe*, pp.19-53.

Priestley, G. y Pipe, M. (1997). *Using toys and models in interviews with young children. Applie Cognitive Psychology*, 11, pp. 69-87.

Prugh, D. y Eckardt, L. (1982): *Reacciones infantiles a la enfermedad, la hospitalización y lacirugía. En M. Freedman, H. Kaplan y B. Sadock (eds): Tratado de psiquiatría. Tomo II. Barcelona: Salvat.*

Puyuelo, R. (1984). *La ansiedad infantil. Barcelona: Herder .*

Quiles, M., Ortigosa, J., Méndez, F. y Pedroche, S. (1999). *Cuestionario de preocupaciones sobre la cirugía infantil. Psicothema*, 11, pp. 601-609.

Riestra, R. y Oltra, R. (1984). *Atención integral al niño hospitalizado. I Jornadas de Enfermería Pediátrica, Febrero, pp. 18-26. Oviedo*

Rodrigues, M. (1999). *Programa de libertação criativa com imagem para crianças com necessidade de apoio pedagógico. Revista Educação, FCTUL. X, 2, pp. 75-85.*

Rodrigues, M. (2001). *Terapia de liberación creativa con imagen. En M.A Verdugo y B. Jordán de Urries.: Apoyos, Autodeterminación y calidad de vida. Salamanca: Amarú.*

Serradas, M. (2002). *La acción educativa como alternativa en la reducción de la ansiedad en el niño hospitalizado. Tesis Doctoral. Universidad de Salamanca.*

Valdés, C.A. y Flórez, J.A. (1995). *El niño ante el hospital. Programas para reducir la ansiedad hospitalaria. Universidad de Oviedo.*

Valdés, C. A. (1985): *La ansiedad del niño en el hospital. Memoria de Licenciatura. Universidad de Oviedo, Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación.*

Zuckerberg, A. (1994). «Preparación perioperatoria», en C. Randall: *Clínicas Pediátricas de Norteamérica, Vol. 1, México. Nueva Editorial Interamericana, 1994.*

SALUDARTE: PROYECTOS DE ATENCIÓN INTEGRAL A NIÑAS Y NIÑOS PACIENTES (NARRACIÓN DE EXPERIENCIA)

María Antonieta Izaguirre
Círculos de Investigaciones y Estudios con el Psicoanálisis (CIEP)
Caracas - Venezuela

RESUMEN

Se exponen las bases teóricas, metodológicas y clínicas que desde el psicoanálisis sustentan el proyecto SALUDARTE de Círculos de Investigaciones y Estudios con el Psicoanálisis, dirigido a los niños y niñas que sufren de alguna enfermedad y/o pasan por un período de hospitalización. Se busca estimular la comunicación intrafamiliar y con el entorno hospitalario, ayudar a reducir los síntomas emocionales, apoyar la labor del aula hospitalaria, conocer sus derechos. En fin, propiciar que la experiencia de la enfermedad y hospitalización sean una condición enriquecedora para el desarrollo emocional, cognitivo, social de los niños y las niñas pacientes.

Palabras claves: niños (as) pacientes- - enfermedad- hospitalización - atención psicológica- derechos

SUMARY

SALUDARTE is a project of Círculos de Investigaciones y Estudios con el Psicoanálisis. The aim of this research is to reduce emotional symptoms, and to help children to cope with illness and hospitalization. The project is also interested in develop a good relationship with parents and the staff and to contribute with the education and children rights during the time of the hospitalization.

Keywords: Children illness - hospitalization- psychological care- educational guide- children rights

SALUDARTE: PROYECTOS DE ATENCIÓN INTEGRAL A NIÑOS Y NIÑAS PACIENTES

En el año 2000, un grupo de psicólogas, psicoanalistas, médicas, psiquiatras, profesoras universitarias, diseñadores y artistas, fundó una asociación civil que se denominó **Círculos de Investigaciones y Estudios con el Psicoanálisis**. Su objetivo: *vincular al psicoanálisis con otras disciplinas y a partir de allí organizar foros, grupos de estudios, y animar la posibilidad de investigaciones que tuvieran un efecto directo sobre la población, es decir lo que suele llamarse investigación-acción.*

A finales del 2001, aprovechando una serie de circunstancias, consolidamos un equipo de trabajo para desarrollar una línea de investigación relativa a la infancia hospitalizada. Este equipo reunía a quienes por razones de su experiencia personal y profesional se interesaban por la población de niñas y niños pacientes, hospitalizados (as) o no. No quiero dejar de reconocer la dedicación de cada uno y una de los miembros del equipo, un trabajo profesional y fundamentalmente de carácter voluntario.

La enfermedad, *alteración de la armonía y salud del cuerpo*, y en especial el proceso de hospitalización con su ruptura de lo cotidiano y familiar, puede convertirse en una situación negativa, tanto para los niños como para sus familiares. Así mismo, el tiempo de ocio generado por la enfermedad y la dinámica propia de los hospitales, conduce al niño/niña a llenar ese tiempo inevitablemente con fantasías desproporcionadas sobre su condición, generándole sentimientos de angustia, miedo y/o depresión.

El equipo entonces se abocó a encontrar las vías para acercarnos a lo que podría ser un espacio y tiempo de escucha, sabiendo que no se trataba de un dispositivo analítico, se tuvo como horizonte el proporcionar información integral a los niños pacientes y a sus padres sobre el **proceso de enfermedad, que en este caso se consideró como una condición de vida**, se fomentó la expresión de sus pensamientos y sentimientos a través de la palabra escrita, hablada o dibujada, para así lograr un sostén emocional (alivio, confianza, entendimiento y aceptación) y un vínculo apropiado con el entorno; tratando de lograr que la experiencia de la enfermedad y de la hospitalización fuese enriquecedora para el desarrollo emocional, cognitivo y social de los niños y las niñas pacientes.

De allí es que nacen todos los proyectos que a lo largo de siete años CIEP ha puesto en marcha, **CONTARTE, RECREARTE, PINTARTE, MIRARTE**, los cuales tienen los siguientes objetivos:

1. Reducir los síntomas emocionales producto de la enfermedad y hospitalización, tales como depresión, ansiedad y angustia.
2. Ayudar a modificar la percepción de la hospitalización como experiencia traumática en el niño.
2. Proporcionar las herramientas para formular concepciones sobre la enfermedad.
3. Colaborar con los padres y familiares de los niños y niñas pacientes, apoyándolos, informándoles y acompañándoles en el proceso de enfermedad de su hijo o hija.
4. Crear un dispositivo, un instrumento que constituya un espacio para la escucha y para la posibilidad de construir subjetividad.
5. Hacer conocer a los niños y adultos sus derechos como pacientes y estimular a hacerlos operativos

¿Cómo convertir estos intereses y preocupaciones en proyectos de investigación - acción, proclives a lograr su financiamiento y realización, si nuestro marco referencial es, fundamentalmente, el psicoanálisis? Sabemos desde Freud que el psicoanálisis es un método para la investigación de procesos anímicos prácticamente inaccesibles, salvo en un dispositivo que conocemos como el dispositivo analítico, que implica solamente a dos personas: el analista y el analizante. Teníamos, entonces, que conseguir el modo de sostener el predominio de la escucha, la importancia de la palabra y de la historización en un dispositivo fuera del ámbito del consultorio.

Concluimos que un proyecto de investigación puede estar orientado desde la teoría psicoanalítica, y por quienes han recibido los beneficios de un análisis personal, llevado lo más lejos posible, y de una práctica clínica de carácter psicoanalítico, sin perder su carácter ético. En este sentido, proyectos del tipo de Saludarte pueden conjugarse muy bien en el marco de los objetivos del CIEP.

Fue necesario arriesgarse a una prueba de carácter metodológico. Cada uno de los proyectos implicó una revisión bibliográfica sobre el tema, el estudio de las experiencias llevadas a cabo en otros países, apoyarnos en los aportes psicoanalíticos sobre la enfermedad, el sufrimiento y el impacto subjetivo de la enfermedad en las niñas, niños, adolescentes y en sus familias y sobre la construcción de la idea del cuerpo y la imagen corporal. Tomamos en cuenta los aportes de la teoría cognitiva sobre el desarrollo del concepto de enfermedad en la infancia y, por supuesto, los trabajos que en los hospitales y postgrados universitarios se han hecho en Venezuela, tomando como tema **los efectos de la hospitalización y la enfermedad en la infancia.**

De esta revisión bibliográfica y de campo, una vez definida la metodología. para cada proyecto, de acuerdo a como se fueron desarrollando en el transcurrir de estos años, se definieron los objetivos generales y específicos, su justificación, se describió el programa de trabajo en diferentes etapas; especificando actividades y tiempo, incluyendo, claro está, una prueba piloto, en algunos casos, una fase de evaluación, su factibilidad, viabilidad, sus beneficios e impactos, sus resultados, criterios de éxito, y la consideración detallada de los recursos necesarios para cumplir con el proyecto. Siendo una línea de investigación estrictamente ceñida a lo social, cada uno de los proyectos requirió el establecimiento de los criterios concernientes a la población: *género, clase social, grupos étnicos, acceso a la información; criterios relativos a la edad cronológica y de la etapa del desarrollo psicológico.*

Este último aspecto merece cierta elaboración. Desde el punto de vista psicoanalítico, especialmente lacaniano, estamos considerando a un sujeto y allí no cuenta sino lo estructural, el hecho de que niños y niñas son sujetos sometidos al lenguaje y no hay para ello criterios de desarrollo. Pero se trata de la elaboración de un material que debe llegar a una población concreta, y por tanto debemos cuidar los criterios antes mencionados. Esta sería pues una de las características que marcaría esta investigación, aunque la propongamos desde la teoría psicoanalítica.

Los resultados se han evaluado con una metodología de carácter cualitativo tal como veremos, por ejemplo, sucedió en el momento en que evaluamos el **Manual del Niño y Niña Paciente: hospitalización y cirugía**. Otros proyectos, tales como los de **MIRARTE**, la evaluación implicó someterlo a un juicio externo, a una prueba del material audiovisual frente a niños de diversas edades y condiciones, y el analizar las observaciones y los comentarios (muy positivos), que nos hacen llegar los espectadores de los micros y la serie televisada.

Ahora bien, ¿qué constituye nuestro apoyo teórico? Mencionaremos algunos de los elementos que sirven para desarrollar nuestros proyectos.

En primer lugar, consideramos **el valor y el poder de la palabra**, tal como nos lo enseña la teoría psicoanalítica. Hay unas palabras muy hermosas de **J. Lacan en su Conferencia sobre el Síntoma, dictada en Ginebra en el año de 1975**: *"El hombre piensa con la ayuda de las palabras. Y es en el encuentro con esas palabras y su cuerpo donde algo se esboza"* (p. 127)

En segundo lugar, la relación estrecha entre el YO y la construcción de la imagen corporal y el sí mismo. **Freud decía en su obra El Yo y el Ello de 1923** que el yo es ante todo un ser corpóreo y no solo un ser superficial. El yo deriva en última instancia de las sensaciones corporales, básicamente de aquellas que surgen de la superficie del cuerpo y representan al aparato psíquico.

Siguiendo a Lacan en su propuesta de la fase del espejo, ésta se deriva de las investigaciones en el campo de la etiología y de las observaciones de Wallon; *sabemos que el Yo se forma en relación con el Otro*, constituyendo el sistema central de las identificaciones ideales. No es un Yo percepción conciencia, que se va diferenciando progresivamente por el contacto con la realidad, sino que es un yo surgido de la identificación, es un yo producto de la intersubjetividad, formada en función de una realidad privilegiada que es la del otro ser humano y el deseo inconsciente de ese otro ser humano.

Los niños y niñas a quienes se les ha intervenido en el marco de una enfermedad y/o hospitalización, muy posiblemente produzcan efectos de fragmentación que rompan la unidad que ya habían constituido. Las sensaciones de fragmentación se viven con angustia y temor. Por ello se considera que **con la palabra y con el encuentro con la imagen** es posible reconstituir esa unidad fragmentada.

En tercer lugar, **la concepción psicoanalítica del juego, sostenida desde Freud, D. Winnicott, Melanie Klein, Anna Freud, Erik Ericsson**. Esta concepción implica el hecho de la repetición como la forma del niño de elaborar las situaciones traumáticas, al hecho de que el juego presta un transporte simbólico e imaginario para la elaboración de lo vivido, y es el medio propio del niño para fantasear, comunicarse.

En cuarto lugar: el arte y el humor. Tal como lo comprobamos con **RECREARTE** el arte alivia, consuela, trae bienestar y sosiega. Para los niños volver a ver su pintura, o su pequeña obra, le hace revivir el placer que sintieron cuando la elaboraban.

En el dolor físico nace una elevada carga narcisística del lugar doloroso del cuerpo, carga que vacía al yo. Los dolores físicos no alcanzan su máxima intensidad cuando nuestra atención psíquica se halla acaparada por otros intereses.

El humor también sirve para aliviar la carga del dolor físico y es algo que tratamos de mantener en todas las proposiciones. El chiste, la risa, los pequeños signos del sin sentido, desvían la atención del dolor físico y emocional, ayudan a colocar las cosas en una perspectiva diferente.

Por último, tenemos el amor, no como complemento narcisístico o como ideal romántico o como complementariedad, sino como compromiso y solidaridad. Lacan decía que amar es dar lo que no se tiene, justamente un signo de amor es el trabajo voluntario, el trabajo que se hace en ese extra de tiempo. Y de esfuerzo que solo queda remunerado con la sonrisa del niño, la mirada de la niña frente al material que le ofrecemos.

A continuación, exponemos brevemente los componentes de cada uno de estos proyectos.

CONTARTE

1. Colección: Manual del niño paciente

Comienza con el primero de la serie **“Hospitalización y cirugía”**, insistiendo en darle un carácter dirigido a la población para quien había sido creada: niños entre 4 y 12 años, que sufriendo de alguna enfermedad deberían pasar por la experiencia de la hospitalización y/o cirugía. Acompañando a este manual está un pequeño libro: **Manual para Padres y Voluntarios**, el cual contiene respuestas a preguntas de orden psicológico planteadas con más frecuencia por los padres con hijos enfermos y/o hospitalizados, así como recomendaciones y observaciones sobre la ética en el trabajo como voluntario.

Los resultados de su aplicación se resumen en un estudio de casos, un informe realizado por G. Paván y S. Paccione; dos trabajos de grado, uno de la ULA realizado por la Lic. Daniella García y otro realizado por la Lcda. Carolina Arias de la Universidad Bicentennial de Aragua confirmó la pertinencia de los contenidos, así como el diseño e ilustraciones. Lo más importante es que se confirma el MANUAL como un instrumento para el diagnóstico, el apoyo terapéutico y la posibilidad a través de él, de establecer una comunicación con el niño o la niña hospitalizada o en vías de hospitalización e incluso después de pasada esa experiencia. Además, sensibiliza al personal médico y a los padres respecto a la problemática de la hospitalización.

2. **Revista LA PIÑATA**, revista de entretenimiento para niños y niñas pacientes, producida por un equipo de ilustradores, escritoras, productores, distribuidores, actualmente es una revista bimensual, con un tiraje de 10.000 ejemplares de distribución gratuita. Ha sido una forma magnífica para divulgar **los derechos de niños y niñas pacientes** y establecer comunicación con los niños y niñas hospitalizados. En el equipo están: Lilian Maa'Dhoor, Peli, Silvia Dioverti, Beatriz Montenegro, Eufemia Hernández, Carmen Gutiérrez, Bernardino Barría, Javier Zambrano, Norma Bracho, Laura de Rokha, María A. Izaguirre. **La Piñata recibe un premio otorgado por CECODAP como esfuerzo editorial del año 2006.**

3. **Carta de los Derechos de Niños y Niñas Pacientes.** Consiste en una tarjeta donde se enuncian los derechos (ya elaborada y que se reparte entre los niños y niñas hospitalizados) y un material sobre el que niños y niñas interactúan con la enunciación de los derechos y deberes, para colorear, dibujar, completar, etc., y que está en la etapa de publicación.

RECREARTE

1. **Recrear**te en permanencia.

Su objetivo es ofrecer artes, juegos y manualidades a niños hospitalizados, no como un operativo sino como una actividad permanente y prolongada en el tiempo. Las dos primeras experiencias fueron en el **Hospital Domingo Luciani y en el Hospital José Gregorio Hernández** (diciembre 2003 al diciembre 2004). Ganó el Premio Fama (2003) otorgado por la *Fundación Polar y la Fundación Gran Mariscal de Ayacucho*. RecreArte como experiencia de trabajo social ha contribuido con la formación de voluntarios y artistas y a su vez se nutre de las ideas que éstos proponen para compartirlas con la población de los niños en situación de hospitalización.

2. **Doctores de La Piñata.** Equipo de payasas y payasos preparados para interactuar con los niños y niñas hospitalizados. Siguiendo la filosofía del Dr. Patch Adams el equipo en formación permanente y con apoyo psicológico tiene un encuentro con los pequeños pacientes una vez a la semana en diferentes hospitales del área metropolitana.

PINTARTE

1. **Ambientando el hospital**

Fue otra experiencia singular, producto de las necesidades inmediatas del entorno hospitalario. El deterioro de las instalaciones y habitaciones infantiles nos indicó el camino de un trabajo voluntario, vinculado al rediseño de los espacios comunes de hospitalización. Esta experiencia de transformación fue llevada a cabo en el **Hospital José Gregorio Hernández** con óptimos resultados y gracias a la participación de amigos voluntarios.

2. **Salud para mi hospital:** diseño de una campaña educativa para crear conciencia ambiental y de uso de las instalaciones del hospital. (En preparación).

MIRARTE

Proyecto audiovisual sostenido fundamentalmente por el talento creativo de Lilian Maa' Dhoor y Peli, este proyecto consiste en la creación de materiales audiovisuales principalmente para niñas y niños quienes reciben información referida a la realidad de los niños pacientes; sus familiares; el personal médico y auxiliar y voluntarios involucrados en el proceso de la enfermedad. Un gran equipo de personas se puso en marcha para crear Micros sobre los derechos de niños y niñas pacientes y una serie para televisión de dieciséis capítulos proyectada en VIVE TV sobre historias de niños y niñas pacientes.

Los preciosos resultados obtenidos en la atención de casos individuales de niños pacientes y padres que han recibido los materiales impresos (Manual del Niño Paciente y Manual de Padres y Voluntarios), han puesto sobre la mesa la posibilidad de extender el alcance de los beneficios del proyecto a una población mucho mayor, utilizando la ventaja que tienen medios de difusión —como la televisión de señal abierta— de llegar simultáneamente a muchas personas con el mismo mensaje. En esta perspectiva, profesionales de la comunicación asociados al CIEP han desarrollado la adecuación del proyecto impreso inicial al medio televisivo, con el resultado de una propuesta de realización de tres productos imbricados:

- Micros Derechos del Niño Paciente
- Micros video Padres y Voluntarios del Niño Paciente
- Serie video Sala 404: historias de niños pacientes

De cada uno de estos proyectos hemos logrado resultados que nos permiten conocer mejor la infancia hospitalizada en nuestro país, sus condiciones psico-sociales además del logro de un acercamiento a la subjetividad de niñas y niños pacientes. Se suma a todos estos logros el de haber construido con la **colección Manual del Niño Paciente**: un instrumento de carácter psicoterapéutico que propiciará mejores condiciones psicológicas de niñas y niños en proceso de hospitalización, cirugía y con diferentes tipos de enfermedades.

Estos proyectos se realizaron gracias a la colaboración de las siguientes entidades e instituciones:

VIVE TV; CONAC ; CONATEL ; IVSS ; MINISTERIOS DE SALUD, EDUCACIÓN, TURISMO,; FINANZAS; SIDOR; CANTV; CAVEGUIAS; PDVSA-La Estancia; PDVSA-CVP; UNICEF; BADAN; EDELCA; FUNDACIÓN POLAR; FUNDACIÓN GRAN MARISCAL DE AYACUCHO

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Arias, C. (2004). *El juego y su importancia en la estructuración psíquica desde el psicoanálisis. Trabajo de grado para optar al título de Licenciada en Psicología. Universidad Bicentenario de Aragua (UBA), San Joaquín de Turmero, Venezuela. Inédito.*

Erikson, E. H. (1950/1962). *Infancia y sociedad. Paidós. (Contiene el capítulo "Juguetes y razones" sobre la esfera lúdica como laboratorio del Yo)*
https://www.academia.edu/31099902/Erikson_Infancia_y_Sociedad_8_Edades_de_La_Vida

Freud, S. (1920/1992). *Más allá del principio de placer. En Obras completas (Vol. 18). Amorrortu Editores. (Analiza el juego como repetición para el dominio de lo traumático).*

Freud, S. (1908/1992). *El creador literario y el fantaseo. En Obras completas (Vol. 9). Amorrortu Editores.*

Freud, S. (1992). *El yo y el ello. En J. L. Etcheverry (Trad.), Obras completas: Sigmund Freud (Vol. 19, pp. 1-66). Amorrortu Editores. (Obra original publicada en 1923). Amorrortu Editores.*

Freud, A. (1927/1980). *El tratamiento psicoanalítico de niños. Paidós.*

Freud, A. (1965). *Normalidad y patología en la niñez. Paidós. (Introduce las "líneas de desarrollo", del cuerpo al juguete)*

García, D. (2005) *Aplicación y evaluación del "Manual del niño paciente". Un estudio de casos en el Aula Hospitalaria del Hospital Universitario de los Andes. Mérida, Venezuela: Facultad de Humanidades y Educación..*

Klein, M. (1932/1990). *El psicoanálisis de niños. En Obras completas (Vol. 2). Paidós.*

Klein, M. (1929). *Personificación en el juego de los niños. En Contribuciones al psicoanálisis.*

Lacan, J. (1975). *Conférence à Genève sur le symptôme. Publicada originalmente en Le Bloc-notes de la psychanalyse, n° 5, 1985, pp. 5-23.*
<https://lacanerafreudiana.com.ar/2.5.1.25%20%20%20%20CONFERENCIA%20EN%20GINEBRA%20SOBRE%20EL%20SINTOMA,%201975.pdf>

Paván, G., & Paccione, S. (s.f.). *El juego como proceso de desarrollo. [Informe técnico/Material de cátedra].*

- *Nota: Este documento suele ser citado en estudios sobre la función lúdica y el desarrollo infantil en el contexto de la psicomotricidad y el psicoanálisis, enfocándose en cómo el juego permite al niño procesar la realidad y construir su subjetividad.*

Winnicott, D. W. (1971). *Realidad y juego. Gedisa. (Obra cumbre sobre los objetos y fenómenos transicionales).*

ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA DESDE LA PERSPECTIVA LÚDICO-PEDAGÓGICA EN AMBIENTES HOSPITALARIOS (NARRACIÓN DE EXPERIENCIA)

Lcda. María Angélica Alfonzo Herrera
Fundación Hospital de Especialidades Pediátricas
Maracaibo, Edo. Zulia

RESUMEN

Esta ponencia muestra las experiencias de la Fundación Hospital de Especialidades Pediátricas, en lo referente a la atención multidisciplinaria desde la perspectiva lúdico pedagógica en ambientes hospitalarios, para los niños, niñas y adolescentes hospitalizados y en consulta. Ofrece una visión privilegiada del saber desde una vivencia plena y libre de mundo educativo, propone actuaciones educativas culturales y recreativas donde coexista el conocimiento y el afecto, el pensamiento y los sentimientos, el razonamiento y la moralidad lo académico con lo personal y los aprendizajes con los valores, dando valor al carácter fenomenológico y ontológico del ser, lo que conlleva a la humanización del proceso educativo en el marco de la pedagogía hospitalaria.

Descriptores: Hospitalización infantil, actividades culturales, educativas y recreativas, pedagogía hospitalaria.

ABSTRACT

This work shows the experiences of the Hospital of Pediatric Specialties Foundation, regarding the multidisciplinary attention from the perspective of a pedagogic in hospital atmospheres, for the children, girls and adolescents Hospitalize and in consult. We offer to privileged vision of the knowledge from to full experience in to free educational world, which proposes to cultural and recreational educational performances where it coexists the knowledge and the affection, the thought and the feelings, the reasoning and the morality the academic thing with the personal thing and the learning with the values, giving valued to the phenomenology and ontology character and the being's o, what bears to the humanization of the educational process in the mark of the hospital pedagogy.

Descriptors: infantile Hospitalization, cultural, educational and recreational activities, hospital pedagogy.

EDUCACIÓN EN LOS HOSPITALES

CONSTRUCCIÓN DE UNA PERSPECTIVA DIFERENTE

En la actualidad el proceso educativo ha sufrido cambios notorios, derivados de una crisis para nada nueva, y que tiene como origen, según mi perspectiva, la misma tarea de educar. Esto surge precisamente cuando la educación se convierte en una dicotomía entre procesos formativos, contenidos curriculares y la construcción de realidades y saberes que le permiten a los individuos relacionarse con su entorno y conocerse como seres sociales.

Desde esta preocupación inminente se hacen necesarias actuaciones educativas enmarcadas en fundamentos epistemológicos de integración de paradigmas, donde el sujeto sea creador del conocimiento a través de procesos que permitan expresar su realidad, dentro de un marco curricular no tecnocrático, paliando la idea de que el docente tiene acceso privilegiado al conocimiento gracias a la supuesta objetividad que su rol de docente le confiere.

El niño, niña y adolescente en situación de enfermedad que asiste de forma asidua al hospital o se encuentra recluso dentro del mismo, no escapa a estas necesidades de adquisición de conocimientos. Inclusive, se hace mucho más importante y significativo sopesar la importancia del manejo de contenidos, con la atención multidisciplinaria, las actividades culturales y lúdicas, siempre desde un enfoque donde se permita que estas acciones no se descontextualicen. De esta forma a través de las actuaciones educativas, incluyendo las de tipo cultural y recreativo, podría minimizarse el trauma que supone el apartar al individuo de su cotidianidad.

Y es precisamente en este punto, donde es importante recordar que son muchos los aspectos que desde nuestras realidades son pertinentes en lo que a pedagogía hospitalaria se refiere, pero este problema de saber que es y como debe hacerse tiene mayor carácter de problema cuando se ve la opción de asumir a la pedagogía como un saber o conocimiento explicativo, y esto nos precipita a una tendencia positivista de medición y conocimiento absoluto de las realidades de otros, lo que hablamos en un principio: asumir el manejo del conocimiento y de la realidad desde una visión unidireccional y absoluta, simplemente por que se ejerce el rol de docente, en nuestro caso de proveedor de experiencias.

Sin embargo, nuestro quehacer propone una visión privilegiada del saber que nos ubica en la vivencia plena y libre del mundo educativo. Para qué seguir regodeándonos en lo que ya está probado y validado por el pasado y por la ciencia positivista, **si podemos construir episteme desde la praxis**. El compromiso está en cuestionarnos de qué forma debemos concebir al sujeto, en este caso al paciente, para que después resulte evidente el que este sujeto, es digno de conocimiento; partiendo de esta esencia tenemos que reexaminar de nuestros conceptos, tanto de la realidad del sujeto (paciente) como la realidad del objeto (educación) o simplemente la realidad del mundo.

Con nuestra experiencia buscamos aclarar subjetivaciones, dadas en una pedagogía cansada de cientificismo y que busca mantenerse en un nivel riguroso y objetivo, que mantiene como recurso la razón, nos encontramos frente a un panorama donde se aplican calcadamente patrones educativos, que no fueron concebidos tomando en cuenta las características propias de nuestra sociedad Venezolana, guiada por vertientes políticas que debaten día a día e incansablemente, mientras nuestras escuelas se ven supeditadas a un marco institucional, que hace referencia a la burocratización de las funciones docentes conforme a la racionalidad administrativas, regida por un currículo que no responde a los requerimientos y demandas sociales, aun cuando técnicamente lo contemple.

Nos encontramos frente a un docente agobiado por cumplir lo que metodológicamente se le exige, metodología que todos los días cambia de forma, pero no de fondo, y que en ese afán de buscar soluciones objetivas para quien lo observa, conlleva a una incoherencia absoluta entre la praxis y la teoría propuestas.

De la mano tenemos una escueta preparación formal por parte de nuestros docentes venezolanos, en lo que pedagogía hospitalaria se refiere, un desconocimiento por parte de muchos de este proceso educativo hospitalario, basado en la abstracción y en los diversos aspectos de la personalidad, que requiere mayor conexión entre el pensar y el sentir, y que da sentido y valor al carácter ontológico del que hacer educativo.

Antagónicamente a lo que proponen otras líneas de pensamientos, la pedagogía hospitalaria, exige del docente o cualquier otro actor involucrado en el proceso, amplia preparación cognitiva y pedagógica, que le permita que en su propuesta educativa coexista el conocimiento y el afecto, el pensamiento y los sentimientos, el razonamiento y la moralidad lo académico con lo personal y los aprendizajes con los valores, para dar paso a actuaciones basadas en la intuición, la sensibilidad, la emoción, en formas de vivencia que nos permitan predecir, prever, proyectar e iluminar propuestas de humanidad auténtica y universal, nacidas de las experiencias particulares y de la propia existencia.

Ésta, precisamente, ha sido nuestra filosofía, eje fundamental para cada una de nuestras actuaciones que día a día llevamos a cabo, en pro del bienestar integral de nuestros pacientes.

¿Nuestro beneficio?, una verdadera humanización del proceso educativo basado en una pedagogía hospitalaria que sabe sopesar la importancia del cientificismo, los métodos, los contenidos y las estrategias con la experiencia, el sentir, con lo fenomenológico y ontológico del ser. Es así, verdaderamente, cuando la adquisición del conocimiento se ve reflejada, como el fin último del proceso, sin hacer alarde de que esta posición filosófica o línea de pensamiento, que hemos puesto en práctica, es la respuesta única, ni la que posee la verdad absoluta, porque esto invalidaría toda la línea misma de pensamiento propuesta para sustentar nuestra acción.

Desde este punto de vista **la Fundación Hospital de Especialidades Pediátricas** a través de la **Unidad del voluntariado** ha puesto en marcha, actuaciones multidisciplinares desde una perspectiva lúdico pedagógica para la atención de nuestros pacientes hospitalizados y en consulta, lo que nos ha permitido concretar actividades, dinámicas y procesos que se encuentran en el marco de la pedagogía hospitalaria, logrando así en nuestros pacientes una real construcción social de su conocimiento.

Estos alcances no solo involucran una institucionalización de la educación hospitalaria, desde una perspectiva crítica de la misma, sino el cumplimiento de uno de nuestros objetivos que es **hacer del proceso de la enfermedad una situación de aprendizaje.**

ACTUACIONES PROPUESTAS PARA EL PROCESO EDUCATIVO EN AMBIENTES HOSPITALARIOS

En el marco de una atención multidisciplinaria desde una perspectiva lúdico pedagógica, La Fundación Hospital de Especialidades pediátricas, a través de la unidad de voluntariado, cuyo objetivo es el de contar con un personal voluntario con un alto sentido altruista dispuesto a atender y a apoyar a los niños, niñas y adolescentes y sus familiares durante su permanencia en el hospital, pone en marcha diferentes programas educativos, culturales y recreativos.

Estos programas tienen como objetivo fundamental:

- Brindar al niño, niña y adolescente en consulta y hospitalizado la oportunidad de estar en contacto con contenidos culturales educativos y recreativos,
- Dar un carácter formativo a su estadía en el hospital,
- Aliviar la angustia que supone la asistencia y estadía en un centro de salud
- Conseguir a través del apoyo médico, psicológico y familiar que el niño sea capaz de valorar y situar correctamente las dimensiones reales de su enfermedad evitando que se produzcan procesos de angustia y aislamiento
- Otorgar un carácter positivo y un contenido formativo a los tiempos libres en el hospital programando actividades de carácter lúdico-educativo que fomenten en el niño, niña y adolescente el equilibrio emocional.
- Incentivar y coordinar la participación de otras entidades o grupos organizados, y especializados en la atención y recreación de los niños hospitalizados
- Propiciar o recuperar hábitos de trabajo intelectual.
- Contribuir a mejorar sus habilidades intelectuales y sociales.
- Fomentar la responsabilidad y la autonomía del niño en el medio hospitalario.
- Apoyar emocional y afectivamente al niño.
- Ofrecer cauces de comunicación con los adultos y otros niños.
- Proporcionar un ambiente relajado y agradable.
- Organizar los recursos necesarios para su atención global.
- Ofrecer a la familia el estímulo necesario para que transmitan al niño una sensación emocional positiva

- Realización de prácticas de juego que desemboquen en el esparcimiento y la diversión y desvíen la atención del niño de la situación negativa en la que se encuentra.
- Crear un ambiente en que, a través del juego, el niño se manifieste con espontaneidad (Extraído de: <http://www.fundacioncarolinalabra.cl/proyectos.html>)

Plantearnos cumplir con estos objetivos nos pone de la mano con organizaciones mundialmente reconocidas en el trabajo educativo hospitalario como la **Fundación Carolina Labra Riquelme**, que desde su fundación luchan por la atención del niño en situación de enfermedad en Chile y han sido inspiración para nuestro trabajo.

Entre estos programas que llevamos a cabo tenemos:

• **El circo:** La unidad del Voluntariado con el apoyo de la sociedad amigos de la Fundación Hospital de Especialidades Pediátricas, asociación civil que apoya y contribuye con el crecimiento de la Fundación Hospital de Especialidades pediátricas y vela por la continuidad de su modelo de gestión y la empresa privada, logro aperturar en el año 2005, **EL CIRCO**, espacio especialmente diseñado para el entretenimiento infantil ubicado junto a los módulos de consulta ambulatoria. La misión de este espacio es la de asegurar una atención multidisciplinar que contemple la satisfacción de las necesidades recreativas, educativas, psicológicas y sociales de los niños, niñas y adolescentes en consulta. Bajo esta premisa en el circo confluyen diferentes tipos de actividades, hemos sido sede de eventos nacionales e internacionales de danza, teatro y demás géneros culturales recreativos y educativos. El paciente que nos visita de forma asidua o esporádica tiene la oportunidad de asistir a su consulta médica y estar en contacto además con contenidos culturales, educativos y recreativos que probablemente en sus lugares de origen no han tenido la oportunidad de vivenciar.

-**Actividades recreativas, manuales y educativas:** Estas son llevadas a cabo por grupos de voluntarios de diferentes colegios, que asisten diariamente para cumplir con el **Art. 27 de Ministerio de Educación que establece 40 horas de labor social**. A través de una planificación minuciosa y asesorada por personal educativo, los estudiantes brindan diferentes actividades a los niños hospitalizados y en consulta, de forma individualizada en las habitaciones y grupal en los espacios, especialmente diseñados en la infraestructura del hospital para la recreación de nuestros pacientes.

-**Proyectos Educativos:** Son ejecutados por estudiantes de educación inicial, integral, y especial, quienes en calidad de pasantes y prestatarios comunitarios asisten de forma asidua al hospital, igualmente cumplen con una planificación de actividades asesoradas por personal educativo tanto del hospital como de la institución de origen y que cumplen con lo establecido por el Ministerio de Educación en lo que a metodología se refiere.

-Actividades relacionadas con las efemérides: Mes a mes y según las celebraciones planteadas se realizan actividades que fomentan el conocimiento de nuestra cultura y tradiciones, así como también celebraciones festivas como el día del niño, carnaval, navidad entre otras. A través de diferentes organizaciones recibimos donativos que nos permiten entregar obsequios, cotillones y entretenimiento.

-Actividades musicales: Utilizamos la música como una de nuestras estrategias en la atención del niño, niña y adolescente hospitalizado y en consulta, tanto desde el punto de vista terapéutico como cultural, a través de presentaciones de agrupaciones musicales de diferentes géneros y estilos.

-Actividades Artístico- plásticas: El arte es una forma de expresión y canalización de ideas, sentimientos y pensamientos, ofrecemos diferentes actividades que permitan que nuestros pacientes estén en contacto con distintos tipos de materiales y expresiones artísticas. Actualmente estamos desarrollando en conjunto con la **Fundación amigos del niño con Cáncer y el Centro de Arte de Maracaibo Lía Bermúdez**, el concurso de pintura **"Pintando Alegrías con los amigos de Romina"** el cual tiene como fin que nuestros pacientes del área de oncología, se expresen a través del arte. La culminación del programa se realizará con una exposición de los trabajos en una de las salas de exposición de dicho centro de arte. Contamos también con el apoyo de los estudiantes de la **Universidad del Zulia LUZ**, de la Facultad de artes, quienes llevan a cabo diferentes proyectos en pro del bienestar de nuestros niños y para cumplir con su labor de servicio comunitario.

-Actividades religiosas: Dentro de nuestra filosofía de acción damos apertura a cualquier credo y creencia religiosa, es por esto que diferentes agrupaciones religiosas, tanto como: Católicas, Evangélicas, Judías, Haré Krisna, Testigos de Jehová, entre otras. Realizan diferentes tipos de actividades tanto de carácter netamente religioso y de apoyo familiar, como recreativas. Anualmente la unidad de Voluntariado en conjunto con la colaboración de otras organizaciones realiza la catequesis necesaria para las primeras comuniones. Además contamos con un capellán que semanalmente asiste a cumplir con y la unción de los enfermos para los pacientes que lo deseen y el sacramento del bautismo para el representante que lo solicite, anualmente se organizan también las primeras comuniones.

-Dr. Yaso, Payasos de hospital: Recientemente hemos conformado la agrupación **Dr. Yaso Maracaibo** que funciona dentro de La Fundación Hospital de Especialidades Pediátricas, con el apoyo de 50 voluntarios quienes recibieron un entrenamiento en la línea de payasos de hospital por la agrupación Dr. Yaso Caracas. Su propósito es la de realizar una labor social de entretenimiento dirigida a niños, niñas y adolescentes recluidos en los centros de salud públicos y privados, con la finalidad de brindarles espectáculos recreativos, de esparcimiento y distracción, con la perspectiva de estimularles a través de la risa y el humor a superar o mitigar la contingencia médica. A su vez, Doctor Yaso realiza labores de formación en el oficio de Payasos de Hospital con profesionales en el área, para fortalecer y mejorar la labor del voluntariado que funciona en los centros de salud.

-Círculo de lectura: La lectura y el cuento es una forma eficaz de transmitir mensajes y ayudar al niño y adolescente en situación de enfermedad a contactar y encontrar salida a las situaciones que aparecen durante la hospitalización, ayudar a crear un ambiente favorable para la recuperación. Así mismo, estas actividades permiten darle una orientación pedagógica y un sentido formativo al tiempo de ocio del niño o adolescente en el hospital. Nuestra propuesta es utilizar la lectura y la escritura, como formas creativas de autoexpresión, así ocupamos de manera positiva el tiempo libre del niño hospitalizado, contribuimos en lo posible a hacerle olvidar su aislamiento, reducimos el estrés y la ansiedad que origina la hospitalización y, en definitiva, hacemos más llevadera su estancia. Actualmente para este fin contamos con un carrito de lectura que sube a cada uno de los pisos y habitación por habitación, el voluntario sugiere lecturas y actividades para los pacientes incentivando siempre la participación de padres y representantes. Pero tenemos proyectado la creación de una biblioteca para el uso de padres y pacientes.

-Programa de formación de voluntarios: Entre nuestros objetivos está el de formar un recurso humano voluntario, especialmente entrenado para actuar en ambientes hospitalarios, es por esto que tenemos una programación mensual de talleres de formación dirigidos a nuestros colaboradores, que van desde talleres de cuenta cuentos, PNL, inteligencia emocional, características del niño, niña y adolescente hospitalizado, terapia del luto entre otros. Con el apoyo de las unidades de psicología, psicopedagogía, enfermería, rehabilitación de hospital y diferentes organizaciones como: La Universidad del Zulia LUZ; el Centro de Investigaciones con Psicoanálisis CIEP, y algunas otras que nos prestan sus servicios.

-Apoyo humanitario: Es importante tener siempre presente el bienestar integral, en la medida en que las necesidades básicas de nuestros pacientes y familiares sean cubiertas, las actuaciones educativas, recreativas y culturales, realmente serán significativas y lógicas. De esta forma la Unidad del voluntariado cuenta además con un ropero, que ayuda tanto a niños como a padres con el vestido, se suministra en la medida de lo posible los artículos de primera necesidad, pañales, utensilios de aseo personal entre otros, así mismo se realizan actividades diarias de autogestión que nos permite contar con un fondo destinado a cubrir las necesidades de alimentación y transporte para los pacientes de domicilio lejano.

-Actividades de Danzas y Expresión corporal: Distintas agrupaciones de danza presentan sus manifestaciones en diferentes espacios del hospital, con regularidad. Hemos sido sede en dos ocasiones del Festival Nacional de Danzas Allí Primera y el Festival de Danza de los países latinoamericanos y del Caribe. Además, se dictan sesiones de expresión corporal a través de la música.

-Huertos escolares: Con el apoyo de estudiantes de biología y agronomía de la Universidad del Zulia, en calidad de prestatarios comunitarios, estamos poniendo en marcha este proyecto, el cual tiene como fin, que nuestros pacientes conozca el proceso natural de la vida (nacimiento, crecimiento y muerte), a través de las plantas de forma que se manejan contenidos curriculares como las ciencias naturales y también se cumple con una función terapéutica, a través de un proceso analógico entre la vida natural y humana.

-Proyectos de Ciencia: Con el apoyo de estudiantes de petróleo y química del Politécnico Santiago Mariño, se realizan proyectos de ciencia a través de experimentos y otras actividades con diferentes tipos de materiales.

-Proyectos de construcción; En este proyecto recibimos el apoyo de estudiantes de arquitectura e ingeniería civil del politécnico Santiago Mariño, los pacientes construyen maquetas de diferentes tipos, utilizando todo tipo de materiales en su mayoría material de desecho y reciclable.

-Videoteca: Contamos con una colección de más de 200 películas infantiles, las cuales se facilitan diariamente a nuestros pacientes, el hospital cuenta en cada una de las habitaciones con un VHS para su disfrute.

-Actividades Deportivas: En las áreas al aire libre se organizan actividades deportivas como torneos de football, baseball entre otras.

Cada uno de nuestros programas está debidamente documentado y pautado por una serie de recomendaciones para el éxito del mismo, además existe una serie de lineamientos plasmados en un tríptico que permite a los voluntarios responder de forma disciplinada y coherente.

Próximos proyectos

- **Biblioteca:** Nos proponemos sembrar en el niño el interés por las actividades literarias.

- **Centro tecnológico:** Queremos que el niño no se sienta excluido de la tecnología y utilice ésta como recurso para el aprendizaje.

- **Caninos Voluntarios:** Las mascotas desarrollan sentimientos de afecto y compañía en los niños, por lo tanto, comenzamos trayendo un zoológico de contacto y ahora tendremos los perros para jugar con los pacientes.

- **Clases permanentes de música y artes:** Clases de música y artes para que nuestros pacientes deseen sembrar y desarrollar sus cualidades histriónicas.

Para tal fin contamos con el apoyo de organizaciones como: *Secretaria de cultura del Estado, Zulia, Dirección de cultura de la Universidad Rafael Bellosó Chacín, Dirección de Cultura de La Universidad del Zulia, Dirección Municipal de Cultura, Teatro de títeres Chimpete Champata, Instituto de las artes escénicas y musicales IAEM, Instituto Municipal del deporte y la recreación IMDEPREC, Centro de arte de Maracaibo Lía Bermúdez CAM-LB.*

En el área educativa contamos con el apoyo de pasantes y prestatarios comunitarios de la: *Universidad del Zulia, Universidad Rafael Bellosó Chacín, Instituto Universitario Readic UNIR, Instituto de tecnologías Juan Pablo Pérez Alfonso IUTEPAL, Politécnico Santiago Mariño,* además de diferentes agrupaciones recreativas culturales y educativas de carácter privado que igualmente nos apoyan.

“DOCTOR YASO. PAYASOS DE HOSPITAL” EDUCACIÓN NO CONVENCIONAL DESDE EL SENTIR, LA RISA Y EL JUEGO (NARRACIÓN DE EXPERIENCIA)



**Jorge Parra
Doctor Yaso
Caracas, Venezuela**

Es conocido para muchos de mis compañeros payasos “si nos permiten llamarnos así, por la informalidad del término”, que el proceso de hospitalización provoca en mayor o menor medida un estado de ansiedad y tristeza, de separación del entorno cotidiano, de las actividades escolares, de la familia, los amigos..., entre muchas otras consecuencias. En definitiva, causa una pausa en la vida del niño, niña o adolescente en situación de enfermedad, por esto y partiendo de esta premisa se han propuesto actuaciones paradigmáticas que lleva el mundo de la magia, la risa, el juego, los malabares al ambiente hospitalario.

Este trabajo se viene llevando a cabo desde hace unos años a través de asociaciones de payasos que entendieron la importancia de su presencia en los centros sanitarios, porque su magia y su forma de alegrar y regalar sonrisas contribuye a una mejora de la calidad de vida de niños y adolescentes ingresados en estos centros de salud; son muchos niños y adolescentes quienes pasan largas temporadas lejos de su entorno familiar y social debido a un ingreso hospitalario. Ya sea por enfermedad grave, crónica, tratamientos o intervenciones quirúrgicas, sea cual sea el caso, la estancia en un hospital genera un elevado grado de ansiedad, tanto en los pacientes como para sus familias, y nosotros los payasos tenemos la herramienta de nuestro arte para cambiar el temor a las agujas por besos, miedo por sonrisas, tristeza por un juego, lágrimas por amor.

Unos de los pioneroses el médico norteamericano Hunter “Patch” Adams –quien, por cierto nos visitó en el pasado mes de marzo- éste revoluciono los hospitales de Estados Unidos al encontrar una manera muy especial de tratar a los pacientes que se encontraban internos en el hospital de Virginia Occidental, es así como luego de estudiar medicina, crea el centro Gesundheit en 1971, mediante el cual promueve medios alternativos de sanación para enfermos, a través de la risa y el amor.

Los payasos de hospital ofrecen una herramienta al ambiente hospitalario donde éstos figuran, a través de sus actividades disminuyen los aspectos negativos que el proceso de hospitalización genera. Por este motivo, y desde hace unos años, en Venezuela nuestra imagen ha empezado a tener cabida en los hospitales, como parte de la terapia en pacientes, familiares e incluso en el personal de salud, quienes también sufren las consecuencias psicológicas y físicas de encontrarse en un ambiente laboral que demanda de ellos grandes exigencias desde todo punto de vista.

Años de investigaciones indican como principales resultados, que la risa es un estimulante psíquico, ya que actúa sobre el eje respiratorio y el nivel neurovegetativo, favorece el sueño, es un estimulante cardiovascular y muscular, disminuye el dolor, el estrés y la ansiedad, fortalece la autoestima y favorece las relaciones sociales. La risa desbloquea, permite dialogar, poder vivir con respeto, con dignidad y acercarse.

En el Hospital Oncológico Luís Razzeti, trabajando con niños que tenían cáncer, se pudo comprobar que “después de varias sesiones de Risoterapia mejoraba su sistema inmune”. Se pudo comprobar que les aumentaban los niveles de inmunoglobulina, que es un elemento que protege al cuerpo contra algunas enfermedades específicas, de manera impresionante a veces de 5% a 200%, y en un caso específico después de media hora de Risoterapia en una niña la proporción fue de 5% a 500%”- (Belilty, Menahem: 2005. Risoterapia. Editorial Ucrania. 2° Edición.)

En España, unos de los países con mayor tradición de payasos circenses, así como en el resto del mundo, últimamente se ha producido un auge de estas agrupaciones, la mayoría sin ánimo de lucro. En Latinoamérica los más reconocidos son los Doctores de la Alegría en Brasil, Doctora Clown en Colombia, los Payamédicos en Argentina, La Minga en Ecuador, Risoterapia en México, Bola Roja en Perú, son un ejemplo. En la mayoría de los países hay varias agrupaciones de payasos de hospital, sólo nombro una para marcar la cantidad de países en Latinoamérica que ya están comprometidos con la causa.

En Venezuela partiendo de lo antes expuesto nace, sobre la base de estos principios la agrupación Doctor Yaso, organización sin ánimo de lucro, cuyo propósito general es aliviar el sufrimiento de niñas y niños pacientes de los hospitales, a través de la risa generada con actividades lúdicas basadas en la técnica Clown (payaso), respetando el estado de la niña y niño, los deseos de la familia y el entorno hospitalario. Doctor Yaso está integrado por un equipo de artistas que vienen de distintas vertientes y estamos en una continua investigación y en constante asesoramiento y capacitación por profesionales tanto médicos como psicólogos, con la finalidad de incidir en la calidad de vida de los pequeños pacientes.

La agrupación surge en Febrero de 2005, a raíz de la vaguada sucedida en el Estado Vargas, donde se vivió la experiencia de realizar funciones para los niños y niñas damnificados que se encontraban en el Poliedro de Caracas, Cuartel San Carlos, Terminal de Oriente entre otros refugios; empleando la Terapia de la Risa. Dicha experiencia arrojó resultados positivos, que aunado a pequeñas intervenciones

de forma eventual en hospitales, motivaron a la organización a desarrollar este proyecto, además se pudo observar la inconsistencia de las estrategias lúdicas llevadas a cabo en los hospitales, las mismas se daban de forma esporádica, sin la contundencia necesaria e incluso, sin preparación formal en materia de payasos de hospital, por parte de los actores, base fundamental para proporcionar una asistencia sostenida desde el punto de vista emocional tanto en los niños, niñas y adolescentes como en sus familiares.

LOS OBJETIVOS DEL PROYECTO SON:

- Desdramatizar el medio hospitalario mostrando a los niños, a sus familiares y al personal sanitario que el humor, la risa y la fantasía pueden formar parte de su cotidianidad en el interior de un hospital, haciendo más llevadero ese difícil periodo.
- Formar a un grupo de personas en esta técnica, basada en el respeto y la escucha, realizada siempre con humor y corazón, reivindicando así el nombre del payaso, devolviéndolo al mundo mágico del niño.
- Sensibilizar a nuestra sociedad sobre el tema y promover actitudes solidarias.
- Mejoramiento de los estados anímicos, tanto de los niños y niñas hospitalizados, como de sus familiares y personal hospitalario
- Mejoramiento de la calidad de vida dentro del hospital
- Desdramatización del ambiente en los centros hospitalarios y del personal médico.
- Promoción del acercamiento entre pacientes y el personal hospitalario

Con el deseo de llevar algo más que la sonrisa a los niños de los centros hospitalarios del país; el trabajo que realiza Doctor Yaso, va más allá del aspecto lúdico de jugar y reír, su rasgo estriba en que parte de su función, es la de aportar, además, soporte psicológico, terapéutico y de integración social; se busca ayudar al profesional sanitario y docente en su labor de atención médica y proceso educativo, permitiéndole a los payasos manejar aspectos emocionales para hacer comprender al niño el proceso que está viviendo, utilizando diferentes herramientas como el juego, la magia, el cuento, las canciones entre otras.

Nuestra principal y más valiosa herramienta a la hora de entablar una primera relación con el niño o niña es el juego con todas sus letras. A través del juego iniciamos un primer acercamiento. Desde el momento en el cual tocamos la puerta y pedimos permiso al niño para entrar a su habitación, lo hacemos jugando. Y pedimos permiso porque es su espacio. Por supuesto, según el estado del niño y de sus deseos, el juego va variando. Un ejemplo muy común puede ser el usar recreaciones con magia para enseñar los colores de la bandera, por nombrar sólo uno.

Los comentarios de nuestros integrantes afirman el cumplimiento de nuestros objetivos:

- Dejamos que cada uno haga el trabajo que le corresponde, trabajamos decididamente con el mejor entendimiento de todas las partes

- Incluso en momentos de intervención psicológicamente intensa, como son los pinchazos y las curas dolorosas, el personal sanitario y docente solicita nuestra presencia
- Utilizamos el juego como herramienta y motor del desarrollo psicológico del niño

Lo importante es que los niños y niñas no dejen de serlo, que jueguen, que rían y que acepten la situación que están viviendo. La sonrisa es el lenguaje que mejor entienden los niños. Doctor Yaso contribuye a que ellos se relajen y tranquilicen, y lo mismo ocurre con los padres. Y por consiguiente con el personal sanitario y docente a quienes les brindamos un mejor ambiente y disposición por parte de los niños y sus familias lo cual repercute en una mejor atención. Utilizamos el juego como herramienta y motor del desarrollo psicológico del niño. Por unos instantes, en la misma habitación, conseguimos que olvide o desdramatice la situación que está viviendo. Una familia relajada hace relajar al niño y niña paciente.

Nosotros somos una herramienta más al servicio del médico, que trabaja para ayudar a la pronta recuperación de la niña o el niño hospitalizado. En ese momento de estrés somos “el recreo” que este necesita, para poder relajar la mente y asimilarla para el aprendizaje.

Es importante ahora destacar que la labor de Doctor Yaso no sólo repercute en el estado anímico de todos los actores que conviven en un centro hospitalario, sino que también desde el punto de vista educativo, brinda al proceso de formación una plataforma idónea para que el proceso pedagógico se vea materializado en un ambiente más ameno y pertinente.

Sobre la base de la psicología positiva y en nuestra experiencia desde lo empírico, utilizamos herramientas educativas desde el sentido del humor y la risa que, bien llevadas, logran mejorar humanamente a profesores, estudiantes y padres, involucrando la salud, flexibilidad y la creatividad, entre otros aspectos. Aplicados adecuadamente a la comunicación de conocimientos y valores, la relación y los conflictos logran crear un ambiente en el que todo el proceso educativo se desarrolla más eficazmente, ya que el humor es un vínculo excelente de ideas y personas.

Nuestro aporte al proceso educativo está basado en la educación que todos como seres sociales impartimos a través del ejemplo y el modelaje de conductas, si como personas sociales mostramos una actitud positiva frente a las situaciones, si utilizamos recursos creativos para la solución de conflictos, nuestro entorno copia estas conductas impartiendo de forma no convencional un contenido educativo, que de una u otra forma inculca valores, como la solidaridad, autoestima, amor y respeto.

El payaso de hospital en su quehacer, procura que cada una de sus actividades tenga un fin pertinente para la situación anímica y familiar de cada niño, niña y adolescente que visita. Para esto utiliza diferentes tipos de herramientas que también son ocupadas en la educación convencional, como lo es el cuento.

Los cuentos, relatos y leyendas nos llevan a mundos irreales donde la tarea de educar, recrear, incentivar o cualquiera que sea el fin resulta más fácil; no se trata de ponerse a leer el cuento, sino compartir con el niño y niña un apasionante mundo de fantasía. Ver cómo expresa su angustia ante la pócima de la bruja, sus deseos de llegar al castillo antes que el dragón, sus ansias de salvar a la princesa y finalmente la recompensa de un final feliz. A través de estas analogías e historias de otros podemos trabajar miedos, tristezas, rabias y muchos otros sentimientos que perturban al niño, niña o adolescente en situación de enfermedad.

En cuanto a aspectos psicológicos y emocionales se refiere, los cuentos hablan de fuertes impulsos internos de una manera que el pequeño puede comprenderlos inconscientemente y, además, ofrecen ejemplos de soluciones, temporales o permanentes, a sus miedos, conflictos, frustraciones, tristezas y puede ser utilizados como herramientas para el trabajo con hijos e inclusive involucrando a los padres de forma activa en la historia.

Este tipo de historia enriquece la vida del paciente y su entorno porque estimula su imaginación; lo ayuda a desarrollar su intelecto y a clarificar sus emociones; tiene en cuenta sus preocupaciones y aspiraciones; lo ayuda a reconocer sus conflictos y le sugiere soluciones a los problemas que le inquietan. Simplemente por el hecho de que la experiencia de la hospitalización o la enfermedad significa para él y su familia un aprendizaje.

Los cuentos aportan a la imaginación de los niños y niñas nuevas dimensiones a las que les sería imposible llegar por sí solos. El niño, niña o adolescente hospitalizado necesita que le demos la oportunidad de comprenderse a sí mismo en este mundo complejo al que tiene que enfrentarse. Para poder hacer esto, como payasos de hospital tenemos la responsabilidad de ayudar al pequeño y a su familia a que extraigan un sentido coherente del caos de sus sentimientos.

Los cuentos infantiles generalmente proporcionan seguridad en los niños y niñas porque les dan esperanzas respecto al futuro, por cuanto mantienen la promesa de un final feliz, pero en escenarios complicados; el cuento nos puede servir como herramienta para explicar situaciones que en otro lenguaje serían difíciles para el niño entender, o simplemente muy duro o cruel. Los cuentos pueden ofrecer soluciones a los conflictos del niño, ya que sus contradicciones internas son representadas y expresadas mediante los personajes y las acciones de la historia. Esta representación permite que al niño se le hagan comprensibles muchos de sus sentimientos, reacciones y actuaciones que todavía no entiende ni domina y que pueden llegar a angustiarle.

El hecho de compartir un cuento, los malabares, la magia, los títeres, los juegos, entre otras herramientas, en una habitación donde son muchas las situaciones difíciles de comprender, permite que las personas se eduquen para vivir en sociedad, desde la solidaridad y el amor. Muchas veces después de estar 3 días hospitalizados, los familiares y los mismos pacientes no saben cómo se llama el niño o el familiar del lado. La labor de Doctor Yaso ayuda a los niños a relacionarse y a compartir.

Nosotros no somos formadores de una educación formal, nuestro trabajo se basa en una educación alternativa donde el valor no es el que más sabe, el que más información recibe; sino que nuestro trabajo se basa en el sentir, en el ser como seres humanos. Los niños que nosotros visitamos se encuentran estresados, así como también sus padres o acompañante, por eso nosotros trabajamos con ambos, educamos en compañía de un ser que protege y da amor; tal vez no podamos ubicar una capital de un estado, pero sabemos donde encontramos el cariño en quien cobijarnos, nos cuesta la tabla del dos, pero sabemos que de a dos es más fácil luchar contra nuestra enfermedad. Este es un momento muy especial del cual tenemos mucho que aprender para poder mejorar como seres humanos tanto para el bienestar del niño como sus familiares y todo por supuesto en pro de todo el entorno hospitalario.

Los niños hospitalizados en nuestro país generalmente comparten la habitación, mínimo tres o cuatro pacientes, por ser optimistas, eso hace que compartamos con otros saberes, como la solidaridad, el amor, el respeto y la armonía. La labor de Doctor Yaso es sólo un grano de arena para aliviar el sufrimiento de muchos niños, niñas y adolescente que padecen en nuestros hospitales. Nuestra misión es simplemente hacer de sus vidas una travesía feliz, por encima del dolor, el miedo y la tristeza; luchamos contra esto con risas, magia, colores y alegría, esa es nuestra mejor recompensa.

ARTE Y JUEGO EN LAS AULAS HOSPITALARIAS: UNA EXPERIENCIA EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LOS ANDES (INVESTIGACIÓN)

Kruskaia Romero*, Leonor Alonso**
Universidad de Los Andes
Facultad de Humanidades y Educación
Mérida, Venezuela

RESUMEN

En este trabajo se considera que el arte y el juego deben formar parte esencial de una pedagogía hospitalaria, por su potencial para ayudar en el bienestar psicológico y en la educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados. Partiendo de esta idea se presenta un modelo de práctica pedagógica, aplicado y evaluado en el Aula Hospitalaria del Hospital Universitario de los Andes (HULA) en Mérida, Venezuela. Los resultados ponen en evidencia que la actividad lúdica y artística produce en los niños y jóvenes un aumento de la creatividad que mejora el estado de ánimo en beneficio de la salud de los niños, niñas y jóvenes. Así mismo se observó un aumento en la participación de la familia en el Aula Hospitalaria acompañando y ayudando en las actividades, situación esta no frecuente antes de la aplicación del mencionado modelo de práctica pedagógica.

PALABRAS CLAVE: Pedagogía Hospitalaria; Aula Hospitalaria; Educación por el arte; Educación por el juego.

ABSTRACT

According to this research, art and games should be an essential component on pedagogy for education in hospitals since they both represent a huge potential in helping achieve psychological well-being and improve education for children and teenage patients in hospitals. Arising from this idea, a pedagogical model of practice has been defined. This model has been applied and evaluated on hospitalized children and teenagers who are receiving education at the University of Los Andes Hospital. The outcomes evidence that artistic and playful activities increase creativity, brings along good mood, which also improves the health of children and teenagers. The participation of relatives and family during classroom activities also increased, whether accompanying or helping the children with their work. This was a very unusual situation before applying the pedagogical practice model.

KEY WORDS: Hospital pedagogy. Children's playroom, Education through art, Education through games.

INTRODUCCIÓN

La educación y la ayuda al niño, la niña y el joven hospitalizado es todo un reto para los educadores, esto se debe a que la situación de hospitalización está cargada de factores negativos de todo tipo. Por un lado, los que se derivan de la ruptura con los ambientes y círculos que rodean a todo niño/ña. Por otro lado, los que se derivan de la circunstancia anómala de la enfermedad en sí, como el sufrimiento, el miedo y los temores, la depresión, la tristeza, la desesperanza o el aburrimiento.

Se nos plantea ahora la pregunta sobre qué tipo de pedagogía será la adecuada para los niños, niñas y jóvenes hospitalizados. Con la certeza de que no puede ser una pedagogía convencional, ni de contenidos y actividades convencionales, esta experiencia que presentamos seguidamente es una contribución para la reflexión sobre la necesidad de atender las necesidades educativas de los niños, niñas y jóvenes por medio del arte y el juego. En el uso que aquí se hace de la Pedagogía Hospitalaria se procura que la misma apunte más allá del mero currículo escolar y proporcione bienestar emocional al niño y a la familia, disminuyendo la ansiedad, mejorando su adaptación y ajuste a la hospitalización, mediante actividades artísticas y lúdicas que ocupan felizmente el tiempo libre, cultivan la natural alegría infantil, la confianza y la seguridad del niño hospitalizado y de la familia.

En efecto, este trabajo describe el proceso que llevó a la realización de un **Modelo de práctica pedagógica para el Aula Hospitalaria del Hospital Universitario de los Andes, en Mérida, Venezuela**, el cual pone el énfasis en el arte y el juego como vías para el bienestar psicológico y la educación de los niños, niñas y jóvenes que asisten al Aula Hospitalaria y así mismo involucran a las familias en la realización de las actividades que propone el modelo. De manera que el contenido de las actividades pedagógicas que se proponen en esta experiencia tiene un carácter recreativo, educativo y terapéutico porque proporciona crecimiento de la persona por el hecho de realizar actividades creadoras en sí, que permiten compartir y expresarse con algo tangible y bello (Alonso, et al., 2006). Por otro lado, nos unimos en una larga tradición investigativa que demuestra la relación positiva entre la educación, el arte, el juego y la salud (v. gr. : Read, 1965; Schaefer, 1998; Romero, Escobar, 2003)

EXPERIENCIAS ANTECEDENTES

Entre las experiencias antecedentes al modelo de práctica pedagógica que presentaremos seguidamente, consideramos reveladoras las del Instituto Mexicano de Investigación de Familia y Población, A.C. (1994). En su **programa “Planeando tu vida”** pretende ser el primer intento llevado a cabo en América Latina para brindar educación para la vida a la población infantil y juvenil, a través de una serie de manuales que contienen material para educadores y padres de familia. Se pueden mencionar especialmente **“Diana estuvo en el Hospital”**, donde se plantea el caso de la preparación de la niña cuando va a ser sometida a una cirugía, se trata de familiarizarla con lo que va a encontrar en el hospital, así como también se abordan diferentes temas como: sexualidad, salud, toma de decisiones, valores, comunicación,

responsabilidad, autoestima. Asimismo, Rodríguez (2000) realizó una propuesta de trabajo sobre la terapia lúdica grupal sin juguetes, para los niños atendidos en el “Centro de atención psicopedagógica de educación preescolar hospitalaria”, en España. Lozada y Neira (2003), mediante su trabajo titulado “Impacto Psicosocial de la Terapia de la Risa en menores portadores del VIH”, pretendían mejorar el desarrollo y la calidad de vida de estos niños atendidos por la Fundación Doctora Clown, de Bogotá, Colombia. Las autoras pudieron comprobar que la terapia de la risa significó una disminución efectiva del nivel de ansiedad y de las tensiones de los niños en estudio.

Por último, en Venezuela, los “Círculos de Investigaciones y Estudios con el Psicoanálisis” han elaborado un folleto interactivo en forma de cuento para niños hospitalizados denominado “Manual del Niño Paciente” (2003) donde se narra la historia de Titico, un niño enfermo que ingresa a una institución hospitalaria. La historia transcurre dentro del hospital, donde poco a poco Titico va conociendo los personajes (médico, enfermera, etc.) que lo ayudan a superar su estadía en la institución. Este Manual fue concebido como un aporte para elevar la calidad de vida de los niños y las niñas hospitalizadas y su grupo familiar dentro del recinto hospitalario. Entre las aplicaciones y evaluaciones de este Manual en Venezuela se conocen las de Alonso, et al., (2004); García (2005); Alonso, et al., (2006).

CARACTERIZACIÓN DEL AULA HOSPITALARIA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LOS ANDES

Para llevar a cabo la investigación se realizó un diagnóstico durante el cual se identificaron los alcances del aula hospitalaria del HULA como comunidad educativa. Se realizaron visitas al aula hospitalaria observando todo lo concerniente al personal docente y auxiliar, mobiliario, material de trabajo educativo, las actividades educativas y recreativas, entre otras. Así mismo se pudo determinar la situación social de los niños y niñas hospitalizados.

El aula hospitalaria se encuentra ubicada específicamente en el piso 8 de Pediatría. Asisten a ella, de manera voluntaria, en promedio un número diario de 20 niños, niñas y jóvenes, además, la maestra y la auxiliar atienden a los niños y jóvenes que por prescripción médica deben mantenerse aislados en sus habitaciones; en total se atiende al día un promedio de 45 niños, niñas y jóvenes (hasta 15 años). El aula hospitalaria tiene 24 m², espacio que resulta insuficiente para albergar la totalidad de los niños del piso 8, por ello, el aula no está organizada por áreas de trabajo, así mismo, el tipo de actividades que se proponen obligó a utilizar todas las áreas aledañas al aula como los pasillos. Aunado a esta precaria situación, el Aula cuenta con una sola docente y una auxiliar, lo que dificulta la atención de los niños que no pueden asistir porque tienen prescripción de aislamiento en sus habitaciones.

Los niños y jóvenes hospitalizados de Pediatría proceden de diferentes localidades de la geografía del Estado Mérida y de otros Estados (Barinas, Trujillo, Táchira y Zulia) que se pueden trasladar hasta allí. La situación de pobreza de los niños y jóvenes que ingresan en el HULA, hace que el aula hospitalaria se convierta entonces en la puerta de entrada, en un primer contacto, para hacer conscientes a los padres de la necesidad de incorporar a sus hijos al sistema escolar formal y obligatorio, una vez superada la enfermedad, y para estos niños y jóvenes, es una oportunidad para conocer lo que se puede hacer en una escuela, con las docentes y los demás niños.

El diagnóstico permitió determinar la falta de actualización del plan del centro educativo hospitalario del HULA, que fue creado en el año 1991, en el que se establecen tareas recreativas que el niño puede realizar en el aula, las cuales consistían fundamentalmente en actividades de coloreado de trabajos prediseñados (siluetas, punteados) etc. Por otro lado, los niños que asistían veían películas y jugaban con algunos juguetes dentro del aula, como rompecabezas, y no se les permitía que jugaran fueran de ella. Las madres comúnmente dejaban a sus hijos en el aula y se iban a descansar o a hacer alguna diligencia, si se quedaban trabajaban individualmente solo con su hijo, ayudándolo a colorear, recortar o simplemente como compañía; el personal médico asistencial valoraba y respetaba el trabajo del aula como espectador pasivo, sin involucrarse; los materiales eran poco variados (lápiz, borrador, creyones, hojas blancas). Aun así, **para muchos niños que asistían al aula esta era la primera experiencia con materiales escolares; no conocían la escuela.**

De manera que las actividades del programa vigente no tenían una intención pedagógica explícita derivada de la situación de los niños y jóvenes hospitalizados. Como primer paso, para la elaboración e implementación del **“modelo de práctica pedagógica para el Aula Hospitalaria del HULA”** fue necesario entonces, diseñar un formato de actividad planificada y organizada de acuerdo con las necesidades del niño, del joven hospitalizado y de su familia, y a los fines educativos de la Pedagogía Hospitalaria, basada en la educación por el arte y la educación por el juego.

PLANTEAMIENTO DEL MODELO DE PRÁCTICA PEDAGÓGICA

Para el diseño del modelo se siguió el formato de Alonso (1998) el cual fue ampliado durante las visitas al aula hospitalaria del HULA por Romero et al., (2004); Ruiz y Noguera (2005) en el periodo de diagnóstico. Finalmente, el formato de actividades pedagógicas que se aplicó en el aula hospitalaria del HULA establece los siguientes aspectos:

Los niños y jóvenes hospitalizados de Pediatría proceden de diferentes localidades de la geografía del Estado Mérida y de otros Estados (Barinas, Trujillo, Táchira y Zulia) que se pueden trasladar hasta allí. La situación de pobreza de los niños y jóvenes que ingresan en el HULA, hace que el aula hospitalaria se convierta entonces en la puerta de entrada, en un primer contacto, para hacer conscientes a los padres de la necesidad de incorporar a sus hijos al sistema escolar formal y obligatorio, una vez superada la enfermedad, y para estos niños y jóvenes, es una oportunidad para conocer lo que se puede hacer en una escuela, con las docentes y los demás niños.

El diagnóstico permitió determinar la falta de actualización del plan del centro educativo hospitalario del HULA, que fue creado en el año 1991, en el que se establecen tareas recreativas que el niño puede realizar en el aula, las cuales consistían fundamentalmente en actividades de coloreado de trabajos prediseñados (siluetas, punteados) etc. Por otro lado, los niños que asistían veían películas y jugaban con algunos juguetes dentro del aula, como rompecabezas, y no se les permitía que jugaran fueran de ella. Las madres comúnmente dejaban a sus hijos en el aula y se iban a descansar o a hacer alguna diligencia, si se quedaban trabajaban individualmente solo con su hijo, ayudándolo a colorear, recortar o simplemente como compañía; el personal médico asistencial valoraba y respetaba el trabajo del aula como espectador pasivo, sin involucrarse; los materiales eran poco variados (lápiz, borrador, creyones, hojas blancas). Aun así, **para muchos niños que asistían al aula esta era la primera experiencia con materiales escolares; no conocían la escuela.**

De manera que las actividades del programa vigente no tenían una intención pedagógica explícita derivada de la situación de los niños y jóvenes hospitalizados. Como primer paso, para la elaboración e implementación del **“modelo de práctica pedagógica para el Aula Hospitalaria del HULA”** fue necesario entonces, diseñar un formato de actividad planificada y organizada de acuerdo con las necesidades del niño, del joven hospitalizado y de su familia, y a los fines educativos de la Pedagogía Hospitalaria, basada en la educación por el arte y la educación por el juego.

PLANTEAMIENTO DEL MODELO DE PRÁCTICA PEDAGÓGICA

Para el diseño del modelo se siguió el formato de Alonso (1998) el cual fue ampliado durante las visitas al aula hospitalaria del HULA por Romero et al., (2004); Ruiz y Noguera (2005) en el periodo de diagnóstico. Finalmente, el formato de actividades pedagógicas que se aplicó en el aula hospitalaria del HULA establece los siguientes aspectos:

Cuadro 1. Formato de actividad pedagógica

TITULO DE LA ACTIVIDAD	Explicita de que trata la actividad. Se suele poner un nombre atractivo de manera que sirva de motivación para la acción pedagógica.
ÁREA	Se refiere a las áreas de desarrollo del niño hacia las cuales está enfocada la actividad (cognitiva, lenguaje, emocional, motriz, etc.)
TEMAS	Son las distintas materias que actualiza la actividad para alcanzar las diferentes áreas de desarrollo.
OBJETIVOS	Fines o propósitos de la actividad.
SUJETOS	Participantes de la actividad (niños, niñas, jóvenes, adultos y padres, maestros, talleristas)
EDAD	Niños en edades comprendidas entre 3 y 12 años.
MATERIALES	Objetos e instrumentos necesarios para realizar la actividad.
PROCEDIMIENTO	Son los pasos necesarios para realizar la actividad; se deben presentar de manera ordenada y secuencial, de modo que los niños, jóvenes y adultos la ejecuten de manera eficiente y la disfruten.
SUGERENCIAS BÁSICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA ACTIVIDAD	Son el resultado de las diferentes puestas en práctica de las actividades; pretenden recoger los aspectos esenciales para el éxito de cada actividad.

EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA ACTIVIDAD	
Participación de los niños	Se evalúan los resultados respecto a la forma en que los niños intervienen y los aspectos emotivos o conductuales que se movilizan (la forma en que relatan, las producciones de los niños, etc.).
Participación de las madres y padres	Se reporta la participación de las madres y los padres, los comentarios, lo que sugieren modificar o mejorar.
Interacción docente-niño	Interacción: se evalúa cómo se relacionan con la actividad, con los materiales, juegos y juguetes, si hay comunicación verbal y no verbal.
Participa Participación del personal médico asistencial	Comentarios positivos, comentarios para modificar o mejorar la actividad.
Pertinencia de los materiales	Se evalúa la adecuación con la edad, con los propósitos de la actividad y la disponibilidad.

El formato se diseñó con la intención de ser una propuesta permanente al alcance de las maestras en cualquier momento y para cualquier población de niños pacientes. Por otro lado, se previó que durante el proceso de aplicación del modelo las docentes, las madres, el personal médico e investigadores participaran aportando información valiosa acerca de la pertinencia, beneficio y/o modificaciones de las actividades planificadas. En efecto, una vez que se realiza cada actividad, se reseñan y recopilan los resultados obtenidos de cada una de ellas según un protocolo de evaluación del cual se obtienen importantes criterios que sirven como indicadores para continuar con la puesta en práctica de las actividades subsiguientes, y a su vez para el registro de evaluación y análisis final de las actividades, donde se logra precisar si son pertinentes para las aulas hospitalarias.

RESULTADOS Y EVALUACIÓN DEL MODELO DE PRÁCTICA PEDAGÓGICA

A partir del formato se diseñaron, aplicaron y evaluaron en sus resultados veintidós actividades para las aulas hospitalarias sobre pintura, juego, música, danza, literatura, teatro, modelado. Teniendo en cuenta que por razones de espacio es imposible reportar las veintidós, a continuación, presentamos una actividad que servirá de ejemplo para apreciar el modelo.

A lo largo de la investigación el número de niños, niñas y jóvenes que disfrutaron del “modelo de actividades pedagógicas” varió debido al mayor o menor período de permanencia en el Hospital. Como es sabido, los niños asistentes al aula hospitalaria son una población móvil, su movilidad depende del tiempo necesario para su curación, de manera que en promedio asistieron al aula 20 niños y niñas, y un número reducido de jóvenes entre 12 y 15 años, en promedio 5.

MODELO DE ACTIVIDAD

Título: “Si yo fuera médico, enfermera o enfermero”

Áreas: Social, emocional, cognitiva y del lenguaje.

Temas: el juego de roles, la comprensión de roles, la adopción de perspectivas, la expresión de sentimientos sobre el estado de salud, la prevención de accidentes.

Objetivos: Activar la capacidad de participar e intercambiar roles con niños y adultos. Así mismo desarrollar la toma de perspectiva intersubjetiva, la empatía y la comprensión de la enfermedad. Fomentar hábitos de higiene y aseo personal para la prevención de enfermedades.

Sujetos y edad: Niños, niñas, jóvenes, familiares y personal médico asistencial. Se diseñó para niños y niñas de la primera infancia. Participaron niños desde 3 a 12 años y familiares.

Materiales: Batas blancas, estetoscopios, medicamentos (vacíos), inyectadoras (sin aguja), radiografías, termómetros, hojas blancas, lápiz, algodón, gasa, cinta adhesiva, etc.

Procedimiento: Se inició la actividad haciendo la presentación del juego con una ronda. Luego se presentó el equipo médico: una caja mediana forrada en blanco, con el dibujo del símbolo de la Cruz Roja, dentro de la cual se colocaron los materiales (estetoscopio, gasa, inyectadoras, termómetro, etc.) La actividad comenzó mostrando la caja y preguntándole a los niños: *¿qué es?, ¿qué significa la Cruz?, ¿qué creen ustedes que contiene?*; después que observaron su contenido, se continuó preguntando: *¿para qué sirven estos materiales?, ¿quiénes los usan?, ¿qué se les ocurre hacer con ellos?* Estas preguntas se formularon de manera aleatoria. Una vez que se hubo despertado el interés por los materiales disponibles, se les sugirió que realizasen una pequeña obra en la que ellos representaban a médicos, enfermeras y pacientes y allí empezó el juego: *“¿Quién quiere ser el médico?” “¿el paciente?” “¿la madre?” “¿el padre?” “¿dónde me duele?” “¿qué análisis me harán?” “¿cómo me curaré?” etc.*

	RELATOS	DIÁLOGOS	DIBUJOS	EXPRESIÓN DE SENTIMIENTOS	TRABAJO COLECTIVO
PARTICIPACIÓN DE LOS NIÑOS	Los relatos se presentaron en el momento en que las madres hacían el papel de pacientes y el niño el de doctor. Sugirieron relatos muy humanos: no cobrar tanto en las consultas y/o regalar algunos medicamentos.	Conversaciones relacionadas con la obra. Ejemplo: Madre (paciente): "¡Doctor, traigo a mi hijo con dolor de estómago!", - Hijo (Doctor): "¡Pase señora! dígame qué comió el niño".	No hubo representaciones gráfico-plásticas.	Los participantes manifestaron la aceptación de su estado de salud y el respeto y valoración hacia el personal de salud.	Durante la obra, todos participaron interpretando distintos roles e intercambiándolos.
PARTICIPACIÓN DE LAS MADRES	COMENTARIOS POSITIVOS		SUGERENCIAS DERIVADAS DE LA ACTIVIDAD		
	Frecuentemente las madres asumieron el rol de paciente y/o enfermera.		Disponer de suficientes batas y material médico-asistencial (tensiómetro, tapabocas), ya que la mayoría de los niños quiere ser doctor y/o enfermera. Contar con libretas para poder extender récipes.		
INTERACCIÓN DOCENTE-NIÑO	Como se relacionan con la actividad, con los materiales y Juegos.				
	Los niños, al ver los materiales sintieron curiosidad por manipularlos al resultar poco conocidos, algunos sienten aprehensión, los asustan y les dan miedo. Por eso resulta esencial permitir el contacto directo con materiales médicos. Al tener la oportunidad de explorarlos, los niños conocen su utilidad, uso y nombre. Se respondió a todas las dudas e inquietudes que manifestaron. Los niños prefirieron los artefactos médicos reales que los de juguete.				
PERSONAL MÉDICO-ASISTENCIAL	Personal médico y Enfermeras				
	No hubo asistencia del personal médico a la actividad.				
PERTINENCIA DE MATERIALES	SE PUEDEN ELABORAR	SENCILLOS	DISPONIBLES	MANEJO POR PARTE DEL NIÑO	MANEJO POR PARTE DE LOS PADRES
	No se pueden elaborar. Se intentó hacer curitas de papel, pero los niños querían todo real.	Resultaban poco usuales para los niños, y ello despertó su interés y curiosidad.	Se pueden adquirir juegos comerciales (Fisher Price), o reunir suficiente material que no se utilice, pero que sirven para el juego.	Una vez que los manipularon, resultaron de fácil manejo.	Al entrar en contacto con los materiales, no les resultó difícil su manejo.

Análisis de la actividad “si yo fuera médico, enfermera o enfermero”.

La toma de perspectiva de la salud y la enfermedad se vio favorecida en el juego de roles, pudiendo los participantes vivenciar el papel de médico y los adultos y familiares identificar y reconocer los temores y angustias más frecuentes de sus hijos expresados en el juego. Se logró que niños y jóvenes aceptaran su estado de salud con optimismo y sentido del humor, aun cuando se mantenían conscientes de la realidad. La espontaneidad y armonía del grupo participante fueron notorias. Salieron a relucir aspectos relacionados con el sentido del rol del médico: explicar sencillamente el diagnóstico, cómo se debe cumplir el tratamiento. Asimismo, en la dramatización se dejó entrever la dimensión humana que involucra la medicina: muchos niños manifestaban que no les cobrarían a sus pacientes y pedían a las enfermeras que fuesen más amables con ellos. El intercambio de roles y situaciones permitió a los niños hospitalizados expresar la preocupación que sienten sus familiares, especialmente sus madres, por conseguir los medicamentos (algunos muy costosos) e igualmente por exámenes especializados que no se realizan en el hospital. Ellos quieren **“que los médicos o el hospital ayuden a su mamá”**. En su juego, al asumir ser el doctor muchas veces no cobraban y regalaban la medicina necesaria, le **recordaban a la enfermera “no hacer llorar a los niños”**. En suma, se percibió como una actividad fundamental que debe realizarse una o dos veces a la semana, para que los niños y adultos logren expresar sus distintos estados de ánimo, y exteriorizar sus miedos y preocupaciones mediante la participación en el rol de ser “doctor”, ser “paciente” ser “madre o padre” ser “niño enfermo” “enfermera” etc.,. De manera que la actividad resultó fundamental para formar parte del programa de trabajo de las Aulas Hospitalarias.

DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

La participación de los Niños

Existe la convicción de que estar enfermo o sufrir alguna alteración de la salud es sinónimo de falta de actividad física. No obstante, la existencia de las aulas hospitalarias implica que además de la atención y cuidado que la salud que el pequeño requiere, éste también puede disfrutar del tiempo libre de que dispone participando en actividades lúdico-artísticas diseñadas para enseñar y aprender, para lo cual se requiere incentivar al adulto que lo acompaña y contar con su participación.

En efecto, se pudo constatar en esta experiencia que luego de finalizadas las actividades de cada jornada, los participantes presentaban un estado de ánimo más alegre y despreocupado que al momento de comenzarlas. Por otro lado, los niños y jóvenes permanecían más tiempo trabajando en el aula que lo que hacían en el periodo de diagnóstico. Igualmente, la participación grupal en diferentes juegos propició la camaradería entre los niños y jóvenes participantes y sus familiares; se iban evidenciando adelantos notorios en lo referente al comportamiento afectivo de algunos niños muy preocupados, de otros algo tímidos, o a la seguridad en sí mismos adquirida por los más reservados. En general, se pudo constatar una clara mejoría en cuanto a la expresión de sentimientos, la capacidad para prestar atención, mantenerse por más tiempo en la actividad y el manejo diestro de materiales desconocidos por ellos.

La participación de las madres

Quizás el resultado más promisorio de esta experiencia fue la participación familiar. Esto fue ostensible en “el álbum de la familia” (no reportada) que realizaron en la **actividad “Así soy yo” y “La muñeca de trapo”** (no se reporta por motivos de espacio). En estas actividades, algunos grupos de niños, jóvenes y madres cosían, otros recortaban, rellenaban, pintaban, etc. Sin esta organización y colaboración por parte de las madres y de todo el grupo que asistió al aula, no hubiese sido posible realizar los álbumes familiares o la confección, por ejemplo, de más de 35 muñecas y muñecos en una sola tarde, que no sólo se repartieron para que cada niño participante tuviera una, sino que se fijó la meta de elaborar más, para iniciar el proyecto de préstamo interno a niños y niñas que lo necesitan durante su hospitalización. De manera que todas las actividades permitieron afianzar el vínculo de afecto madre-hijo, la autoestima y la seguridad de los niños pacientes por el apoyo y la seguridad que las madres brindaron a sus hijos, con expresiones como: *“tú sí puedes coser con cuidado”, “tú puedes pintar”, “qué bien lo haces”, “qué lindo te está quedando”*. El juego madre-hijo y su expresión afectiva se acrecentaron, cuando los niños invitaron a sus madres a jugar **“si yo fuera médico”**. No es fácil que las madres sometidas a presión y preocupación lo hagan, pues lo que se ha observado con anterioridad (diagnóstico inicial) es que la madre responda *“juega tú solo”, o “esos son tonterías, estoy ocupada”, “estoy cansada”*.

La interacción docente-niño

Durante la fase diagnóstica, como se señaló, observamos que las actividades que se realizaban en el aula obedecían al relleno de figuras y rutinas en las que los niños y jóvenes trabajaban de forma individual. Al aplicar las actividades colectivas del “Modelo”, el entusiasmo se acrecentaba, se sintieron agentes activos e hicieron propuestas de diseño de nuevas actividades de aula. Por su parte, los niños, las niñas y jóvenes al observar a las docentes de aula actuando activamente, (cantando y dramatizando, pintando y cosiendo) incrementaron el afecto, la simpatía y el apego hacia ellas.

Ello se observó especialmente en la **actividad “Bailar es un placer”** las docentes cantaban y bailaban con los niños más impedidos físicamente llenando así de gusto y motivación tanto a los niños, las niñas y jóvenes como a los familiares, estimulándolos a todos a participar. En tal sentido las docentes del aula hospitalaria manifestaron la necesidad de profundizar acerca de dos aspectos que consideraban relevantes: profundizar sus conocimientos acerca de técnicas de “expresión corporal” y “gráfico-plásticas” para niños con limitaciones físicas, pues los efectos que estas actividades produjeron en los participantes eran tan notorios que las consideraron esenciales en la programación educativa de las aulas hospitalarias.

La participación del personal médico asistencial

Como se esperaba, la asistencia del personal médico fue escasa, lógicamente debido a que diariamente enfrentan numerosos pacientes y responsabilidades graves. Es de considerar que la relación numérica médico-paciente en los hospitales públicos es compleja y difícil; no abundan los especialistas para atender tan alta demanda de niños y jóvenes hospitalizados. No obstante, este personal tiene que redimensionar el significado de la relación médico-paciente en un aula hospitalaria, donde existe la posibilidad de que el niño vea a su médico y a sus enfermeras como a un amigo que lo visita mientras juega y a veces juega con él, lo cual ayuda a que no le tenga miedo al momento del cumplimiento del tratamiento o durante los chequeos médicos. En este sentido, destacan las **actividades “Animales en mi mano”** (no se reporta) y **“Jugando con el equilibrio”** (no se reporta), en las cuales la presencia y participación de médicos y enfermeras aumentó el interés, el entusiasmo y la colaboración por parte de los niños y jóvenes. De allí que sea conveniente continuar realizando estos encuentros, de modo que aumente la sensibilidad acerca de la relación afectiva y comunicativa que deben establecer los médicos y las enfermeras con sus jóvenes pacientes.

La pertinencia de los Materiales

En cuanto a los materiales utilizados durante las actividades lúdico-artísticas realizadas, en su mayoría fueron adecuados, sencillos, fáciles de manejar y cuando no se encontraban disponibles, fue relativamente fácil conseguirlos en las tiendas del ramo. En algunos casos, fue estimulante una cámara de video y otra digital, pues permitían a los niños observarse trabajando; esto producía mucho entusiasmo.

Asimismo, se pudo comprobar que es imprescindible aumentar la dotación y variedad de materiales del aula hospitalaria, así como cuidar de que éstos sean de buena calidad, de modo de alcanzar los objetivos propuestos en de cada actividad, sin contratiempo alguno o retardo. Esta afirmación la hacemos por cuanto al inicio de la ejecución de las actividades, se evidenció que algunos de los materiales disponibles eran insuficientes, situación que se fue remediando progresivamente.

CONCLUSIONES

Son muchas las inquietudes y los horizontes que se abren con la aplicación del **“Modelo de practica pedagógica para aulas hospitalarias”**, de manera muy amplia, la necesidad de profundizar en el sentido y alcances de la Pedagogía Hospitalaria, especialmente la de extender su acción a la familia del niño, de la niña y del joven hospitalizado y encontrar modalidades pedagógicas y contenidos didácticos específicos. Al respecto, se evidenció la necesidad de crear modelos de acción pedagógica específicos para jóvenes, porque aun cuando en esta experiencia ellos disfrutaron, a igual que los niños menores de las actividades diseñadas, fue evidente que se pueden crear para ellos **programas específicos de literatura juvenil, audición musical, cine foro, etc.**

Por otro lado, se destaca la necesidad de profundizar el apoyo y la información adecuada a la familia sobre el hospital y sus recursos, el cuidado y la higiene del niño, ello se observó como una forma de educación social que no pudo implementarse por los límites propios de esta investigación. Así mismo la ayuda al niño y al joven en los aspectos emocionales relativos a las intervenciones quirúrgicas y el tratamiento durante su permanencia en el hospital para brindarle seguridad y confianza, puede ser parte de una educación especial específica (Alonso, et al., 2006)

No obstante lo anterior, se ha podido observar que **el arte y el juego constituyen herramientas fundamentales en la recuperación de la salud**. Por ejemplo, las expresiones artísticas como el teatro, la literatura, la pintura o el baile, son básicas para el desarrollo humano, y esenciales en los momentos en que la salud está debilitada; ellas procuran la expresión personal y la expansión del espíritu. Esta acción debe ser complementada con la creación de las **"ludotecas rodantes"** y mesas de trabajo portátiles, que puedan movilizarse hasta cualquier ambiente del hospital, sobre todo para garantizar la participación de los niños y jóvenes que no pueden trasladarse hasta el aula por sus condiciones de aislamiento o inmovilización.

AGRADECIMIENTOS

- Al Consejo de Desarrollo Científico Humanístico y Tecnológico (CDCHT) de la Universidad de los Andes, Mérida Venezuela. Proyecto: Código H-807-04-04-B.
- Al Collectif du Tiers Monde de Ronchin, Lille, France.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alonso, L. (1998) *Protocolos de prácticas de psicología evolutiva. Cátedra de Psicología Evolutiva del preescolar, Escuela de Educación, Facultad de Humanidades, Universidad de los Andes.*

Alonso, L., García, D., Romero, K. (2004), *La atención psicopedagógica de niños pacientes en período de hospitalización. Memorias de las V Jornadas Nacionales de Investigación Humanística y Educativa. UCV, UCAB. Caracas, Venezuela.*

Alonso, L. García, D. Romero, K. (2006), *Una experiencia de pedagogía hospitalaria con niños preescolares. Educere Año 10 N° 34.*

Círculos de Investigaciones y Estudios con el Psicoanálisis (2003). Manual del Niño Paciente. Colección Niño-Paciente. Caracas, Venezuela.

García, D. (2005) *Aplicación y evaluación del "Manual del niño paciente". Un estudio de casos en el Aula Hospitalaria del Hospital Universitario de los Andes. Mérida, Venezuela: Facultad de Humanidades y Educación.*

Instituto Mexicano de Investigación de Familia y Población, A.C. (IMIFAP) (1994). Colección "Planeando Tu Vida". Caso: "Diana estuvo en el Hospital", de Diana Castellanos. México: Editorial Limusa, S.A.

Lozada, C. y Neira, M. (2003). "Impacto psicosocial de la terapia de la risa en menores portadores de VIH". (Ponencia en: III Simposio Nacional de Vivencia y Gestión en Recreación, celebrado en Bogotá.)
https://redcol.minciencias.gov.co/Record/EDOCUR2_f58d7ea4abd76e2e554ab2d657fa0406/Details

Rodríguez (2000), "Propuesta de terapia grupal sin juguetes". (En: Revista de Educación y Cultura de la Sección 47 de SNTE. Centro de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP). España.

Romero, K. Escobar, G. (2003). Desarrollo de la representación del cuerpo humano y la familia en el niño preescolar a través de las artes: Reflexiones Teóricas. Educere Año 6 N° 21.

Romero, K. Ruiz, M. Noguera, M. Alonso, L. (2004). Arte y juego en un aula hospitalaria. Ponencia presentada en V Jornadas Nacionales de Investigación Humanística y Educativa. Universidad Central de Venezuela.

Read, H. (1978) Arte y Educación. Buenos Aires. Paidós.

Ruiz, M. Noguera, M. (2005). Implementación de una guía de actividades pedagógicas en el aula hospitalaria. Tesis de grado. Universidad de lo Andes.

Schaefer. C. (1998). Manual de Terapia del Juego. México. Manual Moderno

TÉCNICA DE RISOTERAPIA PARA DISMINUIR LA DEPRESIÓN EN NIÑOS DE 5 A 11 AÑOS DE EDAD HOSPITALIZADOS EN EL ÁREA DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL CENTRAL DE SAN CRISTÓBAL- EDO. TÁCHIRA. (NARRACIÓN DE EXPERIENCIA)

Autores: Psic. Labrador Albarracin Katty A, Br. Hernández Grecia, Br. Duque Kerlis, Br. Cárdenas Adela; Br. Mora Leidy, Br. Sánchez Norma.
Área de hospitalización Pediátrica Hospital Central de San Cristóbal. Edo. Táchira.

RESUMEN

Con el objeto disminuir los niveles de depresión en niños de 5 a 11 años de edad hospitalizados en el área de Pediatría del Hospital Central de San Cristóbal a través de la técnica de risoterapia, se realizó una investigación pre-experimental de preprueba-posprueba, utilizando una muestra de 17 niños hospitalizados, utilizando el Dibujo de la Figura Humana corrigiéndose bajo los criterios de Koppitz y una intervención de un seriado de 8 técnicas de risoterapias, con una duración de 45 minutos cada sesión. Concluyendo que la aplicación de las técnicas de risoterapia disminuye la presencia de indicadores de ansiedad, angustia y manifestaciones agresivas.

Descriptores: Risoterapia, hospitalización, niños hospitalizados, aulas hospitalarias, depresión.

ABSTRACT

With the object to diminish the levels of depression in children of 5 to 11 years of age hospitalized in the area of Pediatría of the Central Hospital of San Cristóbal through the risoterapia technique, a pre-experimental investigation of preprueba-posprueba, using a sample of 17 hospitalized children, using the Drawing of the Human Figure, correcting under the criteria of Koppitz and an intervention of a series of 8 techniques of risoterapias, with a duration of 45 minutes each session. Concluding that the application of the risoterapia techniques diminishes the presence of anxiety indicators, it distresses and aggressive manifestations.

Descriptors: Laughter therapy, hospitalization, hospitalized children, hospital classrooms, depression.

INTRODUCCIÓN

La estancia de un niño dentro de la hospitalización altera sus rutinas diarias, su continuidad escolar, el contacto con su grupo de amigos y momentos de esparcimiento, situación que repercute en su estado de ánimo y manifestaciones de afecto, por ende del comportamiento, tornándose irritables, intolerantes, aislados, agresivos, apáticos, indiferentes ante objetos o situaciones que antes de la hospitalización le resultaban agradables; actitudes y comportamientos que suponen la presencia de rasgos depresivos o bien de un trastorno depresivo. De este modo, la rutina de tratamiento y recuperación clínica se ve afectada, y por ende la estancia hospitalaria de los mismos, surgiendo la interrogante de: *¿La técnica de risoterapia puede disminuir la depresión en los niños de 5 a 11 años de edad, hospitalizados en el área de cirugía quirúrgica del Hospital Central de San Cristóbal-Edo. Táchira?*

Planteándose de este modo como Objetivo General:

- Disminuir los niveles de depresión en niños de 5 a 11 años de edad hospitalizados en el área de Pediatría del Hospital Central de San Cristóbal a través de la técnica de risoterapia.

Objetivos específicos.

- Conocer los niveles de depresión presentes en los niños de 5 a 11 años de edad hospitalizados en el área de Pediatría del Hospital Central de San Cristóbal antes de aplicar la técnica de risoterapia.
- Implementar actividades de risoterapia en los niños de 5 a 11 años de edad hospitalizados en el área de Pediatría del Hospital Central de San Cristóbal.
- Registrar sistemáticamente los resultados observados en los niños de 5 a 11 años de edad hospitalizados en el área de Pediatría del Hospital Central de San Cristóbal luego de aplicar la técnica de risoterapia.
- Conocer los niveles de depresión presentes en los niños de 5 a 11 años de edad hospitalizados en el área de Pediatría del Hospital Central de San Cristóbal después de aplicar la técnica de risoterapia.
- Comparar los niveles de depresión en los niños de 5 a 11 años de edad hospitalizados en el área de Pediatría del Hospital Central de San Cristóbal Pre y Post Terapia.

Hipótesis.

Los niveles de depresión en niños de 5 a 11 años de edad hospitalizados en el área de pediatría del Hospital central de san Cristóbal disminuirán si se aplican técnicas de risoterapia.

Para el desarrollo de la investigación se utilizó un diseño pre-experimental de preprueba-postprueba con un solo grupo, realizando la intervención de sesiones risoterapia entre una aplicación y otra. (Hernández, Fernández y Batista 2001). De tipo descriptivo de campo, por cuanto se describe las características presentes en la muestra estudiada, dentro de su contexto natural.

Utilizando una muestra de 17 niños con edades entre 5 a 11 años hospitalizados en el área de Pediatría Médica del Hospital Central de San Cristóbal con sintomatología de depresión.

Siguiendo los siguientes pasos para la recolección de datos: 1.- Aplicación del test de la figura humana pre-terapia, corrección según Koppitz; 2.- Aplicar técnicas de risoterapia según cronograma; 3.- Aplicación del test de la figura humana post-terapia, corrección según Koppitz; 4.- Establecer comparaciones de los niveles de depresión pre-post terapia; 5.- Realizar análisis estadísticos y 6.- Realizar conclusiones.

Obteniendo los siguientes análisis de los resultados; en el primer momento se aplicó el Test del Dibujo de la Figura Humana (DFH) a 17 niños hospitalizados en el área de Pediatría del Hospital Central de San Cristóbal (HCSC), corrigiéndose según criterios de Koppitz, puntuando con 1 la presencia del indicador significativo y con cero la ausencia del mismo (ver Anexo Tabla 1), encontrando en el sujeto 1 un total de 5 indicadores significativos; sujeto 2 un total de 6 indicadores significativos; sujeto 3 un total de 2 indicadores significativos; sujeto 4 un total de 6 indicadores significativos; sujeto 5 un total de 3 indicadores significativos; sujeto 6 un total de 7 indicadores significativos; sujeto 7 un total de 0 indicadores significativos; sujeto 8 un total de 0 indicadores significativos, sujeto 9 un total de 4 indicadores significativos; sujeto 10 un total de 4 indicadores significativos; sujeto 11 un total de 3 indicadores significativos; sujeto 12 un total de 3 indicadores significativos; sujeto 13 un total de 5 indicadores significativos; sujeto 14 un total de 7 indicadores significativos; sujeto 15 un total de 1 indicadores significativos; sujeto 16 un total de 3 indicadores significativos y sujeto 17 un total de 6 indicadores significativos (ver anexo Gráfico 1).

Considerando relevante la presencia de más de 2 indicadores en los DFH, observando que el 82% de la población a la cual se le aplicó el pre-test reflejaron sintomatología.

Correspondiendo con lo planteado por GILLES, Reymond (1996), quien señala que el niño hospitalizado es sometido a múltiples choques: exámenes, pruebas, tratamientos pesados, lejanía de su medio familiar, el niño tiene que hacerle frente a un cúmulo de rupturas (familiar, con sus objetos, sus amigos), generando angustias. Entendiendo que para la muestra aplicada la sintomatología manifiesta varía entre ansiedad y expresiones de agresividad, criterios diagnósticos de Depresión según el DSM-IV revisado.

Partiendo de estos resultados, se aplicó un cronograma de actividades de "Risoterapia" (ver anexo 4), distribuyendo las sesiones de 45 minutos en un periodo de 5 días, incorporando a estas a los representantes de los niños y al personal de salud (enfermeras); observando que el ambiente dentro del área de hospitalización vario de manera significativa, teniendo mayor receptividad por parte de los niños, sus familiares y enfermeras en cuanto a las técnicas. De igual manera, la actitud de los niños que recibieron el tratamiento varió en cuanto a la participación, muestras de afecto hacia las investigadoras, interés por las actividades y suministro voluntario del tratamiento, con el fin de incorporarse nuevamente a las actividades.

En cuanto a los resultados obtenidos en el post-test, se encontró que la muestra varió hasta alcanzar solo 4 participantes que contaban con el pre-test, situación que obedece a la muerte experimental, entendida como salidas de los niños del área de hospitalización, resistencia por parte del personal de salud para la aplicación de las técnicas de risoterapia evitando el acceso de las investigadoras debido a sus actitudes

Para este momento se halló en el sujeto 3 un total de 1 indicador significativo; sujeto 4 un total de 1 indicador significativo; sujeto 16 un total de 1 indicador significativo; sujeto 17 un total de 4 indicadores significativos. Prestando atención a la disminución en los DFH de criterios que reflejan ansiedad, angustia o manifestaciones de agresividad. Lo cual supone una mejoría en el estado de ánimo y el manejo de los sentimientos antes mencionados. (ver Tabla y Gráfico 2).

Lo anteriormente expuesto, se puede relacionar con la experiencia manifiesta para el año 1988 por la Asociación For Applied and Therapeutic Humor, quien a través de su experiencia aseguran que la aplicación de la expresión o apreciación de lo absurdo o lo incongruente de las situaciones de la vida; como un tratamiento complementario da resultados positivos en quienes reciben este benéfico.

Es así, como esto resultados permite que la hipótesis planteada en un inicio de la investigación sea positiva, esto quiere decir que los niveles de depresión en niños de 5 a 11 años de edad hospitalizados en el área de Pediatría del HCSC disminuyeron con la aplicación de técnicas de Risoterapia. (ver Tabla y gráfico 3)

Permitiendo concluir que: 1 La aplicación de las técnicas de risoterapia disminuye los niveles de depresión en niños hospitalizados en el área de Pediatría del HCSC, debido a la incorporación de actividades lúdicas y recreativas en los niños; 2.- El hecho de incorporar a los representantes y el personal de salud en las actividades propiciaron el acercamiento y la relación niños-representantes, niños-personal de salud y niños-niños, ayudando al cambio de clima en el área hospitalaria. y 3.- La risa resulta ser la mejor medicina preventiva, sin embargo, la dinámica del adulto no permite que esta actividad sea ejecutada con frecuencia, transmitiendo esta conducta a los niños.

GRÁFICO 1.- Resultados de los pre-test aplicados en el mes de Abril a los niños de 5 a 11 años de edad hospitalizados en el área de Pediatría del HCSC. 2005.

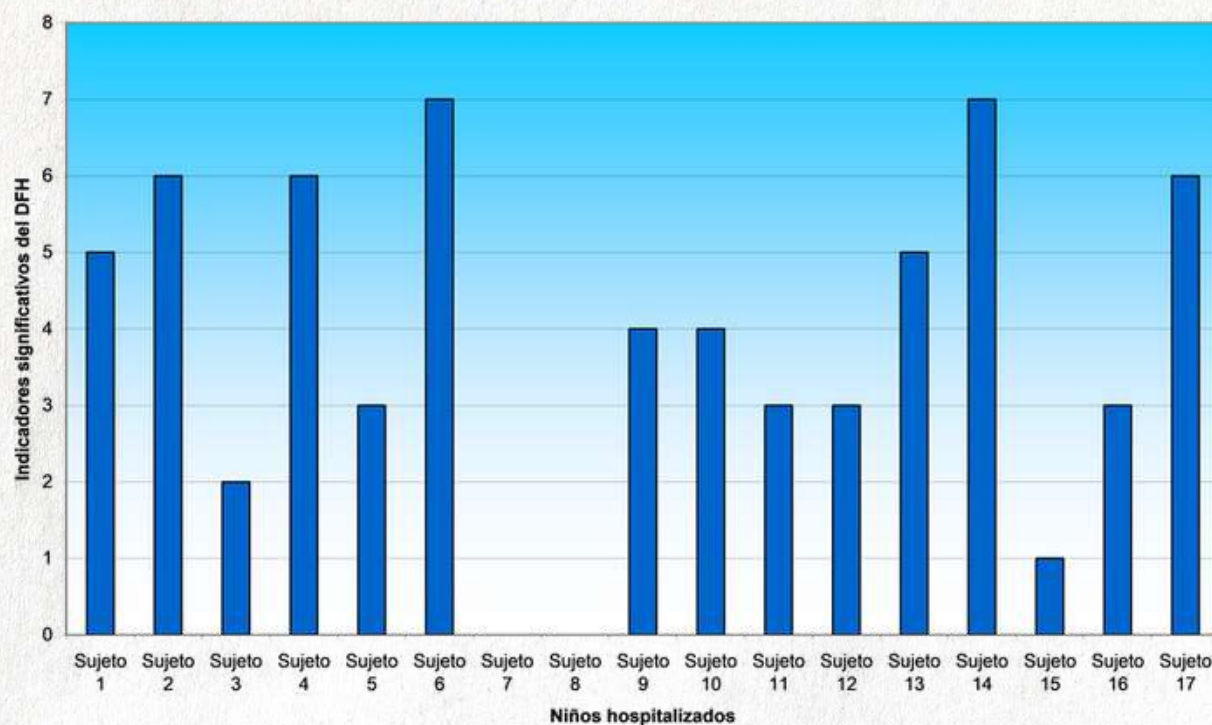


GRÁFICO 2.-Resultados del post-test aplicados en el mes de Abril a los niños de 5 a 11 años de edad hospitalizados en el área de Pediatría del HCSC. 2005.

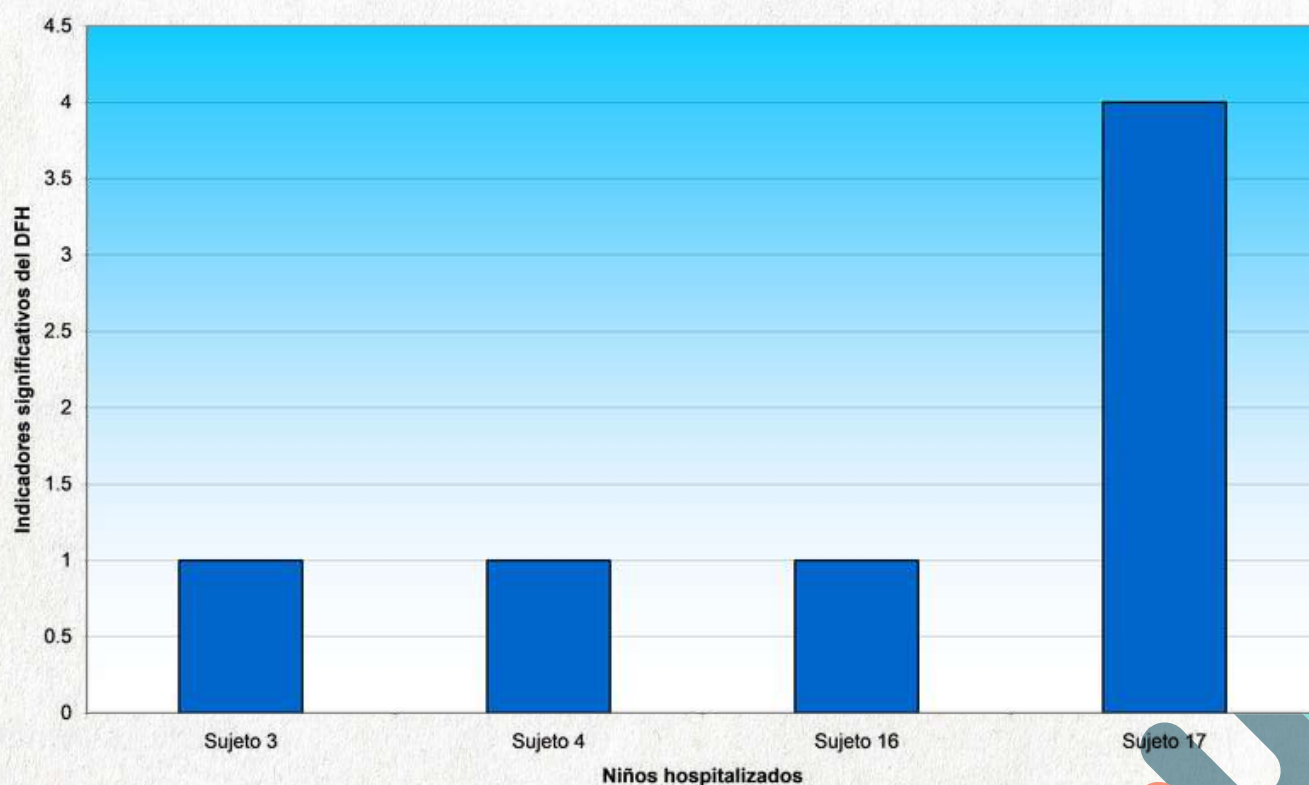
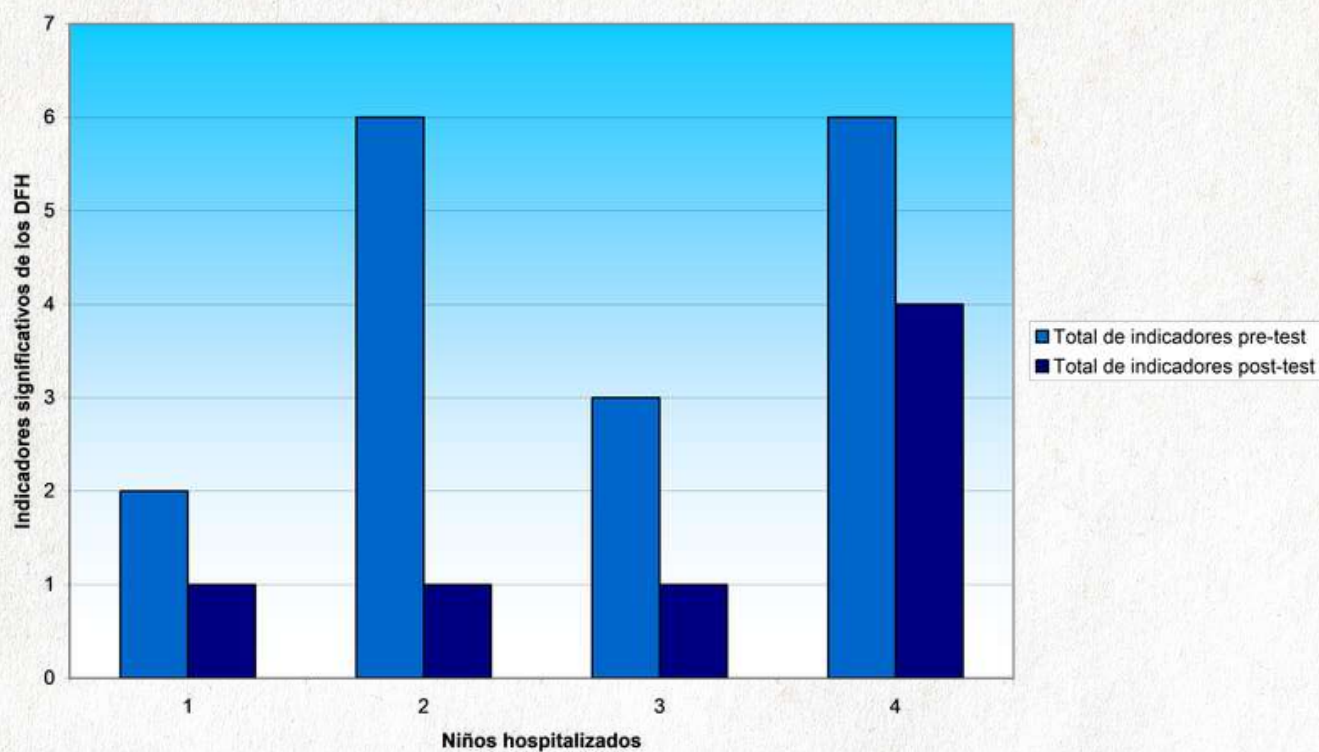


GRÁFICO 3.- Correlación entre los resultados obtenidos en el Pre-test y el Post-test aplicados en el mes de Abril a los niños de 5 a 11 años de edad hospitalizados en el área de Pediatría del HCSC. 2005.



INCORPORACIÓN DE LAS TECNOLOGÍAS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN EN EL ALBERGUE DE LA FUNDACIÓN AMIGOS DEL NIÑO CON CÁNCER (RELATO DE EXPERIENCIA)

Bachiller: Tiago De Jesús
Fundación Amigos del Niño con Cáncer
Distrito Capital – Venezuela

RESUMEN

En el marco del desarrollo de la Ley de Servicio Comunitario del Estudiante de Educación Superior, la UCAB y la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, consideraron pertinente unir esfuerzos orientados a la ejecución de actividades formativas. Con este propósito surgió el proyecto “Incorporación de las Tecnologías de Información y Comunicación en el albergue de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer”, el cual fue formulado con la participación de los padres, los niños y personal de la Fundación, y de los jóvenes que tienen la responsabilidad de realizar las diferentes actividades que el mismo contempla.

Palabras Claves: Cáncer, estudiantes, formación, recreación, TIC, responsabilidad

ABSTRACT

In the execution of the Community Service Law of college students, the UCAB and the Foundation Amigos del Niño con Cancer, they considered pertinent to join efforts that lead to the execution of formative activities. This purpose originate the “Incorporation of information and communication technologies at the housing of the Foundation Amigos del Niño con Cancer” project, which was designed with the participation of parents, children and the personal of the Foundation, and of the young that have the responsibility of taking care of the different activities in it included.

Key word: cancer, students, formation, recreation, TIC, responsibility.

Cómo comenzar, nunca es fácil hablar de algo que nos entristece y mucho menos cuando se trata de niños, porque los vemos indefensos, frágiles y con todo un futuro por delante; es verdad, el simple hecho de que el cáncer amenace la vida de un niño inocente provoca el enojo de los padres, médicos y de la misma sociedad, a la que a veces tildan de dura e insensible, pero en el fondo aún se conmueve cuando un problema atañe directamente a quienes representan su ilusión, inocencia, picardía... su futuro, deja de ser fría y se conmueve ante estas crueldades e injusticias de la vida. Cuando uno de nuestros seres queridos se enferma, aunque sea una enfermedad leve, parece natural que nos defendamos y busquemos a quién echarle la culpa. Los padres se preguntan por qué tiene que ser su hijo el elegido. Algunas veces su enojo va dirigido hacia los médicos que les comunican el diagnóstico y les describen la complejidad del tratamiento. En otros casos es Dios el objeto de su ira al cuestionar un mundo en el que los niños se enferman, sufren y mueren.

La UCAB y la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, consideraron pertinente unir esfuerzos orientados a la ejecución de actividades formativas. Con este propósito surgió el proyecto "Incorporación de las Tecnologías de Información y Comunicación en el albergue de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer", el cual fue formulado con la participación de los padres, los niños y personal de la Fundación, brindándonos la oportunidad de convivir con esta institución que realiza un gran esfuerzo de minimizar el sentimiento de desesperación e impotencia que esta enfermedad genera en los padres y familiares.

Luego de la primera reunión con los niños, padres y el personal directivo de la fundación, y una serie de sesiones de trabajo, se definieron los siguientes objetivos del proyecto:

Objetivo General

Brindar un espacio formativo, educativo y de recreación a los niños, padres, representantes y afiliados de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, a través del uso de las tecnologías de información y comunicación (TIC).

Objetivos Específicos

1. Ofrecer alternativas de formación y capacitación a los niños y a los adolescentes usuarios de los servicios de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer
2. Iniciar a los padres y a los representantes en el uso de nuevas tecnologías.
3. Fortalecer el manejo de nuevas tecnologías del personal técnico, directivo y voluntarios de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.

El proyecto tiene un fuerte componente de capacitación, con el cual se pretende ampliar la cobertura y mejorar la calidad de la atención formativa para los niños, adolescentes, representantes y afiliados de la Fundación, a través del uso de nuevas tecnologías.

Para la prestación de este servicio comunitario se organizaron cuatro equipos de trabajo con la intención de dar atención de manera diferenciada a los beneficiarios en función de la edad y su condición en la Fundación, también ajustándose al perfil de los alumnos según la especialidad que cursamos, en tal sentido los cuatro equipos de atención son:

Grupo de atención	Condición	Mención alumnos
Niños en edad preescolar	Pacientes	Preescolar(4)
Niños y Jóvenes en edad Escolar	Pacientes	Integral (3)
Adultos	Familiares de lo pacientes	Cs. Pedagógicas (6)
Adultos	Personal de la Institución	Cs. Pedagógicas (6)

Los grupos de atención desarrollan su labor con una asistencia mínima de una vez a la semana, siendo los días sábados los de mayor concurrencia. La planificación de las actividades no ha sido una tarea fácil, puesto que nos hemos visto enfrentados a una realidad en que la rotación de los pacientes es alta. Esto se ha planteado, para nosotros los estudiantes, el reto de ir estructurando una metodología que se ajuste a esta situación.

En mi caso particular debo decirles que desde mi llegada a la casa hogar solo he visto, risas, familiaridad, protección, de una forma tal que al principio el único enfermo era yo, si en verdad, yo, era el que se sentía enfermo, si enfermo pero de celos e envidia, por no ser parte de esa gran familia que vive en la casa hogar, hoy en día puedo decir que me considero curado, que descubrí que el amor una vez mas es invencible, y que me siento miembro de una inmensa y noble familia; el ambiente que se vive en esta casa, es como la que se viviría en cualquier casa de familia eso si muy, pero muy numerosa , no solo hablo de los niños, que para ellos es como estar jugando a estar enfermos, pero eso si después quieren ellos ser los doctores, sino también de los padres que dejaron de culparse o de culpar a quien no tiene la culpa.

En este hogar están dadas las condiciones para brindar a todos aquellos que lo necesiten las herramientas para enfrentar esta enfermedad; la cual no es sinónimo de muerte, no es una enfermedad Terminal y debemos tratarla de esa forma; pero no me refiero a herramientas como el techo, alimentos, protección, me refiero a lo realmente importante a condiciones humanas como amor, la confianza, la solidaridad, la risa, comprensión, pero no la confundamos con la lastima, por que si sentimos lastima, por cualquiera de estos valientes niños entonces estaríamos cometiendo un error descomunal, ellos son mas valientes de lo que pensamos o creemos, por que son ellos quienes la enfrentan cara a cara y logran vencer en su propio terreno.

Muchos cambios están ocurriendo a nivel mundial, nuestra forma de trabajar, de divertirnos, de relacionarnos y de aprender, es por ello que se puede hablar de un cambio, de un cambio de forma significativa, por todo esto no podemos ignorar y quedarnos observando para dejar que las innovaciones sucedan o lleguen sin nada que hacer, pues esto puede acarrear inseguridad en cuanto al futuro de la propia sociedad; hay algunos cambios que vienen como un huracán y no piden permiso para entrar, llegan y se instalan y antes que nos demos cuenta ya se hicieron parte nuestra vida cotidiana , es por esto que este proyecto busca brindar un espacio formativo, educativo y de recreación a los niños, padres, representantes y afiliados de la **Fundación Amigos del Niño con Cáncer**, a través del uso de las tecnologías de información y comunicación, para atender esta demanda y procurar mejores condiciones de vida para los niños, los jóvenes y las demás personas participantes el la visión de esta casa hogar.

**V. PANEL:
TESTIMONIOS DE VIDA
DESDE MÚLTIPLES
MIRADAS.**

“AL SOÑAR CONSTRUÍMOS CAMINOS” (RELATO DE EXPERIENCIA)

Prof. Carolina Otero R.
Supervisora Docente del Dpto. Pediatría.
Hospital Central: Dr. “Miguel Pérez Carreño”

El “deber ser”, como buenos ciudadanos, es desempeñar la profesión que se escoge con orgullo, honradez y en especial, con vocación de servicio. En oportunidades, se presentan grandes RETOS dentro de esos roles que ha de desempeñarse: lugares, personas y circunstancias diferentes a las que acostumbramos. “Se debe aceptar los cambios”.

En el año 2002- 2003, el Teniente Coronel Jesús Mantilla (para la fecha, presidente del I.V.S.S.) había creado dos (2) Áreas de Juego en el Departamento de Pediatría, piso 11, del **Hospital Central Dr.” Miguel Pérez Carreño”**. Posteriormente, dos (2) años después: septiembre de 2005, me escoge como única Supervisora Docente del I.V.S.S. (desempeñando mi cargo a nivel nacional en todos los Centros de Educación Inicial); por necesidad de servicio, para formar y estructurar el equipo multidisciplinario que allí laboraría.

Se me impone esta responsabilidad sin contar con mi opinión; sin saber si estaba preparada emocionalmente para este reto. ¡¡Fue un impacto fuerte!! Mi ritmo de trabajo y el rol que desempeñaba era totalmente diferente a lo esperado; anterior a esto, contaba en cada uno de los Preescolares con 350 personas (aproximadamente) bajo mi responsabilidad de supervisión: director, coordinador, docentes, auxiliares, cocineros, secretarias, obrero, alumnos...: niños y niñas “sanos” (un ambiente alegre, en donde la sonrisa de los niños era el patrón de trabajo). Acepté el reto, sólo por tres meses... no más de allí. Al llegar al Departamento de Pediatría me encuentro con dos Áreas de Juego hermosas pero vacías: carente de personal, de materiales de trabajo y ausencia de niños sonrientes. El llanto, la angustia, caritas con tristeza, hematomas ocasionadas por las agujas y en ocasiones, cuerpos con severos maltratos físicos producidos por caídas de platabandas, mordeduras de perro, violaciones; niños desfigurados por malformaciones como hidrocefalia, microcefalia, tumores cerebrales era lo que abundaban en el ambiente...el llanto constante en los niños me atormentaba, la muerte de alguno de ellos me afectaba sumado a lo que tenía que ver diariamente. Pensé que no superaría la prueba. Busqué sabiduría, fuerza y energía en Dios, conté con el apoyo de la Jefa (mano-amiga) de Pediatría, Dra. Yágoda Ostojic, la cual aprobaba todos los proyectos que realizaba con la finalidad de conseguir donaciones en diferentes instituciones, tales como MINFRA, IND, Alcaldías; me apoyé del respeto y amistad incondicional del equipo de trabajo que labora en el Departamento de Pediatría: médicos, enfermeras, camilleros, camareras.

Así, poco a poco, fui alimentando lucha y de ir desarrollando el Proyecto de “Aulas Hospitalarias”. Primeramente, cambié el nombre “Áreas Cognitivas y Juego” porque ese era el objetivo para los niños y niñas que se encontraban en calidad de hospitalizados: ellos requerían de atención pedagógica, refuerzo escolar, de amor y mucha recreación. Contacté el personal docente que trabajaría con esos niños, reforzándole a cada una de las entrevistadas que el título no era relevante sino el grado de amor y tolerancia que ellas requerían para transmitir a la población hospitalaria. Pedí autorización, haciéndome responsable de ellas, de abrir las Áreas, puesto que aún a la fecha actual no han sido inauguradas. Busqué diversas actividades recreativas: payasos, pinta-caritas, globo-mágicos, cantantes, teatros, títeres que se presentan cada quince días. Conté y cuento con el apoyo especial del equipo de CIEP, “Revista la Piñata”, con sus donaciones y reforzando día a día los Derechos de los Niños Hospitalizados. Instalamos, en todo el Departamento de Pediatría, un hilo musical con música infantil que ayuda aliviar el dolor de los niños y anima al personal a ejercer sus labores con mayor entusiasmo y ánimo. Contactamos la visita de los doctores sonrisas, “Dr. YASO”, los cuales hacen su presentación mensualmente; a través de ellos, recibimos la visita de Pach Adams, dejándonos irradiados de su energía. Trabajamos con las efemérides y las eventualidades: disfrazamos a los niños con materiales de reciclaje; celebramos el día del Niño, la Navidad al obsequiarle juguetes y cotillones.

En un año y medio de trabajo, con aciertos y con errores hemos ido perfeccionando las labores en pro de nuestros niños. Dividimos las Áreas Cognitivas y Juego en dos etapas: lado Oeste, para atender niños de seis (6) meses a cuatro (4) años, adaptando la planificación semanal (basándonos en los programas del Ministerio de Educación) según los intereses y necesidades de la población existente; el lado Este, para atender a los niños y niñas de cinco (5) a once (11) años aproximadamente, los refuerzos son más escolares: lengua, matemática, ciencias de la naturaleza, sociales, artes plásticas. Después de almuerzo observan películas en DVD. Los días viernes son actividades especiales: presentación de diferentes personalidades traídas de afuera para el deleite de los padres, niños y personal de Pediatría.

Actualmente sostengo la teoría de “lo mejor es lo que sucede”, puesto que gracias a esta hermosa prueba- reto descubrí que tenemos capacidades como docentes muy amplias. Que al graduarnos de docentes no se nos otorga un grado específico, sino que obtenemos un título de maestros: una profesión llena de sabiduría, estrategias...artistas innatos puesto que moldeamos una obra especial y mágica en cada uno de nuestros niños. Descubrí, después de 26 años de experiencia como docente y Psicopedagoga, que cada día crecemos y que la lucha se realiza en cualquier nivel y situación. Impartimos conocimiento a través de paciencia, amor y comprensión; la suma de ello hace que obtengamos a diario la sonrisa espontánea y amplia de los labios de los niños, sin importar el lugar y la condición en los que ellos se encuentren. Hoy por hoy soy parte del Equipo de Pediatría. El RETO lo logré en los tres meses, pero mi corazón y vocación quedó en esta Institución.

LA EDUCACIÓN PRIORIDAD PARA LA VIDA. (RELATO DE EXPERIENCIA)

Lcda. Enf. Luz Vany Chaparro
Departamento de Pediatría. Hospital Central
San Cristóbal. Estado Táchira. Venezuela.

RESUMEN

La revisión histórica de la atención médica a las enfermedades de los niños permite encontrar un momento en el cual se abrieron ambientes para su internación en los Hospitales. También hubo de empezar a identificarse los problemas derivados de separar al niño de la madre y de su núcleo familiar al dejarlos en lugares extraños y amenazantes. Con el problema nace la solución. Inicialmente los Programas de Madres Acompañantes y posteriormente la asignación de maestras o especialistas en educación infantil, lo cual permite el desarrollo de actividades que humanizan la hospitalización y contribuyen a una más rápida y placentera recuperación.

Palabras Clave: Madre Acompañante, Educación Especial, Aula Hospitalaria, Hospitalismo.

SUMARY

The historical revision of the medical attention to the diseases of the children allows to find a little while in who they were aperturado ambient for his internment in the Hospitals. Also it had to begin to identify the derived problems to separate to the boy of the mother and her familiar nucleus when leaving them in strange and threatening places. With the problem the solution is born. Initially the Programs of Accompanying Mothers and later the allocation of teachers or specialists in infantile education, which allows the development of activities that humanize the hospitalization and contribute to one but fast and pleasanter recovery.

Keywords: Accompanying Mother, Special Education, Hospital Classroom, Hospitalism.

INTRODUCCIÓN

La idea de que un niño hospitalizado reacciona mejor desde el punto de vista de evolución de enfermedad, así como en cuanto a lo concerniente la aceptación de la situación creada por el internamiento, no es definitivamente algo muy nuevo. Muchos informes sugieren que tal apreciación es posible que haya surgido desde el mismo momento no identificable históricamente, cuando decidieron utilizar habitaciones en instituciones hospitalarias destinadas especialmente para niños enfermos. Quizás se deba considerar una curiosidad bibliográfica.

Dichas observaciones un tanto empíricas empezaron a tejer los argumentos que tiempo más tarde sirvieron de sustento a la propuesta de aceptar a las madres como acompañantes de los niños hospitalizados. En este sentido, la presencia de la madre no solo contribuye a que los niños permanezcan más tranquilos durante su internamiento, lo cual facilitaría el trabajo rutinario tanto de médicos como del personal de enfermería.

DESHUMANIZACIÓN Y REHUMANIZACIÓN

Afortunadamente para la población de infantes que lamentablemente se enferman, frente a la creciente tecnificación en la asistencia médica que ha venido deshumanizando el acto médico y la atención de enfermería en la mayoría de los casos, comienza a sentirse una saludable recuperación de los elementos humanos a los que jamás se debe renunciar en el ejercicio de la profesión.

Dentro de esta reorientación de las rutinas hospitalarias se ha impuesto el reconocimiento del derecho del niño y de la madre a permanecer juntos, manteniendo lo menos lesionado posible el binomio madre-hijo tan necesario tanto desde el punto de vista psicológico como somático.

Cabe destacar que “la madre adecuadamente guiada e instruida, se constituye en la mejor cuidadora de su hijo enfermo y al mismo tiempo se transforma en una excelente colaboradora del personal médico y de enfermería del hospital”.

En condiciones ideales el niño debería ingresar al hospital convencido de que va a ser ingresado por una necesidad inevitable. Debería asegurársele que allí va a conseguir un personal que va a luchar por restituirle la salud perdida, pero debe informársele así mismo que en esa lucha el sufrimiento será inevitable y que cada uno de los actos a que se le someta van a ser relativamente molestos. Sin embargo, esta situación no ocurre tan idealmente. La mayoría de las hospitalizaciones son inesperadas y la mas de las veces tanto los niños como los padres van predispuestos y temerosos.

El niño no debe ir engañado al encuentro con su salud perdida. Se le debe propiciar un ambiente de mejor bienestar que le proteja ese mundo de ensueños y fantasías del choque inevitable producido por el contacto con el hospital y con unas personas que le son extrañas y amenazantes. Este equipo de salud: médico y enfermeras, deben suavizar su imagen a través de una serie de estrategias que reduzcan al mínimo la molestia de los procedimientos terapéuticos

LOS NIÑOS EN EL SERVICIO PEDIATRÍA MÉDICA Y QUIRÚRGICA.

El servicio de pediatría quirúrgica cuenta con una capacidad de 26 camas y cunas pediátricas. El personal que allí labora está integrado por médicos especialistas adjuntos y residentes de post grado, además de auxiliares, técnicos superiores y profesionales de la enfermería en actividades docentes y asistenciales. Debe incluirse las camareras.

Las normas de atención al niño hospitalizado incluyen algunos aspectos puntuales que contribuyen al propósito de la humanización del servicio, para lo cual utiliza los recursos y talentos humanos colocados en el Aula Hospitalaria como integrantes indispensables del nuevo equipo de salud integral en los hospitales.

El ingreso de un niño al servicio de pediatría requiere el acompañamiento de algunas estrategias comunicacionales fácilmente ejecutables por el equipo de salud, para evitar la creación de un ambiente excesivamente dramático al momento de dar la información sobre la necesidad de hospitalizar el niño. El equipo de salud debe aceptar el consuelo y el acompañamiento como una necesidad humana.

Ejecutar el Programa Madre Acompañante muy de cerca con la enfermera, las docentes de Aulas Hospitalarias, será tanto más efectivo y útil, cuanto más tienda a incorporar a la madre como una auxiliar del equipo de salud en la asistencia de su hijo e incorporarlos a las actividades programadas por las docentes.

Convencer a la madre de esta realidad, es la labor rutinaria e inagotable de todos los días y de todos los integrantes del equipo de salud.

“UNA ESPERANZA DE VIDA EN LOS CAMINOS DE DIOS” (TESTIMONIO)

Yris B. Melean R.

Los niños cuando están enfermos se vuelven inquietos y nerviosos, cualquiera que sea su edad.

Estar en un Hospital es para ellos un aburrido encierro que les impide el poderle dar rienda suelta a su vitalidad: correr, ir al colegio, jugar y hacer sus tareas.

Por otra parte, para la madre, la presencia o permanencia de su hijo en el hospital, por benigna que sea la enfermedad, siempre va a ser motivo de angustia y desajuste emocional, lo cual en la mayoría de las veces no podemos controlar. Pensamos, en primer lugar, en lo que le esta pasando al niño, en su enfermedad y en qué podemos y debemos hacer para superar esta situación, dependiendo indudablemente del tipo de enfermedad, la edad del niño, y de la prescripción médica del pediatra o el especialista. Lo primero que hacemos es asegurarnos de que goce de la mejor atención.

A mi hijo Jesús Simón, de 6 años de edad, le diagnosticaron un tumor maligno en el pulmón derecho (Cáncer de Pulmón) por lo que comenzó a recibir tratamiento de quimioterapia; apenas terminó el primer ciclo, el niño se puso muy malito y lo pasaron al área de aislamiento. Cuando comenzó a recuperarse de los efectos de la quimioterapia, el Dr. Luimer Gomez se dio cuenta de que le niño presentaba glicemias muy altas, por lo que le indicó los exámenes específicos correspondientes y lo refirió al Servicio de Endocrinología. Una vez allí, el niño fue tratado y evaluado por un grupo de médicos quienes decidieron tratarlo como Paciente Diabético tipo 1, es decir, Insulino dependiente, sin descuidar la posibilidad de que éste pudiese ser un trastorno medicamentoso.

Cabe destacar que, una vez que fue superada la situación crítica, durante su permanencia en el hospital de niños J.M. de los Ríos en Caracas, mi hijo contó con atención escolar. Existía allí una escuelita y contaban con la maestra Mildred Gazau y las psicólogas Adelina Hernández y Vanessa Silvio, quienes ayudaban a los niños, que estaban hospitalizados y a los que recibían tratamiento ambulatorio, con sus tareas escolares, incentivándolos con la lectura, escritura, el dibujo y a realizar trabajos manuales. En estos momentos estas personas ya no están en el servicio de Oncología. No sabemos si temporalmente o de manera definitiva y desconocemos las razones.

Durante un año pudimos contar en el servicio de oncología, compartiendo con la maestra y la psicóloga, con la presencia de la Sra. Pia Cardone de Bove y de la Sra. Clargina Monsalve, quienes conforman la Asociación Civil “El aula de los Sueños” y quienes estaban haciendo en ese momento sus pasantías. Su labor nos sirvió de mucho apoyo y ayuda, tanto a los pacientes como a los padres, porque todos juntos formamos un equipo y de alguna manera se aliviaba la carga tan dura que nos había tocado vivir.

El recibir ayuda especializada tal como la realización de dinámicas de grupo de acuerdo a las edades, hacer juegos, realizar tareas dirigidas, acompañando todo esto con la ayuda psicológica, sin duda, representó una alternativa importante sobre todo para los niños, debido a que esto les permitía olvidar los fuertes tratamientos a los que estaban sido sometidos, ayudándolos así a no desligarse del proceso educativo que tales alternativas representan.

Otra actividad escolar importante que se realizaba dentro de la atención escolar por parte de este grupo, eran los reconocimientos a los niños por sus trabajos y comportamientos. Estos reconocimientos eran entregados en fechas especiales tales como el día del niño, Navidad, Carnaval, etc.

Hoy en día mi hijo Jesús Simón esta sano en el nombre de Dios y lo digo con toda seguridad, porque confío en Dios todo poderoso, quien nos puso en su momento a nuestro alcance, la ciencia, los médicos, enfermeras y los tratamientos, todos de mucha calidad y profesionalismo.

Jesús Simón en la actualidad se encuentra muy motivado con respecto a la lectura y la escritura; le gusta dibujar y pintar, hacer figuras moldeadas con sus plastilinas, figuras tan perfectas que cuesta trabajo creer que las haya hecho un niño de sólo 6 años de edad. Es por ello que no me cansaré de darle gracias a Dios, quien nos permite contar con estas personas maravillosas llenas de paciencia, sabiduría y sobre todo mucho amor, quienes hicieron posible la continuidad escolar de mi hijo.

Jesús Simón asiste a su colegio, está cursando el 3er. nivel de preescolar, a pesar de haber sufrido mucho y haber pasado por una terrible enfermedad como lo es el cáncer y además la diabetes, que lo hicieron pasar tanto tiempo en la cama de un hospital, recibiendo tratamientos que muchas veces resultan agresivos pero necesarios.

Es por ello que en todos los hospitales debería existir un espacio adecuado y dotado de todos los materiales necesarios para impartir la enseñanza, para que de esta manera el niño no pierda la secuencia de su escolaridad. Este espacio debe ser un refugio ante su situación de salud; al niño debe dársele a manos llenas lo que realmente necesita y le quedará para toda la vida: cariño, amor, alegría, acompañados de moral y luces, porque todas estas cosas son necesarias para la vida de todo ser humano, garantizando así que tendremos en el futuro hombres y mujeres plenos y felices.

Cuando los niños de hoy sean hombres y mujeres adultos, recordarán muy especialmente su vida como infantes. Recordarán la calidad y la cantidad de cariño, amor y alegría que recibieron de sus padres y de las demás personas que estuvieron con él.

En otro orden de ideas, quisiera destacar que después de haber vivido esta terrible pero enriquecedora experiencia, Dios me puso en el corazón el deseo de mostrar mi agradecimiento por todo el apoyo espiritual, moral y material que recibí especialmente de mi familia, amigos, vecinos y conocidos durante nuestra estadía en el hospital.

De igual manera, también nació en mi corazón el deseo de formar, conjuntamente con otros padres que se encontraban en mi misma situación, una Fundación que sirviera de apoyo para los niños con cáncer y sus padres. De esta manera surgió la **“Fundación del Niño con Cáncer de Miranda”** la cual nos ha permitido ayudar a otros niños con la misma enfermedad, sirviendo de canal para la obtención de recursos como medicinas, tratamientos, adquisición de prótesis, estudios específicos, transporte para los niños y sus padres, así como poder contactar médicos especializados y entes gubernamentales.

Esto nos llevó a conocer al Gobernador del estado Miranda y a su esposa, quienes han hecho y hacen importantes labores y donativos desde la “Fundación del Niño de Miranda”, la Corporación de Salud del estado Miranda CORPOSALUD y otras instituciones del estado Miranda.

No tendría más nada que agregar, y por ello me despido agradeciéndoles a ustedes por esta invitación y a Dios por esta oportunidad de servirle a través de mi testimonio. Por ello quiero terminar compartiendo con Ustedes un poco de su palabra:

“Porque tu señor eres bueno y perdonador y grande en misericordia para todos los que te invocan” ... Salmo: 86:5.

LA VIDA ES MI ESPERANZA (TESTIMONIO- SOBREVIVIENTE)

Ana Lidia Sifontes

Era jovencita, cuando todo empezó. Apenas conocía lo duro de la vida. No me imaginaba que iba a tocar la puerta de mi casa, nuevamente, una enfermedad como lo es el cáncer, ya que mi abuelita murió por dicha razón.

Solo tenía 13 años y estaba estudiando 2do. año de bachillerato. Llevaba mi vida tal cual como la de cualquier ser humano. Un día, en clase, el profesor se dio cuenta que tenía una pelota en el cuello, del lado izquierdo. Rápido me toqué y salí corriendo a verme en el espejo, y sí, el profesor estaba en lo cierto. Me puse muy nerviosa y hasta me eché a llorar. Me preguntaba: ¿qué es esto? ¿Cómo me salió esto? En seguida llamaron a mi familia y me llevaron a varios hospitales. En ninguno sabían darme una respuesta: solamente decían que era un ganglio inflamado, pero no estaban seguros de cuál era su causa. Al día siguiente me llevaron a una clínica y allí me dijeron lo mismo. El médico me recomendó que fuera al Hospital de Niños J.M. de los Ríos, porque seguramente me daban la respuesta que necesitaba. Recurrimos al hospital, allí me hablaron con sinceridad y me explicaron las posibles razones, de la pelota que tenía en el cuello. Me asusté cuando me hablaron de que tenían que hacerme una biopsia, pero al final lo superé. La biopsia salió positiva, es decir: tenía Linfoma de Hodgkin el cual es un tipo de cáncer. Me tuvieron que aplicar 8 ciclos de quimioterapia, a los cuales respondí satisfactoriamente.

Siendo así hice mi re-evaluación de tomografías y los resultados salieron bien, sin presencia de ganglios en el cuello y en ninguna parte de mi cuerpo.

Desde ese momento en que me dijeron que estaba bien, y que sólo debía venir a mis controles cada tres meses, me sentí muy aliviada y que había superado la prueba, pero debido a mi bienestar físico, es decir, me veía bien, no quise asistir a las consultas, por supuesto, esto no debe hacerse.

Después de dos años, a partir de ese momento tuve que regresar al hospital por algunos síntomas que tenía, los cuales se debían a la misma enfermedad. Esta vez apareció en el abdomen y se dieron cuenta por un eco abdominal. De igual manera, tuve que comenzar mi tratamiento de quimioterapia. Los médicos me recomendaron hacerme un trasplante de médula, debido a que se trataba de una recaída y el trasplante era la mejor opción para que el cáncer no apareciera nuevamente.

Me sentía culpable, por no haber ido más al hospital y me preguntaba *¿por qué a mí? ¿Qué habré hecho mal?*, a la final entendí que son pruebas de Dios y poco a poco lo fui llevando con calma y mucha madurez. Ahora estoy agradecida por haber vuelto, ya que conocí a José Luis y a Isis, quienes ya no están con nosotros físicamente, pero a quienes llevo en mi corazón porque fueron maravillosos y ejemplo para nosotros.

Para el trasplante de médula tuve que esperar más de un año, hasta tener todos los recursos, debido a que éste es muy costoso. Recibí ayuda por parte de Funda Médula, Fondo Único Social y PDVSA. Los medicamentos fueron donados por SUMED y BADAN. Ya tengo 11 meses de haber sido transplantada y estoy orgullosa de mí misma por haber superado la prueba más difícil. La gente que me conoce me pregunta si me quedó alguna cicatriz y yo les digo que en ningún momento me abrieron con un bisturí. Les explico que el trasplante de médula es un proceso sencillo y complejo a la vez de entender. Es como una transfusión de sangre, pero en este caso no es sangre, sino las células que extrajeron de mi médula, la cual ya estaba en buen estado. Antes del trasplante me colocaron altas dosis de quimioterapia y por ellas tuve reacciones como, vómitos, fiebre y tos. Estuve casi un mes hospitalizada y cuando me dieron de alta no me quería ir a mi casa, porque me sentía en el paraíso, gracias al trato maravilloso de las enfermeras y enfermeros, hasta las personas que se encargaban de la limpieza, estaban pendientes de cómo me sentía. Hablaban conmigo para que no me sintiera sola, ya que no podía recibir visitas para prevenir contagiarme de cualquier virus. Con una enfermera jugaba scrabble, escuchábamos música y cantábamos, en realidad me trataban como a una reina.

Mi último chequeo fue hace algunos días y el resultado me sorprendió. Sabía, que iba a llegar este momento **y puedo decir de nuevo estoy curada.**

A las personas que les cuento mi experiencia, no creen que haya pasado por todo lo que les he contado, pero sí, es cierto, por eso me siento privilegiada, llena de vida, con ganas de triunfar, de ser ejemplo para cualquier individuo, porque haber tenido cáncer no quiere decir, que me vaya a morir o que no pueda hacer mi vida normal. Por ello, mi proyecto de grado se trató acerca del *linfoma de hodgkin*, el cual es un tipo de cáncer, con el propósito de que mis compañeros conocieran de qué se trataba lo que yo tenía y que esto no me impedía trabajar, continuar mis estudios o reunirme para pasear con ellos; por supuesto, obtuve más comprensión, apoyo y admiración.

Recuerdo que antes del trasplante, los médicos me decían que dejara los estudios y me preocupara más por mi salud, y no les hice caso, ya estaba en 5to año solo me faltaban dos lapsos para graduarme con mis compañeros. Les comenté a los médicos que no iba a dejar de estudiar, que después de la graduación me operarían. Por supuesto no estuvieron de acuerdo conmigo, pero era mi decisión. Tenían razón al decirme que sin salud no hay estudio, pero yo sabía que me faltaban los recursos para mi operación y no había nada concreto, de tal manera, que **seguir estudiando fue la mejor decisión que pude haber tomado.**

Después de mi graduación tuve que esperar 1 año para que se diera el transplante por falta de dinero y gracias a Dios, durante ese lapso de espera, el tumor se mantuvo intacto, es decir, ni creció, ni se expandió y siempre estuve bien, tal cual como me están viendo ahora. Era muy importante para mí continuar con mis estudios. Desde un principio, cuando me detectaron la enfermedad quería saber si las personas que estaban a mí alrededor me iban aceptar estando enferma. Al principio sentí vergüenza por haber perdido mi cabello, pero después, mis compañeros me hicieron sentir que era muy valiente y que al estar sentada en un pupitre junto a ellos ganaba su admiración por lo fuerte que fui.

Yo les contaba mi experiencia en el hospital y se conmovían y me decían: ¡tranquila Ana, tu vas a salir de esto y nosotros estamos contigo! Eso fue lo más bonito que pude haber escuchado. Sus palabras me llenaron y me hicieron ser mucho más fuerte. No me veían como la que estaba enferma, sino, que tenía un problema dentro de mí que iba a desaparecer. Siempre y cuando estemos capacitados de asistir al colegio o a la universidad no debemos dejar de hacerlo por vergüenza o por el qué dirán, al contrario, mientras te relaciones con más gente, esto te va ayudar a sentirte segura de tí misma y las palabras positivas de los demás te ayudan a crecer y afrontar lo que tienes con mucha madurez.

Luego participé en la realización de un periódico, que se llevó acabo en el servicio de oncología del Hospital de Niños, con la idea de tocar el corazón de aquellas personas que no creen que somos capaces de tener sueños, de pensar y hasta de alcanzar lo imposible; somos seres humanos, sólo necesitamos cariño, apoyo, comprensión, atención; estoy segura que si se acercan a nosotros serán bien recibidos, de esta manera, dibujarán sonrisas y alegrías en cada niño.

Estaba muy motivada por participar en el periódico. Conté parte de mi experiencia y eso fue publicado. **Yo era ejemplo para los niños que estaban nuevos en el servicio** y que no estaban al tanto de que padecer esta enfermedad no te impide continuar con lo que te gusta hacer. En buena parte me ayudó a trabajar mis conocimientos y creatividad. Lo que más me gustó fue que los niños que también colaboraron estaban muy entusiasmados por lo que estaban haciendo, ya que el periódico era algo totalmente diferente y de alguna manera nos distraía mientras recibíamos nuestros tratamientos.

Lo positivo de haber tenido una enfermedad como el cáncer, es que me ha dado mucha más fuerza para luchar por todo aquello que quiero. Busqué un motivo por el cual quise seguir viviendo y me ayudó a luchar contra lo que tenía. Traté de hacer mi mejor esfuerzo por darle todo lo que se merece a la persona que me trajo al mundo. Me he acercado más a Dios ya que es el único que realmente sabe cuando voy a dejar de existir y le agradezco por haberme enseñado muchas cosas bonitas, por siempre haber estado bien durante mis tratamientos, sin haber tenido que estar en cama. No veo al cáncer como lo peor que me haya pasado, al contrario, para mí ha sido todo un aprendizaje.

Si tuviese que hablar de lo negativo de esta enfermedad me sería difícil, porque, en realidad, mientras la he padecido nunca he dejado de hacer las cosas que quiero. He logrado lo que me he propuesto y pienso seguir alcanzando todo aquello que me falta por hacer. Seguí mis estudios y me gradué de bachiller. Ahora estoy estudiando en la UNEXPO, ingeniería industrial, trabajo con mi tío y sigo mi vida tal cual, como si no hubiese pasado nada.

Siempre he dicho que si dejo de existir físicamente es solamente porque Dios así lo quiere y no por ninguna enfermedad. Siempre le voy a estar agradecida por tener la mejor mamá y la mejor amiga del mundo, sin olvidar lo súper bien que estuve. Pero... ahora estoy pisando tierra y si Dios quiere voy a seguir adelante. **¡Ninguna enfermedad me lo va a impedir!**

Gracias a todos los presentes por escuchar un pedacito de mi vida y por permitirme que sea ejemplo para muchos. Les deseo felicidad y lo más importante salud. Acuérdense que nos encontramos con algunas piedras en el camino y por eso caemos, pero no duden en levantarse. Busquen a el que está allá arriba con mucha Fe y verán que tenderá Su mano y no los abandonará. Para Él nada es imposible, se los aseguro.

LA EXCEPCIÓN DE LA REGLA (TESTIMONIO- SOBREVIVIENTE)

Alessandro Bove Cardone

Soy Alessandro Bove y tengo 27 años. En el año 1997 fui diagnosticado con un Linfoma de Hodking en estadio IV. Si debo traducir este diagnóstico al castellano, es decir a un lenguaje comprensible, diría que tenía cáncer... hasta la médula, como se dice por ahí. Para ese momento yo tenía 18 años y acababa de terminar mis estudios de bachillerato. Había decidido ir a la Universidad y de pronto mi vida cambiaba de golpe.

Lo único que sentía era una simple tos...una simple tos, cambió mi vida. La tos era uno de los síntomas de mi enfermedad, pero nunca le presté atención. Comenzaron los exámenes médicos y de repente mi vida se convirtió en un ir y venir al hospital. En ningún momento comprendí de qué se trataba. Mis padres no tenían el valor de contarme sus temores y se esforzaban por esconderme aquello que me estaba pasando. Fuimos a los Estados Unidos para una segunda opinión y de pronto me encontré en la puerta de un Hospital Inmenso que tenía las palabras "cáncer center" incluidas en su nombre. Así, de golpe supuse que yo tenía cáncer. La verdad es que en ese momento no sabía que tipo de enfermedad era esa y menos cómo se combatía, pero luego, poco a poco, fui aprendiendo lo que era y cómo se curaba, porque esta enfermedad se cura, yo soy el ejemplo de eso.

El médico que me atendió allá nos dio un diagnóstico completo y me sugirió aplicarme un tratamiento experimental, ya que había muy pocas probabilidades de que sobreviviera. Mis padres y yo decidimos que sólo Dios podía decidir el momento en que iba a morir y decidimos luchar con todas nuestras fuerzas, pero con el tratamiento normal para esa enfermedad, en ese estadio. Fueron 14 aplicaciones de quimioterapia y 60 aplicaciones de radiación, repartidas en todo el cuerpo.

Nos regresamos a Venezuela y decidí llevar mi vida normal, tanto así que mi padre me buscó trabajo en una pizzería y lo acepté. Yo trabajaba todos los días hasta las 12 de la noche aproximadamente, y una vez por semana íbamos al hospital, muy de madrugada, para aplicarme la quimioterapia. Como trabajaba hasta tarde, aprovechaba para dormir mientras me aplicaban la quimioterapia. Esto me servía para no darme cuenta de las muchas horas que duraba el tratamiento. En lo que éste terminaba, mis padres me despertaban y yo solía comer algo: siempre me despertaba con hambre.

Yo sé que muchos de ustedes se preguntarán: *¿cómo pusieron a trabajar a ese muchacho con la enfermedad por la que estaba pasando?* Pues la respuesta a esta pregunta es la siguiente: pienso que esa fue la clave para que mis pensamientos estuviesen alejados de mi enfermedad y así siguiera mi vida con normalidad. Eso me ayudaría a pensar que esa enfermedad era una especie de gripe por la cual estaba pasando y así poder salir de ella, es decir, alejaría las preocupaciones de mi cabeza y apartaría la enfermedad de mi vida cotidiana. Así los químicos harían su parte sin que mis pensamientos interfirieran en su desempeño. Aquí es donde entra parte del apoyo familiar: alguien debe preocuparse y estar pendiente de los tratamientos, de las horas de los medicamentos, del tipo de alimentación y de todas esas cosas que marcan la diferencia.

En mi caso era muy difícil estudiar, ya que pensaba comenzar la universidad justo en ese momento, así que lo dejé para después, porque todos sabemos bien que esto no tiene edad... para muestra mi madre que está a punto de finalizar su carrera y además con excelentes calificaciones. Después que terminé mi tratamiento mis padres me animaron a retomar los estudios y así lo hice. Me inscribí en la Universidad y en dos años y medio me gradué de Técnico Superior en Banca y Finanzas. Sin embargo, pienso que en el caso de los niños es sumamente necesario que continúen con sus actividades escolares, porque éstas lo distraen de su enfermedad y le brindan un mensaje de esperanza, así como el trabajo me ayudó a mí...

Yo considero que mi respuesta al tratamiento y la curación de mi enfermedad rompieron con todas las estadísticas, y todo esto gracias al apoyo familiar que tuve y a la actitud que adopté.

Considero que una de las cosas más importantes para curarse, es sin duda, la actitud que debe tener cada persona que sufre una enfermedad, así como el apoyo de la familia y de los amigos, en todo ámbito. Esto es fundamental para la cura de cualquier enfermedad.

Debido a mi tratamiento, no podía tomar sol, por lo cual no podía ir a la playa. Además, no podía comer ningún alimento procesado, es decir, nada de todo aquello que nos gusta a los jóvenes. Los refrescos y las chucherías contienen colorantes químicos. Los enlatados, las bebidas alcohólicas y la comida rápida, etc., estaban prohibidos para mí. Debido a que las defensas bajan mucho durante los tratamientos, no podía estar en espacios muy llenos de gente.....se imaginan, con las ganas que tiene un joven de 18 de años de ir a discotecas, tener novia, rumbear con los amigos y amanecer de fiesta. Mi enfermedad me había convertido en un viejito...digo esto porque tenía que comer muy sano, bajo en colesterol, no podía ingerir ni siquiera una cerveza, me acostaba a dormir apenas volvía del trabajo.

Gracias a Dios mi familia y mis amigos nunca me dejaron solo. Su apoyo fue incondicional y me animaban a seguir con mi vida, de la forma más normal posible. El trabajo me ayudaba a sentirme una persona útil, pero sobre todo normal. Los días en que recibía la quimioterapia, mi padre me ofrecía cubrirme en el trabajo para que descansara, pero jamás lo acepté. Jamás cedí ante la enfermedad. Siempre me mantuve fuerte y optimista porque sabía que, en gran parte, mi curación dependía de mi actitud.

Mi tratamiento de radiación me mantuvo alejado de mi familia, porque lo recibí en el exterior. Mi mamá y yo tuvimos que vivir los dos solos en una casa de caridad para niños y adolescentes con problemas graves de salud. Éramos 80 pacientes con sus madres. Algunos estábamos mejor que otros, por eso, nos ayudábamos unos a otros. Éramos varios adolescentes y cuando alguno se sentía deprimido el resto hacíamos lo necesario para ayudarlo a sentirse mejor.

Mi mamá y yo éramos voluntarios en el piso de transplantes de médula ósea. Ayudábamos a aquellos jóvenes latinoamericanos que como yo estaban lejos de su casa por el tratamiento. Los acompañábamos a ver un programa de televisión o a leer un libro, a veces les llevábamos un plato de sopa con sazón criolla...en fin tratábamos de hacer todo aquello que nos hiciese sentir como en nuestra casa

El hospital programaba un montón de actividades para nosotros. Dichas actividades eran de todo tipo: manuales, educativas, recreativas y las mismas nos permitían relacionarnos con otros jóvenes de nuestra edad. Disponíamos de maestras que nos ayudaban a aprender el inglés a los extranjeros o a mantener la continuidad escolar a los niños residentes de ese país.

La posibilidad de realizar todas esas actividades nos ayudaba a distraernos de la enfermedad. Cuando se padece una enfermedad grave como lo es el cáncer, toda nuestra vida gira en torno a ella, en pocas palabras, nos acostumbramos a estar enfermos y todos nuestros pensamientos y movimientos se dan desde el punto de vista de la enfermedad. La gente nos pregunta continuamente cómo nos sentimos y muchas veces nos miran con compasión. Aquellos que alguna vez hemos estado gravemente enfermos, hemos sentido las miradas de lástima de la gente y también hemos escuchado los comentarios imprudentes de algunas personas: ¡pobrecito, está muy mal! ¡Quién sabe si se salve!

Es importante que todos aquellos que juegan algún papel en nuestra curación, como por ejemplo los médicos, las enfermeras y los maestros de la escuela sepan que necesitamos sentirnos como personas normales, porque somos personas normales. Lo que ocurre es que en un momento de nuestra vida estamos afrontando un reto, pero deben ayudarnos a que nos recuperemos, sin olvidar que seguimos teniendo sueños, y aspiramos a poder realizarlos.

La vida es un don, un privilegio. A veces tenemos que luchar muy duro por conservar ese don, por eso, cuando enfermamos necesitamos que nos ayuden, pero siempre considerándonos como personas normales que viven una situación difícil. A los médicos les digo: no nos traten como casos. Es muy común escucharlos hablar de nosotros con sus colegas diciendo: ¡tengo un caso terminal de leucemia! Todos los seres humanos somos terminales, así que de ¿qué se asombran? Al personal de enfermería le digo: trátennos con amorosa paciencia. No es fácil, para un niño inquieto o para un adolescente lleno de hormonas alborotadas, soportar el dolor y los pinchazos, cuando lo normal para ambos es vivir a plenitud. Recuerden que no están exentos de que uno de sus hijos se enferme algún día. A los maestros les digo: no se olviden de nosotros cuando enfermamos. Es hermoso recibir la visita de nuestros compañeros y de nuestros maestros. Es muy importante para nosotros saber que les importamos y que pueden ayudarnos. **No nos tengan lástima.**

Yo sé que es muy difícil manejar las emociones que se sienten cuando estamos frente a un niño que está enfermo, pero él sólo quiere que le den la oportunidad de demostrarles todo aquello que es capaz de hacer y sobre todo, que sigue siendo un niño como otro, a pesar de la enfermedad que padece. Nuestro cuerpo cambia por la enfermedad, pero nuestro corazón y nuestra madurez se recrecen, porque aprendemos a valorar la vida y el amor de quienes nunca nos dejaron solos y nos impulsaron a seguir adelante.



VI. CONCLUSIONES GENERALES

CONCLUSIONES

La sistematización de las experiencias presentadas en esta **I Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela, La Educación Prioridad de Vida**, permite establecer cinco pilares fundamentales para la Pedagogía Hospitalaria en nuestro país para el año 2007 y que siguen vigentes hoy en el año 20025:

1.Cambio de Paradigma Antropológico: Se hace urgente sustituir la visión del paciente como "ser enfermo" por la de la "persona que está enferma". La intervención educativa debe enfocarse en las potencialidades sanas del niño y no en sus limitaciones, protegiendo su autoconcepto y proyecto de vida frente a la ruptura que supone la hospitalización.

2.Valorar la dimensión terapéutica de la educación: Ha quedado demostrado, a través de las experiencias de "Eduterapia" y "Arte y Juego", que la actividad pedagógica no es solo un derecho legal, sino un factor directo de salud. La reducción de la ansiedad, la depresión y el estrés mediante la escolarización y el juego dirigido incide positivamente en la respuesta inmunológica y la recuperación clínica del paciente.

3.Necesidad de Marco Legal y Políticas Públicas: A pesar de los esfuerzos aislados de "quijotes" hospitalarios, Venezuela requiere transitar de la voluntariedad a la política de Estado. Es imperativo el diseño de normativas que estandaricen las Aulas Hospitalarias, garanticen la prosecución escolar oficial y reconozcan al docente hospitalario dentro del escalafón del sistema educativo.

4.El Equipo Transdisciplinario: La atención integral es imposible desde la soledad de una disciplina. Las experiencias exitosas (como las de Táchira y Zulia) demuestran que el modelo funcional exige la articulación horizontal entre médicos, enfermeras, docentes, psicólogos y la familia como co-terapeuta activa, superando el modelo médico-hegemónico tradicional.

5. Humanización a través de lo Lúdico: La incorporación de figuras como los "Payasos de Hospital" (Doctor Yaso) y los programas artísticos, valida que la risa, la creatividad y la fantasía son herramientas serias de desdramatización del entorno hospitalario, devolviendo al niño el control sobre su entorno y permitiéndole procesar el trauma de la hospitalización desde un lenguaje que le es propio.

PALABRAS DE GRATITUD Y ESPERANZA

Este documento histórico no habría sido posible sin la generosidad de quienes creyeron en este sueño desde el primer día.

Extendemos nuestro profundo agradecimiento a las autoridades de la Universidad Católica Andrés Bello (UCAB) y del Instituto Universitario Salesiano Padre Ojeda, quienes avalaron académicamente este encuentro, comprendiendo que la universidad debe estar donde la vida es más frágil.

A nuestros ponentes internacionales, la Dra. Olga Lizasoáin y la Dra. Sylvia Riquelme, y a los expertos nacionales: gracias por cruzar fronteras y brindarnos las luces necesarias para iniciar este camino con rigor científico.

A todos los maestros y maestras hospitalarios que asistieron, a los que llenaron aquel auditorio con sus dudas, sus miedos, pero sobre todo con su inmensa vocación. Queremos que sepan que seguimos valorando su labor hoy. Sabemos que, en el silencio de las habitaciones de hospital, ustedes siguen siendo la ventana al mundo para cientos de niños.

Así también hoy reconocemos a nuestros niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, a esos valientes sobrevivientes que nos dieron con tanta esperanza sus testimonios. Muchos de nuestros niños, niñas y jóvenes hoy se han ido, por lo que no pudimos cumplir del todo la promesa y la meta de entregarles la mejor atención integral posible durante sus experiencias de vida tan radicales. A ellos nuestra admiración infinita y nuestra promesa vigente de seguir trabajando y concientizando en este tema, hasta que la sociedad entienda y los dirigentes actúen con verdadera voluntad de servicio.

Y un reconocimiento especial a los miembros de nuestra Asociación Civil, quienes desde sus nuevos espacios siguen promoviendo y luchando incansablemente por las poblaciones vulnerables, manteniéndose como auténticos ejemplos de vida, ética y compromiso en sus entornos familiares y profesionales, honramos al primer grupo de diez personas que comenzaron este sueño gracias al impulso del Presbítero Julián Rodríguez (SDB), a quien hoy brindamos nuestro reconocimiento póstumo y a los cinco que hoy en el 2025 continuamos en medio de la distancia, apoyando y promoviendo esta labor.

Desde El Aula de los Sueños, mantenemos intacta la certeza de que hay esperanzas. Seguimos trabajando para construir un país donde brindar una educación de calidad para los niños hospitalizados y con enfermedades crónicas no sea una excepción, sino una realidad y ellos reciban la atención de calidad, calidez y humanidad que requieren.

La educación fue, es y será siempre, prioridad de vida.

Estas memorias se terminaron de Editar en Diciembre del año 2025.

**Es el primer Volúmen de la Serie Documental: Cuadernos de Pedagogía
Hospitalaria de la Asociación Civil El Aula de los Sueños.**