

CARACTERIZACIÓN Y PRÁCTICAS DE INCLUSIÓN EDUCATIVA DE ESTUDIANTES EN CONDICIÓN DE ENFERMEDAD

Sindy Lorena Pinto Ruiz

Paula Andrea Pinto Ochoa



Pontificia Universidad Javeriana

Facultad de Educación

Licenciatura en Pedagogía Infantil

Bogotá, D. C.

2018

**CARACTERIZACIÓN Y PRÁCTICAS DE INCLUSIÓN EDUCATIVA DE
ESTUDIANTES EN CONDICIÓN DE ENFERMEDAD**

Sindy Lorena Pinto Ruiz

Paula Andrea Pinto Ochoa

Trabajo de Grado presentado como requisito parcial para optar al título de:

Licenciada en Pedagogía Infantil

Tutora:

Mara Caridad García Cepero. PhD

Pontificia Universidad Javeriana

Facultad de Educación

Licenciatura en Pedagogía Infantil

Bogotá, D. C.

2018

Dedicatoria

A Dios inicialmente por permitirnos culminar una etapa más en nuestras vidas.

A nuestras familias por la paciencia, acompañamiento y por apoyarnos con su tiempo y sus consejos en este proyecto.

A nuestros docentes que se interesaron permanentemente en nosotros y nos dieron sus conocimientos con la intención de transformarnos en mejores seres humanos.

A las instituciones que nos permitieron investigar sobre los procesos educativos, y a todos los participantes por entregarnos sus testimonios y experiencias como docentes para hacer posible este trabajo.

Agradecimientos

Queremos darle las gracias a Dios y a la vida que nos puso en este camino para emprender grandes metas y sueños. Dedicamos esta tesis a nuestras madres Dioselina Ochoa y Mireya Ruiz a nuestros padres Julio Pinto y Pedro Pinto por su apoyo incondicional en la parte moral y motivacional, porque gracias a su esfuerzo hemos podido sacar adelante nuestro trabajo de tesis y porque gracias a ustedes obtendremos grandes logros en nuestras vidas.

A nuestros hermanos, Fabian Pinto y Walter Yesid Pinto queremos darles las gracias por su persistencia, paciencia y apoyo, por esas palabras de aliento que nunca me dejaban decaer, que nos invitaban a seguir adelante y cumplir con mis ideales.

Finalmente, y no menos importante a mis compañeros por su aporte y su experiencia para lograr alcanzar nuestras metas que se construyó juntos gracias a los caminos que se cruzaron en nuestras vidas.

Nota de Advertencia

“La universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de tesis. Sólo velará porque no se publique nada contrario al dogma y a la moral católica y porque las tesis no contengan ataques personales contra persona alguna, antes bien se vean en ellas el anhelo de buscar la verdad y la justicia.”

Artículo 23, resolución No 13 del 6 de Julio de 1946,

por la cual se reglamenta lo concerniente a Tesis y Exámenes de Grado en la Pontificia

Universidad Javeriana

Contenido

| | Pág. |
|---|------|
| Introducción | 12 |
| 1. Justificación | 17 |
| 2. Objetivos | 19 |
| 2.1 Objetivo general | 19 |
| 2.2 Objetivos específicos | 19 |
| 3. Antecedentes | 20 |
| 3.1 Pedagogía hospitalaria | 20 |
| 3.1.1 Marco histórico y político | 20 |
| 3.1.2 Pedagogía hospitalaria a nivel distrital | 25 |
| 3.2 Educación inclusiva | 30 |
| 4. Marco Teórico..... | 38 |
| 4.1 Pedagogía hospitalaria | 38 |
| 4.2 Lugares o escenarios | 41 |
| 4.2.1 Escuelas hospitalarias..... | 41 |
| 4.2.2 Aula hospitalaria | 41 |
| 4.2.3 Educación domiciliaria..... | 43 |
| 4.3 Educación inclusiva | 43 |
| 4.3.1 Lineamientos legales y pedagógicos para poblaciones con discapacidad intelectual | 46 |
| 5. Metodología | 54 |
| 5.1. Enfoque y tipo de investigación | 56 |
| 5.2 Instrumento de investigación: Entrevista estructurada con una guía | 57 |

| | |
|--|----|
| 5.3 Descripción de la entrevista al docente | 57 |
| 5.4 Descripción de la entrevista a los padres de familia | 57 |
| 5.5 Descripción de la entrevista al estudiante – Cartografía | 58 |
| 5.5.1 Objetivos. | 58 |
| 5.6 Recursos materiales..... | 58 |
| 6. Contextualización | 59 |
| 6.1. Contextualización institucional..... | 59 |
| 6.1.1 Caracterización Fundación Cardio Infantil | 59 |
| 6.1.2 Caracterización Institución Educativa Distrital General Santander..... | 59 |
| 6.2 Contextualización estudiantes | 62 |
| 6.2.1 Jimena Moreno..... | 62 |
| 6.2.2. Lucero Páez..... | 62 |
| 7. Sistematización y análisis de resultados | 63 |
| 7.1 Categoría <i>Mirada del docente en el aula regular y aula hospitalaria.</i> | 63 |
| 7.2 Categoría <i>Percepciones de los padres frente a la condición de estudio dentro del ámbito hospitalario</i> | 68 |
| 7.3 Categoría <i>El hospital y la escuela como espacios académicos y de fortalecimiento social e individual</i> | 72 |
| 8. Conclusiones..... | 81 |
| 8.1 Con respecto a la Categoría <i>Mirada del docente en el aula regular y aula hospitalaria.</i> .. | 81 |
| 8.2 Con respecto a la Categoría <i>Percepciones de los padres frente a la condición de estudio dentro del ámbito hospitalario.</i> | 83 |

| | |
|---|----|
| 8.3 Con respecto a la Categoría <i>El hospital y la escuela como espacios académicos y de fortalecimiento social e individual</i> | 84 |
| Referencias..... | 86 |
| Apéndices..... | 94 |

Lista de Tablas

| | Pág. |
|--|------|
| Tabla 1. <i>Contexto histórico la pedagogía hospitalaria a nivel mundial</i> | 22 |
| Tabla 2. <i>Marco legal de la Pedagogía Hospitalaria en Colombia</i> | 26 |
| Tabla 3. <i>Principales acuerdos sobre educación inclusiva a nivel mundial</i> | 31 |
| Tabla 4. <i>Marco político de la educación inclusiva</i> | 33 |
| Tabla 5. <i>Marco legal distrital en educación inclusiva</i> | 35 |

Lista de Ilustraciones

| | Pág. |
|---|------|
| <i>Ilustración 1.</i> Desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria en Colombia..... | 29 |
| <i>Ilustración 2.</i> Evolución Educación Inclusiva en el mundo | 37 |
| <i>Ilustración 3.</i> Organización del servicio educativo a personas con discapacidad | 61 |
| <i>Ilustración 4.</i> Cartografía Jimena Moreno..... | 103 |

Lista de Apéndice

| | Pág. |
|---|------|
| Anexo A. Protocolo docentes | 94 |
| Anexo B. Protocolo a padres de familia | 96 |
| Anexo C. Protocolo a estudiante – cartografía | 97 |
| Anexo D. Entrevista a Jimena Moreno | 99 |
| Anexo E. Entrevista a Lucero Páez | 104 |
| Anexo F. Encuesta a Docentes | 113 |
| Anexo G. Encuesta Estudiantes Regulares | 117 |
| Anexo H. Encuesta a Padres de Familia | 119 |

Introducción

El presente trabajo surge como resultado de la experiencia vivencial de una de sus autoras y, más que describir el proceso de padecimiento de patologías, quiere hacer evidente la capacidad de resiliencia de la que es capaz el ser humano y la inspiración que puede emerger de experiencias fuertes que marcan su vida. Asimismo, se pretende destacar la importancia de la pedagogía hospitalaria y educación inclusiva como temas fundamentales en el proceso de enseñanza-aprendizaje de niños en condición de enfermedad como herramientas en el proceso de afrontamiento y superación, tanto física como psicológica, de sus inconvenientes para lograr incorporarse a la sociedad.

Esta experiencia personal e íntima de la autora empieza en su primera infancia y es una travesía dolorosa que también afecta en gran manera a toda su familia. A temprana edad es diagnosticada con múltiples cardiopatías las cuales necesitan procedimientos quirúrgicos para su corrección, lo que conllevará a largos periodos de hospitalización, postración en cama prolongada, y todos los inconvenientes que acarrear este tipo de dolencias cardiacas. Es así como comienza el largo y extenuante proceso para salvar su vida y recuperar la salud, que transcurrirá durante gran parte de su niñez y el cual se describe de manera sucinta para comprender las implicaciones que tendrá a futuro.

Debido a las cirugías y procedimientos médicos que necesita por la condición médica que la aqueja su desarrollo físico se inicia tardíamente, a la edad de seis años sus padres consideran que es oportuno llevarla al jardín escolar a pesar de su precaria salud y sus limitaciones físicas pues la niña ha mencionado que siente la necesidad de estar con otros niños y compartir acciones propias de su edad. No obstante como consecuencia del tratamiento médico y quirúrgico y de su

convalecencia no puede asistir con regularidad ni participar de las actividades diarias y tan cotidianas para sus compañeros.

Del jardín pasa al colegio de donde debe retirarse al poco tiempo pues es necesario que le realicen una cirugía de alta complejidad (“a corazón abierto”) con la consecuente convalecencia intrahospitalaria y en casa de larga duración. Luego de un periodo regresa al colegio, encontrándose con que muchos de sus compañeros no la recuerdan o la consideran una niña “nueva” que llega cuando ya el periodo lectivo había empezado hace rato y por tanto no resulta para nada fácil su adaptación, especialmente en la parte lúdica encuentra un problema, pues no puede realizar actividades que impliquen esfuerzo físico con sus compañeros, quedando aislada y alienada de sus pares por su condición de salud; los profesores, por su parte, siempre andaban pendiente de ella no obstante esto era así más por una actitud coercitiva que permisiva, pues tenían conocimiento de sus limitaciones y temían alguna complicación.

Cuando llega a cuarto de primaria se le informa a su familia que debe ser sometida nuevamente a cirugía de corazón abierto, en esta oportunidad la niña ya tiene mayor uso de razón y comprende mejor lo que sucede y la gravedad de la situación. Haciendo una retrospectiva de esa etapa de su vida la autora toma consciencia de que sus recuerdos de esa época de su vida son de pabellones hospitalarios, camillas, largos procedimientos médicos que incluían agujas, punciones, también sentimientos de aislamiento, soledad, y eventuales episodios de alegría cuando se celebraban ocasiones especiales como Navidad, cumpleaños, día de los niños, etc.

Pasados los años su salud mejoró y pudo retomar una vida común y corriente, ya como una persona mayor optó por estudiar Licenciatura en pedagogía infantil y en su calidad de docente tuvo la oportunidad de ingresar a la práctica del programa de Aulas Hospitalarias, motivando el aprendizaje en niños y jóvenes en condición de enfermedad. Con su ingreso sintió

que tenía la posibilidad de llenar los vacíos de esos menores que padecían patologías que los obligaban a estar internos en Hospitales y Clínicas durante largas temporadas e impactar sus vidas de manera positiva, llevando esperanza mediante la puesta en práctica de lo aprendido en su carrera para optimizar los procesos de enseñanza-aprendizaje y facilitar la implementación de una pedagogía adecuada para los menores en esta condición.

A la hora de llevar a cabo el trabajo de grado las autoras consideraron varios temas y con base en esta experiencia personal de vida que se acaba de citar y considerando el impacto positivo que tendrá sobre el proceso de enseñanza-aprendizaje y sobre la vida de los menores institucionalizados y sus familias se decantaron por el tema de la caracterización y prácticas de inclusión educativa de estudiantes en condición de enfermedad, teniendo en cuenta las dificultades que se encontraron con respecto a la implementación de estrategias educativas empleadas por los docentes que hacen parte del programa Aula Hospitalaria.

Como docentes practicantes en la Fundación Cardio Infantil las autoras del presente trabajo de grado realizaron visitas a los menores en sus habitaciones, pudiendo evidenciar personalmente los sentimientos de felicidad y regocijo que expresaban los niños(as) ante su presencia, sobreponiéndose a los dolores propios de sus condiciones patológicas, lo que generó una reacción mutua y recíproca que se vio materializada en un derroche de imaginación y creatividad por parte de las docentes quienes hacen todo lo posible por llevar esparcimiento y reposo (así sea brevemente) en las vidas de estos pequeños, quienes encuentran un paliativo a su enfermedad. Cabe señalar que esta empatía fácilmente hace olvidar a los docentes cualquier signo de temor acerca de cómo será la relación con los menores y cualquier duda en cuanto a cómo serán recibidos, pues su inocencia, espontaneidad y candor superan cualquier prejuicio.

Es importante que los profesionales de pedagogía tengan conocimiento de la relación entre pedagogía hospitalaria y educación inclusiva para poder manejarlas e implementarlas cuando sea necesario, respondiendo así a las necesidades de los niños institucionalizados o en condición de enfermedad, con miras a lograr una mejor calidad de sus vidas, en cuanto a lo social, actitud e intelectual.

Complementando lo anterior las autoras han tenido la oportunidad de trabajar con la metodología de “enseñanza en el hogar” (mejor conocida por su nombre en inglés “*Homeschooling*”)¹ con la cual “se pretende respetar las inclinaciones de los jóvenes y devolverles la libertad de aprender por gusto y no por imposición” (Buscaglia, 2014, p. 1), esta es una herramienta pedagógica que permite tener contacto directo con los estudiantes, basada en la confianza, la empatía y la amistad, con la intención de empoderar a los menores en cuanto a aptitudes y conocimientos. Las autoras han tenido un acercamiento al Homeschooling brindando tutorías personalizadas en el entorno de la educación familiar, pedagogía que se adapta muy bien con el concepto de inclusión educativa de estudiantes en condición de enfermedad al permitirles continuar sus procesos de aprendizaje en su hogar.

Para los docentes el Homeschooling exige una preparación incluso mayor que otras herramientas pedagógicas pues se debe recurrir a grandes dosis de ingenio para compensar las condiciones que a menudo se encuentran en el aula.

En Colombia el “Homeschooling” está contemplado en el capítulo II de la Ley 115 de 1994 como educación no formal (Congreso de Colombia, 1994) pero, no obstante poseer un marco normativo, es difícil que padres y/o estudiantes encuentren asesoría y apoyo acerca de este tema en organismos estatales. Más bien, es desde el sector privado que se ha creado una red de

¹ Con el Homeschooling se pretende respetar las inclinaciones de los jóvenes y devolverles la libertad de aprender por gusto y no por imposición (Buscaglia, 2014, p. 1).

plataformas virtuales de Homeschooling, permitiendo la comunicación entre los participantes que apuestan por este interesante tipo de educación.

La relación de la experiencia con la inclusión educativa de estudiantes en condición de enfermedad y el Homeschooling y su potencial en el proceso de enseñanza-aprendizaje llevan a plantear la siguiente pregunta problema:

¿Cómo es el proceso de articulación entre familia, escuela y aula hospitalaria para lograr procesos exitosos a nivel académico, emocional, social y cultural en estudiantes en condición de enfermedad y hospitalización?

1. Justificación

El desarrollo del menor es importante tanto físicamente como emocional, social e intelectual de modo que una enfermedad u hospitalización prolongadas durante esta edad tienen el potencial de causar grandes tensiones y sobresaltos a nivel personal, familiar y social, de manera que es a partir de la colaboración de estos mismos entornos que se deben surgir las posibles soluciones para moderar las consecuencias negativas que se produzcan.

Para evidenciar lo anterior la presente investigación tiene como fin caracterizar las prácticas en un aula hospitalaria y en una institución educativa en Bogotá para la población en condición de enfermedad y hospitalización. Con los resultados los padres de familia o acompañantes del menor se beneficiarán pues se les brindará información y capacitación acerca de las acciones que deben realizar al ingresar con sus hijos al aula hospitalaria, así como también se les aleccionará sobre la manera de guiar a sus hijos cuando llegue el momento de regresar a las aulas, pues actualmente no se brinda la información de manera adecuada ni oportuna.

Adicionalmente los resultados del presente trabajo servirán a los miembros de otras aulas hospitalarias en la medida que les permitirán identificar acciones, estrategias, métodos de enseñanza que les permita para realizar su trabajo de manera idónea, como también a los docentes para que consideren el replantear sus estrategias de enseñanza-aprendizaje y su syllabus de acuerdo con las necesidades de estos menores y de sus familias.

Finalmente, a nivel social con la realización de este trabajo se busca crear conciencia a nivel del gobierno distrital y nacional para que se generen estrategias de apoyo para la puesta en práctica de las políticas de inclusión e integración existentes, como también crear inquietudes a nivel del Ministerio de Educación acerca de la pertinencia de elaborar nuevos proyectos educativos incluyentes o mejorar los que actualmente se encuentran.

Al considerar la jurisprudencia existente, a nivel distrital y nacional, sobre el tema de pacientes inscritos al programa de pedagogía hospitalaria y al observar los planes de acción que se manejan para promover el reconocimiento de las necesidades especiales de la población en condición de enfermedad o discapacidad surge la inquietud por describir y analizar las experiencias que caracterizan, resaltan y defienden los derechos de esta población. Para ello es fundamental tener claros los conceptos de inclusión y de aula regular y hospitalaria, con el fin de delimitar el tema.

Con lo anterior en mente es que se busca dar a conocer las diferentes experiencias en las diversas aulas hospitalarias con miras a determinar, analizar y solucionar los problemas que allí se presentan.

2. Objetivos

2.1 Objetivo general

Caracterizar las prácticas de inclusión educativa para la población en condición de enfermedad y hospitalización con relación a las instituciones educativas en general, y a las aulas hospitalarias en particular.

2.2 Objetivos específicos

- Identificar las actitudes de cada uno de los actores (niño, familia, docente y médico) en el proceso de inclusión.
- Analizar las acciones de cada uno de los actores de acuerdo con sus propias percepciones frente a la diferenciación entre un aula regular y un aula hospitalaria.
- Estimar qué condiciones tiene cada uno de los actores dentro de estos espacios (aula regular – aula hospitalaria) que le ayuden a lograr un proceso de inclusión educativa.

3. Antecedentes

En este capítulo se presenta una descripción retrospectiva breve de los antecedentes tanto de la pedagogía hospitalaria como de la educación inclusiva, bosquejando así el proceso que se ha llevado a cabo para posibilitar el acceso a la educación de las personas en condición de enfermedad.

3.1 Pedagogía hospitalaria

Para el desarrollo y el proceso de aprendizaje de un niño son fundamentales los sitios en los cuales transcurre su tiempo, así mismo como seres gregarios gustan de compartir en grupo, es así como para los niños sin problemas de salud la cotidianidad les brinda una sensación de comodidad, amparo y protección; no es así para los niños que presentan problemas graves de salud teniendo que ausentarse del colegio por largos periodos o faltar a clase constantemente. Estos últimos requieren una enseñanza personalizada y dirigida, mediante el uso de las herramientas de apoyo adecuadas, como también el apoyo de profesionales docentes que entiendan su condición y estén preparados para obrar en consecuencia implementando las técnicas apropiadas para facilitar el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Además, estos menores tendrán mayor probabilidad de adaptarse a los centros educativos si se les permite flexibilidad en cuanto a sus horarios de clase y actividades académicas, evitando de paso la deserción y/o el fracaso académico.

En coherencia con lo anterior y siguiendo lo postulado por Pérez (2004) se puede definir a la pedagogía hospitalaria como “un ámbito de la pedagogía social que se encarga de la atención educativa de niños que se encuentran hospitalizados” (p. 22).

3.1.1 Marco histórico y político. La pedagogía hospitalaria tuvo sus inicios en Dinamarca en el año 1875, como lo recuerdan Polaino y Lizasoáin (1992), pues allí se ubicaba el

primer hospital que tomó en cuenta las necesidades educativas y de formación de los menores ingresados y contrató de manera directa a un docente para que manejara este tema. Esta tendencia fue seguida por otros países que también consideraron importante la educación de sus menores institucionalizados y fue así como posteriormente Austria (1914), Francia, Inglaterra, Polonia, Eslovenia y Serbia (para la década de 1950) y España y Alemania (en la década de 1970) se unieron a este grupo (Palomares, Sánchez, & Garrote, 2016).

A través de los años la Pedagogía Hospitalaria fue evolucionando, adaptándose a la época y reconociendo que los periodos de hospitalización, el tiempo de tratamiento y el proceso de recuperación son factores que pueden crear en los niños y niñas un retraso en el aprendizaje, procurando en consecuencia brindar un servicio acorde a las necesidades que se presentaban y probando diferentes tecnologías relacionadas con el diagnóstico, la terapéutica y el seguimiento clínico de las enfermedades.

Todos estos estudios se fortalecieron ampliando su campo de acción a ámbitos como el académico y el del aprendizaje e implementando tecnologías de comunicación e informática, las cuales han tenido un papel preponderante en la pedagogía hospitalaria.

En cuanto tiene que ver con Colombia, durante los últimos años se han presentado avances significativos en torno a la pedagogía hospitalaria, incluyendo políticas públicas desde la institucionalidad gubernamental, el sector privado, la sociedad civil (representada en organizaciones de y para la discapacidad), como también recibiendo apoyo por parte de redes sociales, la academia y organismos de cooperación internacional. Así mismo los debates en torno a la discapacidad han empezado a ganar espacio y reconocimiento dentro de la agenda pública nacional, logrando avances en operatividad, generación de conocimientos, normatividad, financiamiento y gestión pública y privada, entre otros.

Tabla 1

Contexto histórico la pedagogía hospitalaria a nivel mundial

| Continente | País | Acontecimientos destacados |
|------------|--------------|---|
| Oceanía | Australia | <p>1917: Se inicia un proyecto piloto dando como apertura la primera aula en la Clínica Universitaria Infantil de Viena.</p> <p>1948: Se unifican las aulas hospitalarias bajo el nombre de "Escuelas Especiales en sanatorios para Chicos y Chicas Deficientes Físicos"</p> <p>1962: La Escuela Hospitalaria de Viena se independiza para tener sus propios derechos.</p> <p>1984: Se funda la Asociación Austriaca de Profesores en Centros Médicos.</p> <p>1985: Se inicia un proyecto experimental para niños que no pueden estar en una escuela y deben mantenerse en casa llamado: "Integrative Home Teaching"</p> |
| Asia | Turquía | <p>1975: Se inicia la educación a niños hospitalizados</p> |
| Europa | Gran Bretaña | <p>Año 50: Se inicia el proyecto en “Bambino Gesu Hospital en Roma y Clínica Pediátrica del Policlínico de San Mateo”.</p> |
| | Alemania | <p>1875: Se inicia la educación hospitalaria para niños hospitalizados.</p> |
| | España | <p>1914-1920: Se crean las políticas que protegen la salud infantil.</p> |
| | Suecia | <p>1920: Surge la pedagogía hospitalaria.</p> |
| | Suiza | <p>1945: Sistema Educativo Copenhague para educando pediátricos.</p> <p>1950: Hospitales de Belgrado</p> <p>1959: El gobierno se pronuncia a favor de la atención a niños hospitalizados.</p> <p>1961: Se fundó la National Association for the Children in Hospital.</p> <p>1962- 1965: Acta de educación donde establece que todos los niños</p> |

| Continente | País | Acontecimientos destacados |
|------------|------|--|
| | | <p>debían recibir una educación y de esta manera se inicia una adaptación.</p> <p>1965: El decreto 23 introduce la enseñanza en los hospitales para niños, niñas y adolescentes.</p> <p>1968: Se crea un comité por parte de los padres de pacientes pediátricos.</p> <p>1974: Hospital Nacional de parapléjicos en Toledo.</p> <p>1976: Primer encuentro Nacional de Profesores Hospitalarios.</p> <p>1981: Se creó la Asociación de Profesores Hospitalarios.</p> <p>1982: Se integra la ley 13 del 7 de abril contenida en el “Marco legislativo de aulas hospitalarias sobre la integración social de los minusválidos”</p> <p>1983: Decreto 1174 del 27 de abril Fundamento a las aulas.</p> <p>1984: Inicia las aulas hospitalarias en el hospital Virgen Arrixaca y se acuña el termino de Pedagogía Hospitalaria.</p> <p>1984: Programa educativo para niños hospitalizados Sociedad Our Children.</p> <p>1986 - 1987: Carta Europea de los derechos a los niños hospitalizados/ Creación de la primera asociación de profesores (HOPE).</p> <p>1986: Creación de la Carta Europea de los Derechos de los niños hospitalizados.</p> <p>1988 -1989: Los centros hospitalarios forman parte de la educación denominada “Atención a la diversidad”</p> <p>1988: Primer Seminario Europeo sobre Educación y Enseñanza.</p> <p>1996: Se firma convenio entre MEG y UNISALUD.</p> <p>1998: Se suscribe el 18 de marzo el convenio para regular las</p> |

| Continente | País | Acontecimientos destacados |
|------------|-------------|---|
| | | competencias de educación para los niños hospitalizados. 2001-2002: Atención domiciliaria |
| América | Argentina | 1946: Creación de Aula en el hospital de niños Dr. Ricardo Gutiérrez Gallo. |
| | Costa Rica | 1992: Escuela Oficial de párvulos hospital Roosevelt. |
| | Guatemala | 1995: Escuela hospital nacional de niños. |
| | Chile | 1995: La sociedad internacional de Psico-oncología implementan “El currículo de la educación psico-oncología”. |
| | Perú | 1995: Ministerio de salud público la “Norma administrativa sobre derechos del niño hospitalizado.” |
| | México | 1996: Se inicia el proyecto educativo de intervención en niños enfermos. |
| | Venezuela | 1997: Se crea la Fundación Carolina Labra. |
| | El Salvador | 2000: El Hospital Universitario San Vicente de Paul integra un proceso lúdico-pedagógico. |
| | Brasil | 2000: Programa educativo “Aprendo contigo”. |
| | Colombia | 2001: Se creó la Corporación para el desarrollo de las aulas hospitalarias |
| | | 2004: Nace Asociación por los derechos de los niños enfermos. |
| | | 2005: Programa “Sigamos aprendiendo en el hospital” como estrategia conjunta. |
| | | 2006: Funcionamiento de Asociación “El aula de los sueños”. |
| | | 2007: Se reconoce la obligación de una educación hasta los 18. |
| | | 2009: Conferencia iberoamericana sobre Pedagogía hospitalaria. |
| | | 2010: Acuerdo 453 del 24 de noviembre sobre el Servicio y apoyo |

| Continente | País | Acontecimientos destacados |
|------------|------|--|
| | | <p>pedagógico.</p> <p>2011: REDEM-EDUVIRTUAL dirige cursos en Pedagogía Hospitalaria.</p> <p>2011: Resolución 1012 del 30 de marzo de 2011 de la SED: “Por medio del cual se crea el servicio de apoyo pedagógico escolar para niños, niñas y jóvenes hospitalizados e incapacitados en la red adscrita a la Secretaria Distrital de Salud”.</p> <p>2013: La legislatura aprueba la ley por el cual se incorpora al Estatuto del Docente la “Educación hospitalaria y domiciliaria.”</p> <p>2017: Decreto 1421 de 2017 “Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad”</p> <p>Crea el instituto Escuela Hospitalaria y Atención Domiciliaria “Niño Vivo” maneja un proyecto paralelo denominado “Psicología hospitalaria”</p> <p>Desde hace 30 años la Universidad Monserrate es pinera con la fundación HOMI. Hogar clínica San Juan de Dios.</p> <p>Hospital de la Victoria forma un programa llamado “Hospital día niño”.</p> |

Fuente: REDEM (2014).

3.1.2 Pedagogía hospitalaria a nivel distrital. Es importante reconocer que tanto organismos gubernamentales como entidades sin ánimo de lucro han dedicado sus esfuerzos y recursos económicos para la consecución de programas y procesos de aprendizaje para las aulas hospitalarias, acorde con la demanda de servicios y apoyo para los sectores menos favorecidos, acciones que van encaminadas a fortalecer los procesos pedagógicos, facilitando así la inclusión

de niños y niñas con inconvenientes de salud o discapacidades que les obligan a desplazarse a distintos puntos en la geografía nacional para poder acceder a la pedagogía hospitalaria.

En la tabla 2 se presenta el Marco Legal de la pedagogía hospitalaria mostrando la normatividad que se establecido a nivel Nacional para lograr incrementar el programa de Aulas Hospitalarias en cada uno de los hospitales que muestran interés por pertenecer a este y ayudar a millones de niños que están en necesidad de vincularse a este tipo de educación.

Tabla 2

Marco legal de la Pedagogía Hospitalaria en Colombia

| Normatividad | Descripción |
|---------------------------------|--|
| Proyecto de Acuerdo 125 de 2010 | “Por medio del cual se implementa el servicio de apoyo escolar para niños en hospitalización de Bogotá”. Primer intento por reconocer que la educación es necesaria cuando el ser humano se encuentra en situaciones límite, en este caso la enfermedad. |
| Acuerdo Distrital 453 de 2010 | El programa 'Aula Hospitalaria' conjuntamente por las secretarías de Educación del Distrito (SED) y Salud (SDS), se desarrolla en el marco del Proyecto de Enfoques Diferenciales y permite brindar un apoyo lúdico pedagógico y escolar para los niños, niñas y jóvenes hospitalizados e incapacitados (Concejo de Bogotá, 2010). Vinculado estrechamente con la Resolución 1012 del 30 de marzo de 2011. |
| Proyecto de Acuerdo 186 de 2010 | "Por medio del cual se crea el servicio de apoyo pedagógico escolar para niños y niñas hospitalizados en la red adscrita a la secretaria distrital de salud." (Concejo de Bogotá, 2010). El objetivo primordial que tiene este Proyecto de Acuerdo es facilitar la permanencia en el proceso de educación formal de los |

| Normatividad | Descripción |
|---|--|
| | niños y jóvenes, que por razón de enfermedades o tratamientos médicos prolongados, se encuentran hospitalizados y se ven en la necesidad de ausentarse en forma permanente de sus aulas de clase. |
| Resolución 1012 del 30 de marzo de 2011 | “Por medio del cual se crea el servicio de apoyo pedagógico escolar para niños, niñas y jóvenes hospitalizados e incapacitados en la red adscrita a la Secretaria Distrital de Salud” (Secretaría Distrital de Educación, 2011). Con esta Resolución se busca garantizar el derecho a la educación y la continuidad educativa de los niños, niñas y jóvenes que por su condición de enfermedad e incapacidad requieran de atención hospitalaria y ambulatoria. |
| Proyecto 888 de 2012 | Enfoques diferenciales. Con este proyecto se pretendía ampliar la política de inclusión a la población en extra-edad analfabeta o con necesidades de nivelación, población víctima del conflicto armado, población en condición de discapacidad, personas con talentos excepcionales, grupos étnicos, niñez trabajadora, jóvenes en conflicto con la ley, “estudiantes con periodos largos de hospitalización o incapacidad” y personas adultas con necesidades de alfabetización y validación (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2012). |
| Decreto 1470 de 2013. | “Por medio del cual se reglamenta el Apoyo Académico Especial regulado en la Ley 1384 de 2010 y Ley 1388 de 2010 para la población menor de 18 años” (Presidencia de la República de Colombia, 2013). Este Decreto hace énfasis en lo relativo al Apoyo Académico Especial para los menores de 18 años con cáncer. |
| Decreto 1421 de 2017. | “Por el cual se reglamenta en el marco de la educación |

| Normatividad | Descripción |
|--------------|---|
| | inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad” (Presidencia de la República de Colombia, 2017). Mediante este Decreto el sector educativo se compromete a eliminar gradualmente las barreras existentes para que ingresen a la educación y se promueva su desarrollo, aprendizaje y participación, en condiciones de equidad con los demás estudiantes. |

Fuente: Elaboración propia.

En la Ilustración 1 se plasma gráficamente la línea de tiempo de la pedagogía hospitalaria en Colombia discriminando en la parte superior los programas que se han puesto en marcha y en la parte inferior la normatividad que se ha dictado al respecto desde el ámbito distrital y nacional.

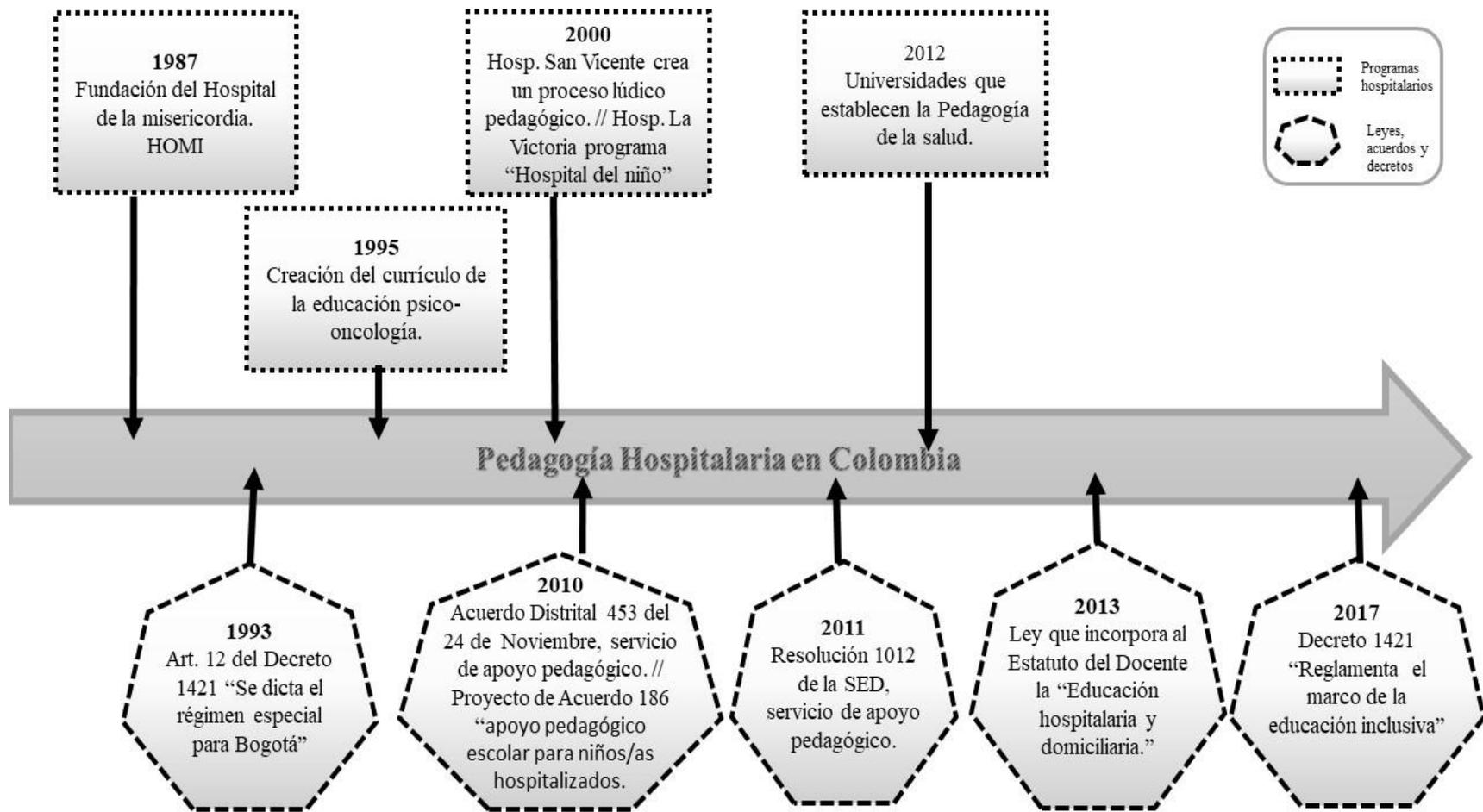


Ilustración 1. Desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria en Colombia. Fuente: Elaboración propia.

3.2 Educación inclusiva

Según la UNESCO (2008) la educación inclusiva se puede definir teniendo presente que:

La inclusión se ve como el proceso de identificar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los estudiantes a través de la mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y reduciendo la exclusión en la educación. Involucra cambios y modificaciones en contenidos, aproximaciones, estructuras y estrategias, con una visión común que incluye a todos los niño/as del rango de edad apropiado y la convicción de que es la responsabilidad del sistema regular, educar a todos los niño/as. Se basa en el principio de que cada niño/a tiene características, intereses, capacidades y necesidades de aprendizaje distintos y deben ser los sistemas educativos los que están diseñados, y los programas educativos puestos en marcha, teniendo en cuenta la amplia diversidad de dichas características y necesidades.

Se ocupa de aportar respuestas pertinentes a toda la gama de necesidades educativas en contextos pedagógicos escolares y extraescolares (p. 5).

A nivel mundial se considera que la educación es un derecho fundamental, al cual deben tener acceso todas las personas, hombres o mujeres, jóvenes, niños o niñas, sin importar su condición social, su situación económica o su raza o color de piel, sin importar su nacionalidad y la condición de vulnerabilidad que un individuo encuentre en su vida.

En la Tabla 3 se presentan los principales hitos a nivel de acuerdos, conferencias y reuniones a nivel mundial que han tratado el tema de la educación inclusiva, mencionando cambios y modificaciones en contenidos y estrategias y los principales resultados, en la búsqueda de lograr la inclusión y cumplir el propósito de educar a todos los niños y niñas, respondiendo a cada una de sus necesidades educativas.

Tabla 3

Principales acuerdos sobre educación inclusiva a nivel mundial

| Acuerdos Mundiales | Descripción |
|---|---|
| Convención de los derechos del Niño (Naciones Unidas, 1989). | Se declaró la aplicación de los derechos a todas las niñas y niños sin excepción y los estados deben protegerlos en cualquier tipo de discriminación. |
| Conferencia mundial sobre educación para todos (Jomtien, 1990). | Se pone en relevancia la atención a las necesidades básicas de aprendizaje de todas las personas y a su vez garantizar su acceso a educación. |
| Conferencia Mundial de Derechos (Viena, 1993) | Desarrollo del concepto de universalidad de los derechos humanos. |
| Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad (Salamanca, 1994). | Las instituciones educativas atender todos los niños, niñas y jóvenes sin importar sus condiciones personales, es decir crear comunidades integradoras para una educación para todos. |
| Reunión de Ministros de Educación de América Latina y el Caribe (Kingston, 1996). | Incentivar a las instituciones para que cumplan con las condiciones y estrategias para posibilitar a los estudiantes con necesidades educativas. |
| Reunión regional de las Américas preparatoria para el Foro Mundial de Educación para todos (Santo Domingo, 2000). | Manifiestar políticas de educación inclusiva, priorizando en cada país y establecer marcos legales e institucionales. |
| Marco de Acción de Dakar Educación para Todos: Cumplir nuestros compromisos comunes (UNESCO, 2000). | Establece la inclusión de los niños con necesidades especiales y/o de otras comunidades vulnerables para lograr en el 2015 una Educación para todos. |
| VII Reunión Regional de Ministros de Educación (Cochabamba, 2001). | Demuestra la importancia de la diversidad y culturalidad como componente de enriquecimiento de aprendizajes y se recomienda tener en cuenta para los procesos de aprendizaje. |

| Acuerdos Mundiales | Descripción |
|--|---|
| Declaración de educación para todos: Un asunto de derechos humanos (UNESCO, 2007). | Documento en el que reafirma la educación de calidad para todos como un derecho fundamental, para que de esta manera se reafirme una igualdad para todos. |
| Acta final IV jornadas de cooperación educativa con Iberoamérica sobre educación especial e inclusión educativa. (Red Intergubernamental Iberoamericana de cooperación técnica para la educación de personas con necesidades educativas especiales, 2007). | Descubre que la inclusión es una responsabilidad ética que implica a todo un sistema educativo. |

Fuente: Elaboración propia.

Es indudable que la legislación al respecto de educación inclusiva surge a partir de una realidad concreta que afecta a muchas personas y es la discriminación o segregación a causa y como consecuencia de un estado de enfermedad o discapacidad y de la necesidad de hacerle frente activamente a nivel nacional buscando resarcir los derechos vulnerados de estas personas.

Aunque es oportuno reconocer que en las últimas cuatro décadas las organizaciones mundiales que apoyan la educación a nivel mundial han incrementado sus programas y la cobertura con miras a brindar una educación de buen nivel a la población mundial de niños y niñas, tanto a aquellos con condiciones normales de desarrollo físico e intelectual como también a la población que presenta condiciones de discapacidad, sin embargo el esfuerzo no ha sido suficiente pues existen muchos lugares en el planeta en los cuales todavía se discrimina o no se presta atención a las necesidades básicas de enseñanza y aprendizaje, propiciando así la formación de barreras para el oportuno ingreso a un sistemas educativo regular y ampliando la brecha que separa a las personas que no pueden recibir educación (García, 2017).

Cada país debe hacerse responsable de reglamentar y promover las políticas o acciones encaminadas a promover los procesos educativos y hacerlos asequibles a la gran mayoría de su población, estableciendo responsabilidades específicas para directivos, docentes, estudiantes, padres de familia, autoridades y demás personas involucradas, retroalimentando constantemente a los sistemas de educación para que cumplan con las metas propuestas mediante políticas públicas dirigida a entidades públicas y privadas.

En la Tabla 4 se exhibe el marco político correspondiente a la educación inclusiva en nuestro país, detallando la normatividad principal y describiendo los hitos significativos de que trata cada uno de estos cánones.

Tabla 4

Marco político de la educación inclusiva

| Normatividad | Descripción |
|---|--|
| Constitución Política de Colombia. Artículo 13. | Promover condiciones de igualdad y equidad entre los colombianos: “El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.” (Asamblea Nacional Constituyente, 2016). |
| Normas sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad | Garantizar a las personas lo mismos derechos y responsabilidades que los demás (Naciones Unidas, 1994). |
| Ley General de Educación (Ley 115). Artículo 5. | “Pleno desarrollo de la personalidad sin más limitaciones que las que le ponen los derechos de los demás... dentro de un proceso de formación integral, física, psíquica, intelectual, moral, espiritual, social, afectiva, ética, cívica y demás valores humanos” (Congreso de Colombia, 1994). |
| Ministerio de Educación | “Los lineamientos tienen como propósito dar orientaciones |

| Normatividad | Descripción |
|--------------|--|
| (2005) | específicas que permitan eliminar los obstáculos institucionales que dificulten o impidan el acceso al sistema educativo de las poblaciones que requieren atención especial, garantizando la pertinencia y la permanencia de los estudiantes para que culminen el ciclo educativo. (Ministerio de Educación Nacional, 2005). |

Fuente: Elaboración propia con base en normatividad encontrada.

La educación de los estudiantes con discapacidad en Colombia ha ido transitando de manera paulatina de un modelo de integración a otro de inclusión, implementando una atención con calidad, pertinencia y equidad frente a las necesidades que presenten las comunidades y este proceso de cambio no ha sido nada fácil ya que ha resultado necesario que gradualmente se establezcan y pongan en práctica estrategias flexibles e innovadoras que señalen el camino hacia un sistema educativo que reconozca los diferentes estilos de aprendizaje basados en las capacidades de los estudiantes, logrando diferentes alternativas de acceso a la educación y permitiendo la formación de personas más competentes ante una sociedad en constante cambio y con mayores exigencias, igualmente ha sido preciso involucrar a todo el personal relacionado para que acepte y adopte las medidas necesarias para su implementación.

Las entidades distritales, por su parte, deben adoptar el rol de convertirse en multiplicadoras de las políticas, planes, procesos y actividades relacionados con la educación inclusiva, ya que son las instituciones cercanas al quehacer diario de las localidades, zonas o barrios y les es más fácil detectar las debilidades y fortalezas que se presentan en el proceso de acceso al sistema educativo de la población.

En la Tabla 5 se puede apreciar el marco legal distrital con relación a la educación inclusiva.

Tabla 5

Marco legal distrital en educación inclusiva

| Norma | Descripción |
|--|--|
| Decreto 470 del 2007 Artículo 11. | La Alcaldía Distrital establece una política pública en la que reglamenta el acceso de los diferentes servicios públicos a ciudadanos con discapacidad, además establece la educación como un derecho fundamental de las personas con discapacidad (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2007). |
| Proyecto Plan “Caleidoscopio Educativo” (2012) | La Dirección de Inclusión en Integración de Poblaciones inicio el diseño de un plan para buscar a la población desescolarizada pretendiendo restituir al derecho de la educación en el Distrito (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2012). |
| Implementación Plan “Caleidoscopio Educativo” (2013) | Consiste en crear alianzas entre organizaciones sociales e instituciones públicas y privadas desarrollando acciones en las localidades reconociendo necesidades y de esta manera garantizar los derechos a la educación (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2012). |
| Estrategia RIO (Respuesta Integral de Orientación Escolar, 2013) | “Busca responder oportuna, eficiente y eficazmente a las necesidades de garantía, prevención, promoción, difusión y restablecimiento de derechos y al desarrollo de capacidades ciudadanas, particularmente en lo relacionado con situaciones de convivencia y clima escuela...” (Alcaldía Mayor de Bogotá - SED, 2013). |

Fuente: Elaboración propia con base en información obtenida de la Alcaldía Mayor de Bogotá.

En la tabla 5 se vislumbra parte de la normatividad expedida por parte del Distrito para hacer frente a la misión de atender a todos los niños, niñas y adolescentes, tanto en el aula regular como en el ámbito de la pedagogía hospitalaria, sin exclusión de ningún tipo, generando

procesos de aprendizaje significativo, en donde se construya el conocimiento de manera conjunta, independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales, incluyendo aquellos que presentan una discapacidad o alguna necesidad educativa especial.

Para establecer las acciones a seguir y lograr el fortalecimiento del sistema educativo es necesario conocer las experiencias o situaciones que deben afrontar los niños o niñas con condiciones especiales, por ejemplo verificar la incorporación al proceso educativo desde el mismo momento de la matrícula hasta su interrelación con los demás alumnos, personal docente y núcleo familiar, esto es fundamental ya que cada estudiante con condiciones especiales puede necesitar un plan de trabajo personalizado acorde a sus propias necesidades, teniendo en cuenta que cada ser vive su propia realidad, con condiciones y capacidades diferentes.

A continuación se presenta la Ilustración 2 en la cual se aprecia una línea de tiempo detallando en su parte superior las conferencias y reuniones que se han sostenido sobre educación inclusiva a nivel mundial y en la parte inferior se exhibe la normatividad principal sobre el tema en nuestro país.

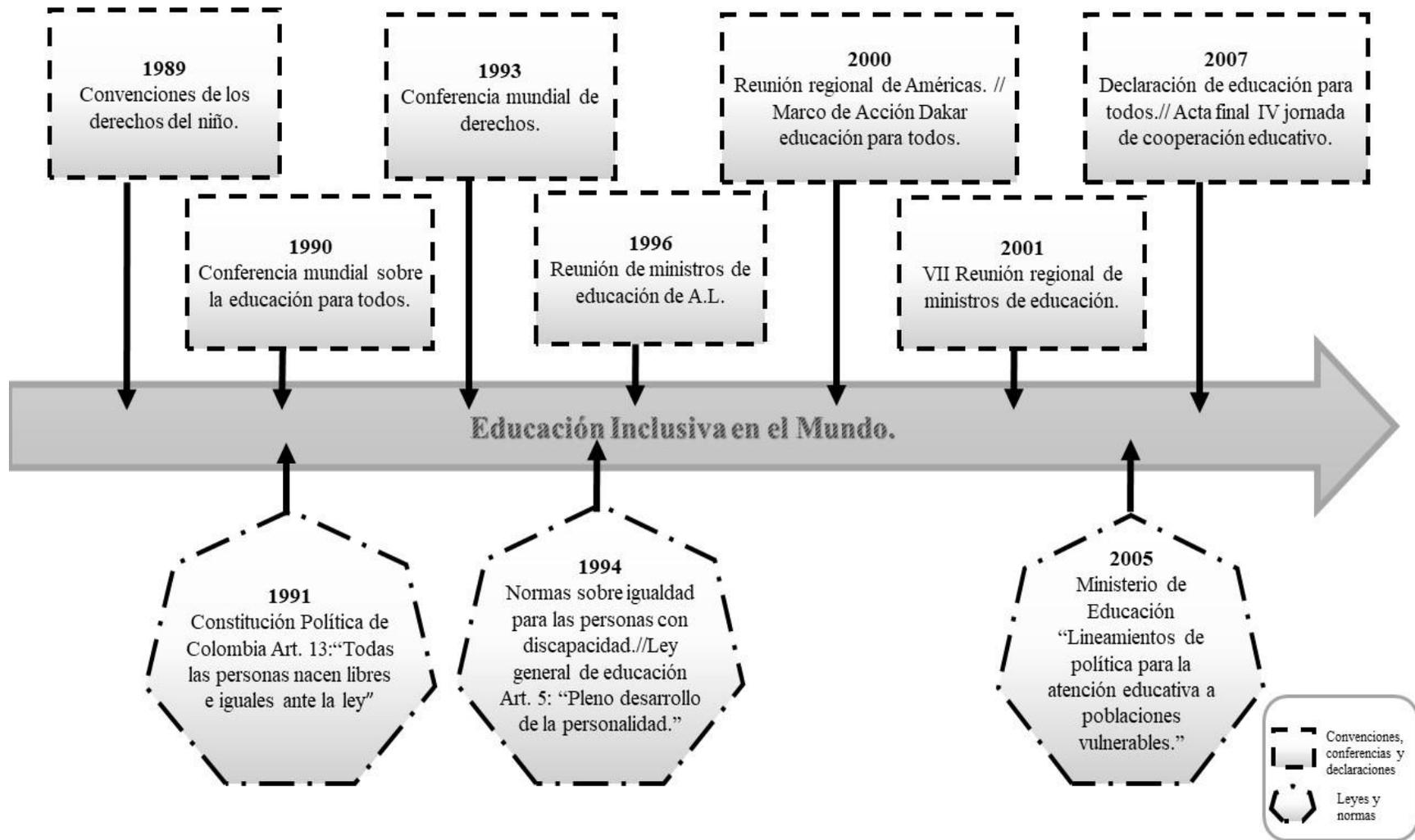


Ilustración 1. Evolución Educación Inclusiva en el mundo. Fuente: Elaboración propia.

4. Marco Teórico

En este capítulo se presenta una revisión de los aspectos de interés con respecto a los temas de la pedagogía hospitalaria, la noción de aula hospitalaria y la educación inclusiva, presentando información con respaldo bibliográfico de los principales autores que tratan estos temas.

4.1 Pedagogía hospitalaria

La pedagogía hospitalaria es entendida como la rama de la educación que se especializa en el soporte educativo a niños, niñas y adolescentes (NNA) que se encuentran en una condición de enfermedad, debiendo en algunas oportunidades permanecer hospitalizados por distintos periodos de tiempo, en cuyo caso tal situación les impide la integración en una escuela regular.

Puntualmente se puede definir como:

Una disciplina pedagógico-hospitalaria científica y tecnológica, cuya función está encaminada a la intervención de acciones desde el aprendizaje y la enseñanza para el desarrollo y el crecimiento de Educandos Hospitalarios (EH), Educandos Domiciliarios (ED), Educandos Regulares (ER) y habitantes temporales de ambientes hospitalarios (Enfermedades raras y/o huérfanas), encaminada a la construcción del conocimiento desde los aspectos bio-psico-sociales y espirituales, identificándolos a partir de las necesidades lógicas (Empírica / Técnica / Racional) y anímicas (Simbólica / Mitológica / Espiritual) necesarios para pensar en su existencia (Pedagogía Hospitalaria y de la Salud, 2014, párr. 1).

Según Mendoza Carrasco (2014) la Pedagogía Hospitalaria busca normalizar la vida del niño en proceso de enfermedad, por tanto su objeto de estudio, de investigación y de dedicación es el paciente hospitalizado, buscando que “prosiga con su aprendizaje cultural y formativo y sea

capaz de hacer frente a su enfermedad haciendo énfasis en su cuidado personal y su salud psíquica” (p. 41).

Es importante no olvidar que la educación es un **derecho fundamental** de todos los seres humanos en todo el mundo, como consta en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, ya que les permite el desarrollo de distintas habilidades, tanto físicas como mentales, que son necesarias y fundamentales, mucho más cuando se trata de personas institucionalizadas o que no pueden asistir frecuentemente al aula, como lo deja en claro la profesora María Mercedes Gómez (2011) cuando afirma:

Es el principal objetivo de la Modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria garantizar el derecho a la educación de los alumnos que cursan o deben iniciar los niveles obligatorios del sistema educativo, y que se encuentren atravesando una situación de enfermedad que les impide concurrir a su escuela de origen (p. 18).

En la revisión bibliográfica que se realizó sobre el tema se encontraron diferentes definiciones y acepciones acerca de lo que es la pedagogía hospitalaria, sobresaliendo dentro de ellas la de Cardone y Monsalve (2010) cuya definición resume en gran medida muchos de los otros aportes conceptuales, para ellos la definición más integral es:

Aquella rama diferencial de la pedagogía que se encarga de la educación del niño enfermo y hospitalizado, de manera que no retrase su desarrollo personal ni en sus aprendizajes, a la vez que procura atender a las necesidades psicológicas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de la concreta enfermedad que padece (p. 55).

Así pues se puede considerar que la pedagogía hospitalaria implica un trabajo que se debe hacer concienzuda y minuciosamente, de manera continua y muy clara para que los niños, niñas

y adolescentes capten de manera rápida y sencilla las temáticas que se deben presentar de manera creativa y dinámica pensando en su situación.

Se debe tener en cuenta que la pedagogía hospitalaria se puede dividir en dos modalidades, a saber: **la educación para la salud** y el **apoyo escolar o pedagógico**. La primera se relaciona con ofrecer información sobre una enfermedad, en qué consiste, cuáles deben ser los cuidados que amerita, los principales aspectos de riesgo, el manejo o uso de los medicamentos, y demás cuidados, entre otros aspectos; de esta manera tanto la familia como NNA² tendrán claridad acerca de los cambios que experimentarán en sus vidas, resolviendo a la vez las dudas que se presenten, todo lo cual redundará en una menor cantidad de consultas médicas y con el fin de tener una buena calidad de vida (González, 2013, como se citó en Barbosa, Guzmán, Marroquín, Pérez, & Vaca, 2014, p. 27).

La segunda se desarrolla en las aulas hospitalarias y tiene como propósito específico ofrecer escolarización a NNA que se encuentran hospitalizados, forjando procesos de aprendizaje desde todas las perspectivas y dimensiones posibles: cognitiva, afectiva, social, etc., para lo cual es importante tener conocimiento de las habilidades, intereses, necesidades y condiciones de cada NNA.

Estas dos modalidades de Pedagogía Hospitalaria presentan objetivos distintos, pero al combinarse dan lugar a un conjunto de posibilidades y potencialidades que sin duda favorecen al niño y a su familia.

El proceso de la pedagogía hospitalaria se puede llevar a cabo en diferentes ámbitos, como lo son las escuelas hospitalarias, las aulas hospitalarias, la educación domiciliaria, y también en las fundaciones u organizaciones dispuestas para el fin de realizar acciones

² NNA: Niños, niñas y adolescentes.

educativas hospitalarias. A continuación, se revisarán los conceptos teóricos que tienen que ver con ello.

4.2 Lugares o escenarios

4.2.1 Escuelas hospitalarias. Las escuelas hospitalarias son instituciones instaladas dentro de un hospital para suplir la atención ante las necesidades específicamente escolares de los niños que deben permanecer internados en un hospital o clínica por un periodo de tiempo indeterminado, lo cual implica que se aíslen de su institución educativa. La escuela hospitalaria debe considerar de antemano los espacios y tiempos que necesita para llevar a cabo su trabajo y que se adecúen a las posibilidades del hospital donde operan (Barbosa, Guzmán, Marroquín, Pérez, & Vaca, 2014).

Las escuelas hospitalarias deben contar con docentes de distintas asignaturas que diseñen e implementen actividades, trabajos y evaluaciones para NNA y, posteriormente, evalúen los resultados a través de notas y/o calificaciones para valorar el progreso que se logra, lo cual recibe el aval bien sea de la Secretaría o del Ministerio de Educación. Es importante que la labor pedagógica tenga unos objetivos claros de antemano y que facilite el proceso de aprendizaje, razón por la cual es necesario en cuenta factores como los conocimientos previos que tengan NNA, el tratamiento de su enfermedad y su estado anímico, emocional y afectivo, para lograr crear una articulación flexible entre el proceso que llevaba en su colegio y su nuevo entorno, permitiéndole avanzar en su proceso de aprendizaje y aumentar sus conocimientos (Barbosa, Guzmán, Marroquín, Pérez, & Vaca, 2014).

4.2.2 Aula hospitalaria. Las aulas hospitalarias se desarrollan bajo la consigna de atender a NNA que padecen una condición de enfermedad y deben ser hospitalizados por un tiempo no determinado. Una definición acertada del aula hospitalaria la ofrece Cabezas (2008)

cuando determina que son “unidades escolares que se encuentran ubicadas dentro de un hospital para atender a los niños y niñas ingresados por periodos indeterminados de tiempo” (p. 2), cuyo objetivo principal es “atender escolarmente a los niños hospitalizados, al mismo tiempo que se ayuda a prevenir y evitar la posible marginación que, por causa de una enfermedad, puede sufrir el niño hospitalizado” (Mejía, Ruiz, Estévez, Martínez, & Reyes, 2011).

Con base en la información recolectada mediante la revisión de la literatura se puede establecer que un aula hospitalaria es:

El espacio en donde diferentes actores (pedagogos, niños, jóvenes, familiares, profesional médico) se relacionan entre sí, a través de diferentes acciones, para poner en práctica distintos momentos y actividades con fines pedagógicos, sociales, lúdicos, creativos, de ocio y tiempo libre (Montero, 2013, p. 8).

Las autoras del presente trabajo han observado a partir de sus experiencias profesionales en prácticas hospitalarias que las aulas hospitalarias tienen espacios o lugares únicos pero es muy común que a los pacientes en situación de enfermedad se les dificulte su desplazamiento así que en muchas ocasiones es necesario hacer uso de las habitaciones u otros espacios como salas de espera. Es por tanto muy importante que estos espacios o lugares le brinden al niño-paciente un ambiente distinto, donde pueda tener la tranquilidad de disfrutar aquellas actividades lúdicas o de aprendizaje que se les brinda, sabiendo que el docente tiene la misión de integrar también a sus pares y su familia para hacer un poco más sencillo, o por lo menos llevadero, ese periodo de hospitalización.

También es importante señalar que a partir de las vivencias en distintas aulas hospitalarias se logró observar que éstas tienen su forma particular de organización y, más aún,

funcionar, y esto depende en gran medida de los objetivos que se hayan establecido, de la población que asiste, como también de las características propias de cada aula hospitalaria.

4.2.3 Educación domiciliaria. Dentro de la pedagogía hospitalaria existe otra modalidad denominada educación domiciliaria, la cual según Barbosa y otros (2014):

Hace válido el derecho a la educación de niños que a raíz de la situación de enfermedad por la que atraviesan se ven impedidos de seguir asistiendo regularmente a su escuela y deben continuar su tratamiento o guardar reposo en casa (p. 46).

Y de acuerdo con lo citado esta modalidad se ha convertido en un nuevo espacio que facilita a los niños y padres su pleno desarrollo en cada una de sus competencias, dentro las posibilidades, logrando crear nuevos espacios de aprendizaje.

4.3 Educación inclusiva

Los procesos educativos, como se ha venido analizando, son de gran importancia en el desarrollo de las capacidades humanas en tanto a través de ellos se interactúa con más personas y se adquieren conocimientos y aptitudes necesarias que facilitan la integración a la comunidad sin ningún tipo de limitación o discriminación, formándose a la vez una conciencia de igualdad en cuanto a oportunidades.

En este orden de ideas en muchos países se ha fomentado la idea de la educación especial mediante aulas de apoyo o aulas de inclusión para posibilitar la integración escolar, en las cuales se implementan programas especiales y específicos, sin embargo una de las limitantes en el cumplimiento de dicho objetivo es la adaptación e integración de personas con discapacidad en condiciones no incluyentes y en espacios no aptos para ellas.

Al respecto Padilla (2011) en su artículo “Inclusión educativa de personas con discapacidad” entiende la inclusión educativa como:

Una búsqueda incesante de mejores formas de responder a la diversidad. Se trata de aprender a vivir con la diferencia y de aprender a capitalizar las experiencias derivadas de las diferencias. De tal forma que estas últimas lleguen a considerarse más positivamente como incentivo para fomentar el aprendizaje, tanto de niños como de adultos (p. 678).

Por su parte, la Secretaría de Educación Distrital al tomar en consideración los hechos precedentes sobre la situación en la que se encuentra la población en cuestión ha desarrollado programas dirigidos a esta población y la ha denominado como *población con discapacidad y/o excepcionalidad*.³

En esta misma línea el Concejo de Bogotá ha expedido el Acuerdo 009 de 2000 el cual tiene como objetivo garantizar la atención educativa a personas con discapacidad y por el cual las SED debe organizar la demanda y oferta educativa y de no hacerlo puede llegar a convenios, con (i) personas de reconocida idoneidad o (ii) con instituciones privadas o públicas especializadas para garantizar la educación a dicha población.

De igual manera la SED en el marco de la integralidad (es decir, donde todos los NNA pueden acceder) y con el criterio de inclusividad (desarrollando la equidad) desarrolla programas para permitir pensar a la población educativa con enfoques diferenciales permitiendo la educación inclusiva y contribuyendo al fortalecimiento de los distintos modelos de atención, capacitando maestros y dando herramientas a la población con discapacidades cognitivas, de modo que la SED ha incorporado aproximadamente a 8.000 estudiantes en condición de discapacidad y con talentos excepcionales (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2014).

Es necesario, sin embargo, reconocer los retos a los que se enfrenta la SED para el logro de los objetivos propuestos, dentro de los cuales están:

³ El programa mencionado anteriormente, se desarrolla con algunos requisitos, tales como los enunciados en el anexo No. 5 y dando cobertura a las condiciones de discapacidad y/o excepcionalidad previstas en el anexo No. 6.

- Diseñar e implementar acciones afirmativas para los colegios inclusivos, que permitan fortalecer sus proyectos pedagógicos (estrategias, material, apoyos).
- Fortalecer el trabajo intersectorial para lograr la atención integral a la población con discapacidad.
- Ampliar las estrategias de atención para la población en condición de discapacidad que presenta mayor compromiso en sus habilidades.
- Ampliar la oferta educativa en un mayor número de colegios para llegar al 100% de colegios con enfoque diferencial.
- Fortalecer los modelos de atención para escolares con talentos.
- Fortalecer las iniciativas pedagógicas desarrolladas por las Redes de Saberes Específicas de maestras y maestros para la atención pertinente y de calidad a escolares con discapacidad o talentos.
- Establecer una alianza con el Programa 40x40 para lograr la atención de niños, niñas y jóvenes con talentos excepcionales (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2014, p. 5).

Para entender la magnitud de los retos recién planteados es necesario considerar la oferta educativa existente en el Distrito, la cual está conformada por tres grupos: i) colegios distritales, ii) colegios en concesión, y (iii) colegios privados en contrato (educación contratada). La diferencia entre cada uno de estos radica en la modalidad en la cual operan, así los colegios distritales son operados por la SED directamente, los colegios en concesión son entregados, en administración, a entidades sin ánimo de lucro y autónomas en el funcionamiento, y la educación contratada hace referencia a instituciones privadas que suscriben un acuerdo con la Secretaría de Educación para garantizar cupos para los niños y niñas de estratos 1, 2 y una proporción del

estrato 3, para sitios en donde la oferta oficial es insuficiente (Secretaría de Educación del Distrito Capital, 2014, p. 25) (Secretaría de Educación del Distrito Capital, 2014)

Ahora bien, los parámetros para la oferta educativa responden al número de cupos disponibles para la población general y específica, es decir, para la población de todo el distrito y para la población de cada localidad. Para el año 2013, la oferta total de cupos en los tres conjuntos educativos fue de 979.784, de los cuales 80.588 cupos en total (entre colegios oficiales, en concesión y educación contratada) fueron para el Codito en la repartición. (Secretaría de Educación del Distrito Capital, 2017, p. 28 y 29)

Uno de los hallazgos más relevantes con relación al tema de la presente investigación en la parte general, fue los datos sobre la evolución de la oferta-demanda-déficit en el sector educativo de Bogotá pues, para educación especial la oferta educativa era de 1.890 cupos, en contraste había una demanda de 4.133 cupos, lo cual resulta en un déficit de -2.243 cupos. (Secretaría de Educación del Distrito Capital, 2014, p. 37)

4.3.1 Lineamientos legales y pedagógicos para poblaciones con discapacidad intelectual. Habiendo revisado la postura de la SED sobre la inclusión de niños en condición de enfermedad, se hace necesario ahora verificar los lineamientos legales y pedagógicos para la superación de las barreras de acceso y permanencia de la población en condición de enfermedad.

Resulta incuestionable la necesidad de evitar conductas de exclusión y propiciadoras de desigualdad ocasionadas, en algunas ocasiones, por condiciones económicas, sociales, familiares o culturales y centrarse, en cambio, en los procesos educativos de la población vulnerable y en su mantenimiento, pues se ha generado un pensamiento en torno a la equidad y la igualdad dirigido exclusivamente al acceso al sistema educativo y no a la permanencia en él, que carece de la

consideración acerca de si el proceso de inclusión es eficaz y efectivo y, por ende, exitoso a largo plazo.

La integración social surge como concepto en los años setenta e involucra conceptos como la ausencia de segregación, la aceptación social, el recibir el mismo trato que el resto de las personas, la educación en condición de no discriminación o exclusión, procurando que no tenga que ser la persona con discapacidad la que deba adaptarse a la sociedad, sino a la inversa, facilitando los procesos de inclusión social. De modo que la inclusión social debe ser concebida como consecuencia lógica del respeto a la dignidad humana y como derecho fundamental.

En el caso de las personas en condición de enfermedad, como sujetos de derecho que son, se les debe garantizar el acceso al sistema educativo, en consonancia con los principios y valores de un Estado Social de Derecho, como lo es Colombia, y como tal fundado sobre el principio de respeto a la dignidad humana, permitiendo la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, por supuesto también en el ámbito académico.

Precisamente hablando sobre la inclusión escolar al realizar la revisión documental se encontraron tres estudios que manejan este tema, uno a nivel internacional (Madrid España), otro en el ámbito nacional y el último en el contexto distrital, los cuales por su contenido y temática resultan relevantes convirtiéndose en punto de partida y de reflexión para el avance en lo relacionado con la Inclusión Escolar de la población en condición de enfermedad.

El primero de los estudios mencionados es de Gerardo Echeita y Miguel Ángel Verdugo, realizado en el año 2008 en Madrid España y titulado “La inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas especiales, asociadas a la condición de enfermedad, en España. Un estudio prospectivo y retrospectivo de la cuestión, vista desde las perspectivas de las organizaciones no gubernamentales de las personas con discapacidad” (2008). Los objetivos de

esta investigación están asociados, en primer lugar, con conocer la opinión de las personas que trabajan o participan en las organizaciones del sector de la discapacidad y/o condición de enfermedad y, a la vez, con sintetizar las propuestas para mejorar la educación escolar obligatoria de esta población; en segundo término con aportar una visión estatal sobre el tema, gracias al trabajo con la red que existe en España de organizaciones que trabajan con las personas en aulas hospitalarias y, finalmente, en tercer lugar con divulgar los resultados.

Para lograr lo anterior los autores hicieron varias encuestas de percepción, búsqueda y análisis de informes y documentos en los últimos seis años relacionados con la investigación obteniendo, entre otros los siguientes hallazgos:

- En el análisis documental no se pudo establecer si se ha logrado o no una inclusión educativa en España, como tampoco se pudo determinar el impacto que tiene el paso por la educación escolar obligatoria en la calidad de vida de sus estudiantes.
- En cuanto tiene que ver con la parte legislativa, las familias no tienen suficiente información ni apoyo para sus hijos en condición de enfermedad; no reciben oportunamente las ayudas técnicas para facilitar su escolarización y tampoco reciben apoyo para la atención especializada de sus hijos.
- Frente a las barreras para la presencia, aprendizaje y participación en los centros escolares se concluyó que los docentes no tienen suficiente capacitación para atender a la población con necesidades educativas especiales; no se cuenta con recursos tecnológicos, didácticos ni con los materiales suficientes; además hacen falta profesionales en el área de orientación educativa y psicopedagógica que realicen el acompañamiento a los estudiantes con dichas necesidades.

- Frente a los procesos de aprendizaje las familias no quedan satisfechas con el aprendizaje de sus hijos pues no consideran pertinentes los contenidos y estos no facilitan la inserción laboral.
- Finalmente, a nivel prospectivo dicho estudio plantea la imperiosa necesidad de ampliar las posibilidades de formación de los profesores para atender la diversidad de los estudiantes, de incentivar la innovación educativa en los colegios que presentan una mejor atención a la diversidad e incrementar los docentes de apoyo en las instituciones educativas de educación básica y media.

En cuanto al segundo estudio, este pertenece al ámbito nacional y fue realizado por Ligia López de la Universidad de Manizales, con el título: “La escuela homogenizante: Una historia de exclusión social” (2010). En él la autora hace un análisis crítico y reflexivo de las diferentes formas de exclusión en una escuela (de la que no se menciona nombre ni ubicación), situación que resulta común en la mayoría de las instituciones educativas escolares del país.

Pese a que en dicho trabajo investigativo no se hace alusión al tema de discapacidad de forma explícita, sí hace relación a la manera como, desde los procesos de admisión y selección de estudiantes, se inician las diversas formas de exclusión las cuales se van agudizando en la medida en que los planteles educativos van formalizando sus procesos de homogenización.

Sin embargo, resulta ser un trabajo motivante en el tema de la inclusión ya que a medida que los directivos y docentes inician el acercamiento a sus estudiantes y deciden aceptar el encuentro con la diferencia y la diversidad – haciendo el hallazgo propio de su riqueza – dicha institución cambia sus prácticas educativas y disminuye las barreras de acceso y permanencia para sus estudiantes.

Finalmente, el último documento mencionado es una tesis de grado, que abarca el contexto distrital, elaborada por María José Gil Rosario y titulada: “Reconstrucciones en la familia ante al reto de la Discapacidad” (2010). Este trabajo a través de la construcción de un marco conceptual estructurado ayuda a la comprensión del impacto que tiene para la familia la aceptación de uno de sus miembros con discapacidad y la transformación que surge al interior de la misma, hecho que deja ver la necesidad de plantear herramientas jurídicas, legales, psicológicas y sociales para asumir con mayor asertividad esta situación; de la misma manera se hace un importante abordaje de los mitos y prejuicios referidos a este tema que estigmatizan a las personas en condición de discapacidad.

Ahora bien, siguiendo el derrotero propuesto en el reconocimiento de la normatividad existente la SED ha manejado distintos lineamientos como los establecidos en el cuaderno de trabajo *Modalidad educativa de atención exclusiva para escolares en condición de enfermedad en Colegios Distritales* (SED, 2004) en el cual se plantea el manejo de la población con discapacidad cognitiva en aulas integradoras o en aulas exclusivas, reconociendo la dificultad de materializar el concepto de “normalización” y la correspondiente estigmatización de la cual son sujetos los menores con éste tipo de condición.

En este mismo documento se establece la necesidad existente de docentes especializados en el manejo de la población con Necesidades Educativas Especiales (NEE)⁴ ya que estos aportan al desarrollo del trabajo en equipo y a la superación de las barreras en la inclusividad, haciendo énfasis en la conjunción entre el equipo profesional docente y de apoyo, ya que a pesar de que ambos trabajan de manera individual lo hacen de manera armónica, es así como el equipo docente se encarga de la formación teórica tomando en cuenta la heterogeneidad misma del aula de clase y dan un manejo apropiado para las desigualdades existentes.

No obstante, “la realidad de la educación exclusiva no se puede asumir únicamente desde lo pedagógico, lo pertinente es asumirla como una “acción” colectiva de reflexión e indagación, es decir, de investigación interdisciplinaria y cooperativa” (SED, 2004, p. 33).

Mientras tanto el equipo de apoyo está integrado por: (a) el psicólogo, (b) el fonoaudiólogo, (c) el terapeuta ocupacional y (d) el trabajador social, quienes poseen en cierta medida la respuesta educativa específica para cada estudiante con NEE que ingresa a la institución (SED, 2004, p. 33).

Es así como se plantea, entonces, el desarrollo de una malla curricular flexible con un enfoque sistémico/ecológico con el cual se desarrolle la interacción de los estudiantes con discapacidades con su entorno y se tenga en cuenta la variabilidad de acuerdo con sus necesidades específicas. Para poder desarrollar esa flexibilidad curricular el cuaderno de trabajo de la SED establece tres principios: (i) el principio de la flexibilidad, (ii) el principio de trabajo simultáneo, cooperativo y participativo y (iii) el principio de acomodación.⁵

De manera adicional, y por la misma época, se estableció el *Plan Sectorial de Educación 2004 – 2008. Bogotá: Una gran escuela para que los niños, niñas y jóvenes aprendan más y mejor* (Alcaldía Mayor de Bogotá - SED, 2004), el cual sintetiza *grosso modo* la política pública ya explicada.

Continuando con la pesquisa documental se encontró el cuaderno de trabajo denominado *Integración de escolares con deficiencia cognitiva y autismo. Ingreso, evaluación y promoción* (SED, 2004) el cual podría llegar a considerarse uno de los documentos más desarrollados de la S.E.D. pues pone en consideración la situación segregante, destacando el concepto de Shalock

⁴ Necesidades Educativas Especiales, de ahora en adelante para este texto: NEE.

⁵ Para profundizar en el significado de cada uno de estos principios se sugiere consultar el Cuaderno de Trabajo: *Modalidad educativa de atención exclusiva para escolares con deficiencia cognitiva en Colegios Distritales* en

que vincula contexto social y discapacidad: “La discapacidad de una persona resulta de la interacción entre la persona y el ambiente en que vive” (SED, 2004, p. 14)

En este mismo documento se considera el concepto de integración desde tres enfoques: (i) como principio, es decir como parte del reconocimiento de cualquier persona a participar en la comunidad; (ii) como proceso, en cuyo caso consistente en cambios graduales dentro de cada sistema; y (iii) como finalidad o conjunto de acciones y estrategias coordinadas para posibilitar la participación en la comunidad.

Es necesario mencionar que no se trata de integrar de manera indiscriminada y sin las estrategias pedagógicas adecuadas NNA con discapacidad cognitiva leve al aula regular, pues la sola presencia de aquellos en el aula regular no garantiza la superación de las barreras segregantes, se debe recurrir al reconocimiento de sus capacidades diferenciales, pero sin subvalorarlas.

Para finalizar, el cuaderno de trabajo en mención considera como pautas esenciales para la superación de las barreras existentes las siguientes: (i) el contacto visual, (ii) las instrucciones positivas, (iii) la anticipación, (iv) el apoyo físico, (v) el refuerzo positivo, (vi) la consistencia y (vii) la identificación de consecuencias.⁶

Terminando con la revisión documental se encontró el texto denominado *Bases para el plan sectorial de educación 2012 – 2016 calidad para todos y todas* (Secretaría de Educación de Bogotá, 2012) en el cual se aprecia que, del total de la población de 5 a 19 años en condición de

http://www.educacionbogota.edu.co/Centro_Documentacion/anexos/publicaciones_2004_2008/modalidad_educativa_deficiencia_cognitiva.pdf

⁶ Para poder comprender a profundidad cada una de las pautas expresadas se sugiere consultar el cuaderno de trabajo *Integración de escolares con deficiencia cognitiva y autismo. Ingreso, evaluación y promoción* en http://www.educacionbogota.edu.co/Centro_Documentacion/anexos/publicaciones_2004_2008/integracion_escolares_def_cognitiva_autismo.pdf

discapacidad, el 67% asiste a una institución educativa frente al 32,7% que no reporta asistencia. (p. 34).

Se considera esencial y pertinente el proporcionar los apoyos que cada individuo requiera para que sus derechos a la educación y a la participación social se desarrollen plenamente, así también se entiende por estudiante con discapacidad a aquel que presenta un déficit que se refleja en las limitaciones de su desempeño dentro del contexto escolar, lo cual le representa una clara desventaja frente a los demás debido a las barreras físicas, ambientales, culturales, comunicativas, lingüísticas y sociales que se encuentran en dicho entorno.

Recapitulando existe, por un lado, una normatividad que avanza en la sensibilización del tema y, por otro, se proyecta sobre una población que se encuentra oculta a los ojos de la agenda política e inclusive socialmente. Pese a la normatividad existente las personas con discapacidad no se sienten sujetos de derechos y, siendo así, es como si para ellos la normatividad no existiera, además la legislación y jurisprudencia existente se centra más en la tipología y clasificación de las discapacidades, pero no involucra a todo el colectivo afectado.

Las orientaciones y lineamientos, legales y pedagógicos, enmarcados dentro del ordenamiento jurídico del Distrito deben tener como propósito principal lograr la sensibilización e inclusión de todas las personas en condición de discapacidad.

5. Metodología

Para la elaboración de esta investigación fue desarrollada dentro de un ámbito escolar y específicamente trabajando con una población en condición de enfermedad se implementó un estudio cualitativo, de tipo “estudio de caso” con enfoque descriptivo, lo que permitió estudiar la realidad en el contexto natural, reconociendo e interpretando las experiencias del grupo investigado (Blasco & Pérez, 2007). Este tipo de estudio constituye una estrategia no convencional cuyo proceso se centra en lo cualitativo.

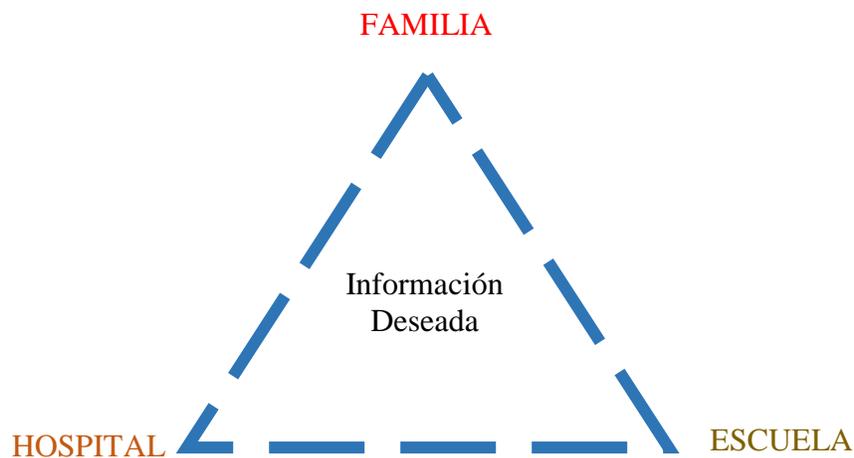
Con respecto al concepto de estudio de caso, en el contexto de la investigación socioeducativa, se puede afirmar que tal término se ha utilizado para agrupar y etiquetar todos aquellos estudios descriptivos que, dentro de la metodología cualitativa, proporcionan una imagen de la vida cotidiana, del quehacer, de las acciones, de la cultura de grupos en escenarios específicos y contextualizados. El estudio de caso permite la comprensión e interpretación de fenómenos hasta llegar a teorizaciones sobre los mismos, el investigador por su parte es un agente reflexivo acerca de la realidad que le compete describir, realizando aproximaciones hipotéticas, hasta llegar a construir e interpretar esa realidad (Jiménez, 2012, p. 142).

En coherencia con lo que se viene planteando se utilizó la encuesta como el instrumento para obtener los datos de los miembros de la comunidad educativa que están en contacto directo con la población investigada, este instrumento es una estrategia de investigación que permite “conocer opiniones, actitudes, creencias, etc.” (Tojar, 2001, como se citó en Pacussich, 2015, p. 57) y es utilizada frecuentemente por investigadores e instituciones. La entrevista fue practicada a 10 profesionales de la educación que se encuentran trabajando con la población seleccionada con el fin de recopilar información acerca del concepto que tiene cada uno acerca del proceso de transición entre aula hospitalaria y aula regular, de la integración de la población en cuestión al

aula regular y del modo en que se comunican los diferentes estamentos para diseñar estrategias de integración curricular que cumplan con las regulaciones locales, nacionales e internacionales.

A continuación, se realizó el estudio de caso a una muestra compuesta por niños que asisten al colegio General Santander, mediante una cartografía con su propia historia y vivencia a partir de sus experiencias; también se tendrá en cuenta su núcleo familiar cercano, docentes y médicos a quienes se les hará una entrevista para enlazar o articular la experiencia de los menores.

Para el desarrollo de la presente investigación participaron dos padres de familia, 10 docentes y 10 niños de la institución educativa General Santander, con el fin de conocer la experiencia que tuvieron en el aula hospitalaria y en el aula regular, ya que estas personas fueron las encargadas de percibir y manejar el vínculo educativo de cada uno de estos niños, pudiendo identificar fortalezas y debilidades que permitan hacer un análisis en relación con el manejo de estos dos espacios y con el proceso de transición después de una enfermedad o limitación específica.



Teniendo en cuenta la estructura y característica de la presente investigación, su enfoque y el tipo de estudio de caso se implementó la técnica de entrevista semiestructurada, ya que estas

permiten planificar previamente y añadir las preguntas que sean necesarias con el fin de recoger información específica que se necesita para el análisis. Al respecto Gómez (2006) especifica que este tipo de entrevistas “se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información” (p. 141). Asimismo, a través de estas se pueden identificar realidades y perspectivas de los entrevistados frente al tema.

Las categorías que se trabajaran como puntos de orientación para formular las preguntas son:

| | |
|--------------------------|--|
| El Docente | Mirada del docente en el aula regular y aula hospitalaria. |
| La Familia | Percepciones de los padres frente a la condición de estudio dentro del ámbito hospitalario |
| El Hospital y la Escuela | Como espacios académicos, de fortalecimiento social e individual |

5.1. Enfoque y tipo de investigación

La investigación toma elementos del enfoque descriptivo-analítico ya que sitúa la observación en un entorno real con el fin de buscar y entender los motivos propios de la acción humana. De modo que el presente trabajo se desarrolla bajo un enfoque cualitativo - descriptivo cuyo objetivo es entender un contexto social dándole centralidad a la perspectiva de los sujetos investigados, en este caso particular el objeto de estudio es poder conocer los diferentes puntos de vista frente a la transición entre aula regular y aula hospitalaria, específicamente el manejo que se le da a este tema en la clínica e institución educativa, para poder hacer un paralelo entre la teoría y la realidad que se vive allí (Vasilachis, 2006, p. 26). Para el desarrollo del trabajo descriptivo se implementaron entrevistas personales a las personas mencionadas anteriormente.

5.2 Instrumento de investigación: Entrevista estructurada con una guía

Este tipo de entrevista es individual y responde a la planeación del investigador pues permite definir con anticipación qué tópicos deben abordarse en la conversación con los entrevistados. A pesar de presentar una temática clara a tratar el entrevistador puede formular las preguntas en la forma que considere más apropiada, lo importante es recoger el mismo tipo de información con todos los entrevistados de manera que se puedan validar los datos de manera sistemática y ordenada (Bonilla & Rodríguez, 2005, p. 162).

Esta técnica es idónea en este tipo de estudio ya que permite conocer qué piensan, saben y creen los actores involucrados en la investigación, además permite acercarse a los sujetos de manera personal y directa lo que favorece la relación de empatía entre el investigador y el informante (Guardián, 2007, p. 228). En el caso específico de esta investigación permitió conocer la información general referente a la lonchera que los niños llevan al colegio para su alimentación diaria.

5.3 Descripción de la entrevista al docente

Esta tiene como finalidad descubrir y describir el ejercicio que ejercen los docentes dentro de las distintas aulas hospitalarias o en las instituciones educativas, para determinar el efecto que causa en los niños desde sus propias experiencias. Se basa en una serie de preguntas específicas que buscan averiguar cuáles son los procesos y labores que se realizan para la ejecución de un trabajo pleno.

5.4 Descripción de la entrevista a los padres de familia

Este protocolo se desarrolla para descubrir el papel que los padres de familia desempeñan durante el proceso de hospitalización de sus hijo/as, e identificar qué acciones o funciones realizan durante el proceso de enfermedad, hospitalización como también en la institución

educativa. A través de la entrevista a los padres se pretende reconocer a partir de sus experiencias cómo hacen que sus hijo/as continúen con su educación y tengan un proceso de vida normal, así como descubrir cuál es el impacto que causa en el núcleo familiar el experimentar una situación de este tipo en sus vidas. Esta entrevista permite reconocer qué instituciones o entidades los apoyaron y acompañaron durante el proceso de inclusión de sus hijo/as, y determinar el efecto o las emociones que causa en otros miembros de la familia (hermanos, tíos, primos, etc.) vivir esta situación.

5.5 Descripción de la entrevista al estudiante – Cartografía

5.5.1 Objetivos.

Con la entrevista a los estudiantes (cartografía) se busca puntualmente:

- a) Identificar aspectos positivos y negativos en el proceso de transición entre el aula hospitalaria y aula regular.
- b) Identificar los principales hitos (eventos y personas) que marcaron su trayectoria por el aula hospitalaria.
- c) Identificar habilidades que se fortalecieron en el aula hospitalaria vs aula regular.
- d) Identificar ambientes intervinientes en su proceso de formación secundaria.

A partir de una serie de preguntas sencillas a los niño/as se procura descubrir cuál es su experiencia personal dentro de un aula hospitalaria y una institución, y demostrar el impacto que tienen sobre ellos las personas que están a su alrededor.

5.6 Recursos materiales

Marcadores, papel edad media cuarto de pliego, videograbadora, grabadora.

6. Contextualización

6.1. Contextualización institucional

6.1.1 Caracterización Fundación Cardio Infantil. La Fundación Cardio Infantil ubicado en la calle 163ª # 13b – 60. En este lugar se desarrolla un programa de aulas hospitalarias, conocidas también como la “pedagogía del amor”, son un espacio incluyente para que las niñas, niños y jóvenes, sujetos de derechos, que por situaciones de enfermedad e incapacidad requieren permanecer en cortas o largas permanencias hospitalarias, tengan la oportunidad de continuar sus trayectorias educativas, en un entorno mediado por la afectividad. Los objetivos principales establecidos para este programa en la fundación son dos, el primero, tener un impacto en los procesos de recuperación y rehabilitación de los niños y niñas hospitalizados, y el segundo, ser el referente SED (secretaría de educación del distrito) para la atención escolar de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados y/o en condición de enfermedad crónica.

6.1.2 Caracterización Institución Educativa Distrital General Santander. El contexto geográfico en el que se encuentra ubicado una institución dan lugar a condiciones específicas (sociales, culturales, ambientales) que repercuten sobre la población que acude a ella, y esto tiene mucha importancia para las personas con NEE. El barrio El Codito, ubicado en la localidad N° 1 de Bogotá, Usaquén, al nororiente de la ciudad, tiene una población aproximada de 475.275 habitantes los cuales tienen características socioeconómicas peculiares, pues allí se encuentra desde el estrato socioeconómico uno hasta el seis; no obstante una gran parte de su población (70%) oscila entre los estratos uno y tres.

En el Diagnóstico Local de Salud con participación social 2009-2010 (Hospital de Usaquén, 2010) se consignó que: “(...) se observa que los colegios en general no tienen

infraestructura adecuadas ni adaptadas, ni los suficientes profesionales capacitados para el abordaje de la población con necesidades educativas especiales integrada al escenario escolar” (p. 177).

Es por lo anterior que la presente investigación haya su razón de ser en las condiciones específicas en las cuales se desenvuelve la población con discapacidad y/o condición de enfermedad del Colegio General Santander, Institución Educativa Distrital (I.E.D) ubicado en la Localidad 1 (Usaquén), barrio Codito.

El Colegio General Santander IED tiene un enfoque incluyente hacia la población con discapacidad, catalogado por la SED en la modalidad de “integración - inclusión de poblaciones especiales al aula regular”. Actualmente tiene cobertura sobre la población en condición de enfermedad, síndrome de Down, deficiencia cognitiva, hipoacusia y trastornos motores, en todos los niveles de escolaridad y en sus dos jornadas.

El Colegio General Santander IED propone como objetivo general con respecto a la inclusión escolar fortalecer los procesos incluyentes con un fundamento pedagógico que posibilite atender a los estudiantes con calidad, de acuerdo con sus necesidades especiales, para el desarrollo del proyecto de vida de los estudiantes con discapacidad y/o en condición de enfermedad, mediante objetivos específicos como su inclusión al aula regular, la sensibilización de la comunidad educativa enfocada al respeto por la diferencia, la adecuación del entorno y la planeación escolar, asesorando, apoyando e interviniendo de manera activa en los procesos de enseñanza y aprendizaje.

Es así como el Colegio General Santander IED ha desarrollado unos procesos integradores para la prestación del servicio educativo a personas con discapacidad, como lo

permite evidenciar la Ilustración 3, la cual representa el funcionamiento y los lineamientos por los cuales se rigen para cumplir con las NEE.

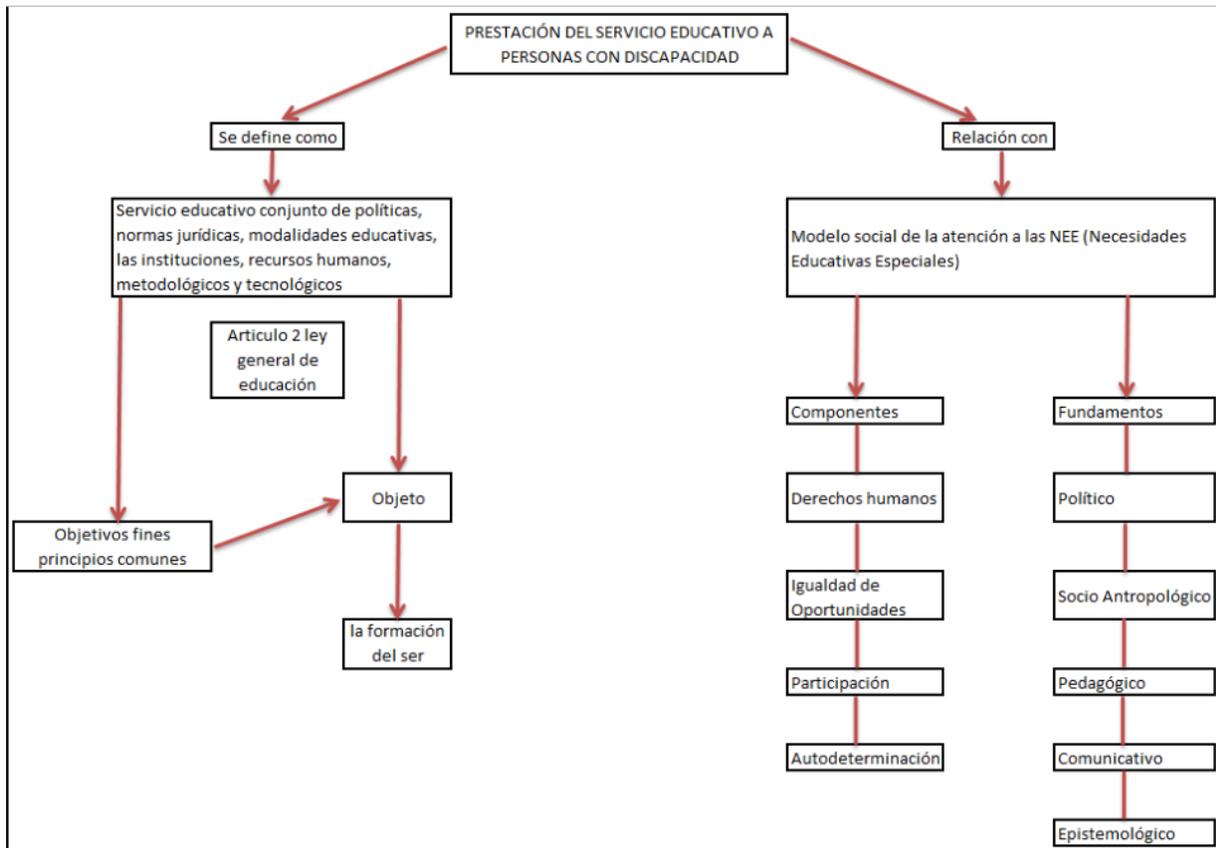


Ilustración 3. Organización del servicio educativo a personas con discapacidad. Fuente: Manual de Convivencia Colegio General Santander IED, 2018, p. 63

A continuación se presentaran los hallazgos encontrados a partir de la información precedente en cuanto a normas y lineamientos pedagógicos para dilucidar las particularidades en la implementación de medidas dirigidas a la población con discapacidad cognitiva leve, para posteriormente entrar a responder el problema investigativo consistente en detectar y describir las falencias en la aplicación de las políticas de inclusión dirigidas a las personas en situación de enfermedad, específicamente en los procesos de acceso y permanencia al Colegio General Santander IED, Localidad 1 Usaquén de Bogotá, D. C.

6.2 Contextualización estudiantes

6.2.1 Jimena Moreno⁷. Es una niña de 7 años que cursa grado primero, desde hace dos años ha estado hospitalizada periódicamente en la Fundación Cardio Infantil, vive en el estrato socioeconómico 1 y convive con sus padres, su diagnóstico clínico es una cardiopatía vascular.

6.2.2. Lucero Páez⁸. Es una niña de 16 años que actualmente cursa grado once, estuvo en el aula hospitalaria de la Fundación Cardio Infantil aproximadamente por 3 años; pertenece al estrato socioeconómico 3. En la actualidad estudia en el colegio General Santander IED, vive con sus padres y hermanas, y su diagnóstico es fobia social determinada como enfermedad psiquiátrica.

⁷ Este es un nombre ficticio para proteger el derecho a la intimidad de la menor de acuerdo con el Artículo 44 de la Constitución Nacional de Colombia.

⁸ Este es un nombre ficticio para proteger el derecho a la intimidad de la menor de acuerdo con el Artículo 44 de la Constitución Nacional de Colombia.

7. Sistematización y análisis de resultados

A continuación, se presenta la sistematización y análisis de resultados mediante categorías (Mirada del docente en el aula regular y aula hospitalaria., percepciones de los padres frente a la condición de estudio dentro del ámbito hospitalario y el hospital y la escuela como espacios académicos y de fortalecimiento social e individual) las cuales surgen a partir de la relación de los registros de información, para a partir de allí contrastar la información obtenida y proseguir a las conclusiones.

7.1 Categoría *Mirada del docente en el aula regular y aula hospitalaria.*

Es importante descubrir aquellas percepciones y sensaciones que se presentan en un aula regular u hospitalaria y reconocer así una diferenciación que no puede ser impedimento u obstáculo para la enseñanza a niños, niñas y jóvenes del país.

La importancia de trabajar las emociones con los niños estriba en que ellos aprenden a conocerse mejor, a distinguir por qué y cómo se sienten y así aprenden poco a poco a regular y controlar sus estados emocionales, algo básico para su bienestar y buen funcionamiento a lo largo de toda la vida (Mariposas, 2017).

Consideramos que el desarrollo de autoconciencia, de saber que no existen emociones buenas ni malas, es importante para la regulación emocional, a su vez es importante que los niños desarrollen el autocontrol emocional y sepan en qué momento pueden manifestar su inconformidad y la manera en que lo deben hacer. Una posible intervención para realizar en este contexto es a través de cuentos infantiles dentro de los cuales se pueden mediar preguntas, por ejemplo ¿cómo se siente en ese momento el personaje?, ¿por qué actuó como lo hizo?, si fueras tú ¿cómo te hubieras sentido? Incluso se pueden desarrollar creaciones de historias involucrando a los estudiantes y sus familias con el fin de regular y controlar la emocionalidad.

Se reconoce el impacto que puede causar el docente en un estudiante-paciente tanto en aula hospitalaria como en aula regular y se demuestra como figura de acompañamiento quien al interactuar y relacionarse desarrolla una serie de situaciones, emociones y sensaciones que pueden impactar de manera positiva o negativa como lo describe:

Entrevistadora: ¿sí? y esa era la confusión que tenías y ¿cómo recuerdas a esa señora que me cuentas que iba a tu habitación y te hacía juegos? ¿Cómo era esa señora?

Jimena: Eeh.

Entrevistadora: Físicamente ¿Cómo era?

Jimena: Tenía el pelo como hasta acá.

Entrevistadora: Largo.

Jimena: Tenía una bata blanca y ...

Entrevistadora: y no te acuerdas de nada más. Y ¿ella como era contigo? ¿te consentía o era brava? ¿Cómo era?

Jimena: Me consentía.

Entrevistadora: ¿te consentía? Y ¿a qué jugaban?

Jimena: Estaba casi todos los días porque ella no venía todos los días a los cuartos.

Entrevistadora: Aaaaah. Era de vez en cuando y ¿cuándo venían entonces a que jugaban?

Jimena: Me traía como unas hojas para dibujar y colores entonces yo dibujaba como animalitos o muñequitos

Entrevistadora: Wow y ¿te encantaba hacer eso? Y con las fichas ¿a que jugaban?

Jimena: Armar figuras, hacer torres y [...]

El papel del docente de apoyo en este caso es actuar como la persona que por momentos tiene interacción, que le permite al estudiante-paciente olvidar momentáneamente aquellos

dolores, malestares, sentimientos o sensaciones que lo tiene limitado por razones de salud. En el caso de Jimena se evidencia un acompañamiento lúdico y recreativo que le permite conservar en su mente esos eventos o sucesos como importantes en su corta vida.

Así mismo, Lucero se llevó una apariencia similar con una médica, quien fue la encargada de acercarla al aula hospitalaria. Narrándonos su experiencia del primer contacto con el programa de aulas hospitalarias de esta institución.

Como lo describe Lucero a continuación desde su propia experiencia:

Ya luego tuve una cita médica en el Cardio con una doctora y fue la que me recomendó las aulas hospitalarias porque yo en sí no estaba estudiando, o sea yo aplacé dos años de estudio porque la idea era que yo me graduara el año pasado, pero pues como deje de estudiar y todo, pues entonces ya conocí a Carlitos y ya entre a las hospitalarias, como tal ese es mi ingreso.

Por otro lado, en el caso de Lucero al expresar su experiencia al interactuar con los docentes de Aula Regular y Aula Hospitalaria, se demuestra que dentro del Aula Regular se vivieron una serie de situaciones frustrantes y desafortunados que la llevaron a padecer una delicada situación de salud y cambiar su vida escolar de manera radical, es así como ingresa a un Aula hospitalaria en la cual experimenta otro tipo de situaciones, tal vez un poco más positivas y de más aprendizaje. Se demuestra cómo reconoce las acciones de cada uno de sus docentes, sus roles y formas de trabajo e interacción entre sí.

Entrevistadora: Y cuando ingresaste ¿Tuviste a Milena como primera profe?

Lucero: Sí, ella fue la primera profesora, la primera y la única

Entrevistadora: O sea no tuviste a ¿Lina, era que se llamaba?

Lucero: No porque... ah no, mentiras, sí, ella me daba unas clases y Milena me daba otras; yo estuve dos años en aula hospitalarias y me ayudaron a nivelar y pues al principio fue ya más fácil.

Teniendo en cuenta lo señalado anteriormente, ahora se realizara un análisis de las preguntas que se les realizó a los docentes para identificar aquellos conocimientos y percepciones respecto al tema y además sobre todo lo que enmarca a la relación entre el docente y niño-paciente desde los distintos contextos. (aula regular y aula hospitalaria)

Ahora bien, se descubrió la falta de conocimiento y manejo por parte de los maestros sobre la educación especial y las NEE requeridas por los estudiantes con discapacidades y en condiciones de enfermedad como las manejadas por el colegio General Santander. Siendo la pregunta *¿Tiene usted conocimientos previos y experiencia profesional en el manejo de personas en situación de enfermedad o discapacidad?*

Se obtuvo como resultado que las personas encuestadas no han tenido conocimientos previos y experiencia profesional sobre el manejo de personas en situación de enfermedad o discapacidad. Como se puede apreciar se evidencia que más de la mitad de los encuestados no tienen conocimientos previos ni experiencia profesional sobre el manejo de personas en situación de enfermedad o discapacidad, lo cual redundaría en unas condiciones menos que ideales de la calidad educativa recibidas por los menores en situación de enfermedad y la atención de NEE, lo cual tiene como resultado el no cumplimiento de los estándares esperados, incumpléndose parcialmente pues de la planta docente 3/5 partes no tendrían la preparación o el conocimiento adecuado sobre el manejo de la población, por tanto la malla curricular se presentaría rígida ante dicha población.

Entonces el no tener las suficientes herramientas para intervenir e interactuar con estudiantes en condición de enfermedad o discapacidad puede tener consecuencias negativas y un efecto lesivo para los NNA en esta situación.

Este ítem se evaluó mediante la pregunta *¿El estudiante con discapacidad o en condición de enfermedad es aquel que tiene una mayor dificultad en continuar el proceso de aprendizaje ordinario y requiere de unos procesos educativos especiales que le permitan seguir el proceso de enseñanza ordinaria?* La situación especial a la cual deben someterse los menores con discapacidad cognitiva en el aula de apoyo es totalmente distinta a la situación encontrada en el aula regular. La educación de los menores con discapacidad y la efectividad del proceso enseñanza-aprendizaje requieren de una atención y apoyos especiales, permitiéndoles desarrollar otro tipo de habilidades para desenvolverse en la sociedad a pesar de las dificultades presentes en dicha situación.

A partir de las respuestas dadas por los encuestados se puede deducir que la comunidad reconoce que los estudiantes con discapacidad o en condición de enfermedad necesitan unos procesos educativos especiales totalmente diferentes a los que se desarrollan de manera ordinaria. Así pues, resulta patente que el docente tiene una gran responsabilidad con el estudiante-paciente en su rol de promotor de conocimientos y en su papel de formador pues tiene la capacidad de estructurar y enseñar un carácter independiente y una actitud hacia la vida que le posibiliten al menor llevar una vida lo más común y plena que sea posible.

Con respecto a la pregunta *¿Los sujetos en condición de enfermedad o discapacidad pueden desarrollar sus habilidades sociales y de comunicación, teniendo la capacidad para adaptarse e integrarse en el mundo laboral?* los resultados indican que existe un espacio donde se considera a los menores en condición de enfermedad o discapacidad con las aptitudes

necesarias para desenvolverse en un mundo con estándares de exigencia dirigidos a personas “normales”, dejando de lado la segregación y contribuyendo a la sensibilización, no sólo desde el aula de clase sino también desde la sociedad misma.

De allí la importancia de la educación inclusiva como un enfoque educativo que permite valorar la diversidad enriqueciendo los procesos de enseñanza-aprendizaje y, en consecuencia, el desarrollo humano. La eficiencia y eficacia de la inclusión educativa, es decir su éxito, radica en el trabajo conjunto del Estado, la sociedad y la familia para promover la aceptación y evitar la deserción estudiantil de la población con NEE.

Finalmente, la igualdad de oportunidades tiene su fundamento en la participación democrática y con relación a este punto se encontró una estrategia muy interesante y poco implementada como es la elección dentro de los órganos de gobierno estudiantil, por ejemplo, el Consejo Estudiantil, de un estudiante representante del grupo de NEE, el cual puede promover el respeto y aceptación de dicha población dentro de toda la comunidad educativa.

7.2 Categoría Percepciones de los padres frente a la condición de estudio dentro del ámbito hospitalario

En el Aula Hospitalaria de la Fundación Cardio Infantil a diario entran y salen un sinnúmero de personas por múltiples situaciones, en su mayoría en búsqueda de mejorar su condición de salud, dentro de esta población ingresan padres y madres que van en busca de la restauración de la salud de sus hijos, no obstante cuando se diagnostica una enfermedad o discapacidad que les impide tener una vida “normal” comienza para ellos una “carrera” contra el tiempo, dejándolos con incertidumbre y ansiedad, al igual que al resto de su familia.

Ahora bien para desarrollar la categoría “Percepciones de los padres frente a la condición de estudio dentro del ámbito hospitalario” se tendrán en cuenta los testimonios de cuatro padres

que accedieron a contestar una breve entrevista acerca de sus experiencias ante un proceso de hospitalización.

En cuanto a la pregunta *¿Cómo califica el trato del docente hacia los estudiantes que requieren de procesos de enseñanza-aprendizaje especiales para continuar el proceso de enseñanza?*, los padres de familia señalan la respuesta “bueno”, aunque uno de ellos mencionaba que se sentían inconformes con el trato que se empleaba con el currículo del colegio ya que no se realizan cambios y no hay una persona de apoyo que pueda estar permanentemente ayudándolos y observando qué cambios se pueden hacer y cuáles no, de acuerdo con la malla curricular.

Por otro lado también señalan el tema del matoneo (bullying) y describen que sus hijos han sido sometidos a él, mientras que en la mayoría de ocasiones los docentes lo ven como algo “normal” y se presenta como si fuera normal entre los niños; por otro lado uno de los padres entrevistados señala que ha tenido una buena experiencia, está de acuerdo con lo que se señala respecto a la falencia del currículo pero reconoce que ha tenido acompañamiento y atención ante el cuidado su hijo a nivel académico, emocional y afectivo, y admite que siempre piensan en la inclusión en los diferentes espacios, tanto en el colegio como en el hospital.

Al realizar la pregunta *¿Ha realizado actividades con su hijo para estimular la atención, la imaginación, el reconocimiento de conceptos básicos, espaciales, temporales, de forma, de colores, entre otros elementos que favorezcan el desarrollo cognitivo?* Dos de los cuatro padres respondieron que sí, resaltando que el trabajo no sólo les corresponde de los docentes ni a los profesionales encargados que colaboran sino que también les compete a ellos, el estar al tanto del nivel académico, convivencial y de cada uno de los aspectos que hacen parte de la formación de los niños; de los otros dos padres que respondieron que No uno comenta que la razón para no hacer algún tipo de actividad es por falta de tiempo ya que trabajan demasiado y no tiene la

forma de ayudarlo ni de hacer ese tipo de actividades a causa de la carga laboral, el otro padre responde que no lo hace ya que no tiene conocimiento de cómo hacer esto con su hijo, aduce no saber cómo ayudarlo, se cuestiona de qué manera o cómo se sentiría su hijo con estos ejercicios, acerca de cómo estimularlo y concluye que no lo hace porque teme llegar a lastimarlo al no tener conocimiento sobre el tema.

Otra pregunta fue *¿Cómo fue el **proceso de transición** de su hijo / hija cuando volvió al aula regular?* cada padre de familia aportó una respuesta diferente, el primero da como respuesta que el proceso de transición de su hijo fue muy duro ya que estaba acostumbrado a un mundo más personalizado en donde toda la atención se centraba en él; el segundo padre señala que su hijo/a logró una adaptación rápida y segura; el tercer padre señala que su hija se sentía acosada por sus compañeros ya que todos le preguntaba sobre su enfermedad; y el tercero no respondió.

Ahora bien, los estudiantes-pacientes expresan el acompañamiento de sus padres durante su proceso de aprendizaje y durante el proceso de restauración de su salud. En este primer testimonio se demuestra como la madre del menor es quien inicia un apoyo académico a su hija que está en proceso de aprendizaje, pero a su vez en proceso de mejorar su salud física; de manera autónoma y personal intenta guiarla y a su vez explicar aspectos básicos para su aprendizaje en la lectura. También relata cómo sus padres deben rotar los tiempos de acompañamiento Estos testimonios se pueden evidenciar en los siguientes fragmentos de entrevistas realizadas:

Entrevistadora: y ¿solita? ¿Te ponías a leer o alguien iba a ayudarte a leer?

Jimena: Mi mamá iba ayudarme.

Entrevistadora: ¿tu mamá?

Jimena: Porque es que yo me confundía con la g o con otra letra

Entrevistadora: con la g y la j

Por otro lado, la estudiante-paciente señala como su madre y su padre hacen relevos o rotación para tener acompañarla, teniendo en cuenta que esto sucede en tiempos y espacios muy limitados y que se debe tener en cuenta un protocolo de visitas por cada paciente y es por esta razón que no pueden, por ejemplo, estar en el mismo tiempo con su hija.

Entrevistadora: [...] y ¿la mamá siempre está contigo? o ¿Quién está contigo?

Jimena: Si, a veces viene mi papá a visitarme y mi mamá sale porque no pueden estar dos personas al mismo tiempo en el cuarto y cuando mi papá se va llega mi mamá.

El segundo testimonio desde su experiencia relata cómo sus padres demuestran apoyo y el deseo de que su hija esté vinculada en un aula hospitalaria ante el diagnóstico médico y es evidente el esfuerzo de su papá que se convierte en enlace con el director del Aula Hospitalaria la Fundación Cardio Infantil para integrar e incorporar a su hija a otro método de aprendizaje-enseñanza, para restablecer su vida en todos los aspectos.

Entrevistadora: ¿Y cuándo empezaste en el aula hospitalaria tus papás te apoyaron o no querían que estuvieras ahí?

Lucero: No, mis papás eran los que más me apoyaban en que tenía que acabar de una u otra forma, pues mi papá fue el que me llevó a conocer a Carlitos porque yo no quería nada sólo estaba muy cerrada a la idea, que no seguir con esto ni con mi vida y con nada estaba muy cerrada a la idea entonces, pues no, mis papás siempre fueron los que me apoyaron, mi papá estuvo muy relajado cuando dijeron lo del colegio, pero mi mamá si no, al cambio del colegio.

En este caso sus padres demuestran el miedo o el temor que les causó saber la noticia de que su hija debía regresar a un Aula Regular (Colegio) ya que consideraban que podía volver a presentar las mismas situaciones por las cuales fue hospitalizada.

Se debe tener en cuenta que la mayoría de las familias tienen más de un hijo y es allí cuando entra a jugar un papel muy importante los hermanos ya que ellos también se ven afectados de manera directa por la situación que sucede dentro de la familia, aunque a la vez demuestran apoyo y comprensión ante lo que sucede, como lo señala Lucero:

Entrevistadora: ¿Y tus hermanas?

Lucero: Ellas bien, siempre me han apoyado en todo, pero ya cada una ya tiene su familia.

Entrevistadora: Distinta la situación a la que yo conocí.

Lucero: Sí, mi hermana ya tiene bebé y todo, antes no tenía bebé, ya la bebé tiene un añito y ya cada una está viviendo con el esposo, yo ya soy como hija única.

Entrevistadora: Por fin llegue a ser hija única [...]

En este caso ella es la menor de las hermanas de la familia y con el paso del tiempo es evidente que cada uno empieza a hacer su propia vida, a construir su propia familia, es decir que a pesar de todos los acontecimientos logran formar familia y es ese el momento en el que ella se convierte de manera definitiva en la hija única.

Es interesante ver el efecto que se produce en un padre o una madre el tener un hijo en situación de enfermedad o discapacidad, la mayoría de ellos se esmeran por buscar la solución rápida como primera medida para establecer la salud física, y luego buscan que sus hijos se sientan en comodidad en cualquier espacio o contexto de aprendizaje, desde las situaciones que se lo hagan posible.

7.3 Categoría *El hospital y la escuela como espacios académicos y de fortalecimiento social e individual*

Una de las preguntas dirigidas a los padres es *¿Que sugiere **implementar**, para que los estudiantes con estas oportunidades particulares logren desarrollar sus capacidades?* De los cuatro padres de familia que respondieron a esta pregunta, se decantaron por la opción uno y tres, la primera señala que es importante implementar actividades lúdicas para sus hijos durante estos procesos de hospitalización, la segunda señala la necesidad de implementar material didáctico para fortalecer procesos de aprendizaje durante espacios que a veces limitan la enseñanza de los estudiantes-pacientes.

El acompañamiento de la docente en el aula es importante porque con la educación se pretende realizar actividades significativas y el elogiar cada uno de los logros que diariamente vayan alcanzando los niños les da confianza y promueve el compromiso.

No es suficiente el contacto espontáneo con el medio, los adultos o los pares, sino que estas relaciones "naturales" se constituyen en la base para el trabajo pedagógico, siendo indispensable partir de la observación de sus características e intereses para proponer experiencias que posibiliten el máximo desarrollo de ellos y ellas (MEN, 2014, p. 47).

En este orden de ideas, los papás ven la necesidad de capacitar a las docentes con nuevas prácticas o modelos pedagógicos que ayuden a mejorar su desempeño en el aula frente a los niños, puesto que la institución brinda diversos escenarios y espacios que pueden ser útiles en las actividades y métodos de enseñanza, evitando estancarse en una sola metodología (lectura de los mismos libros, películas repetidas, las mismas canciones todos los días) y recurriendo a diversas actividades competentes que permiten salir del modelo tradicional de enseñanza y variar logrando resultados diferentes, provechosos en los niños y niñas en condición de enfermedad.

Por otro lado, se habla de miedo a la transición del aula hospitalaria al aula regular cuando un niño no puede alcanzar el nivel esperado con respecto a la edad y nivel escolar. En

este sentido el hecho de no lograr un título académico dentro del sistema educativo puede ser considerado como un fracaso. En este caso se proyectan factores de tipo social, institucional y personal que contribuyen a que el niño no alcance los objetivos esperados, estos factores, sumados a los trastornos del aprendizaje y los emocionales, se consideran como las causas que pueden originar que el niño esté fracasando académicamente. Aun así, se considera que son más los casos de fracaso por situaciones emocionales que intelectuales.

La escuela también interviene como factor que afecta la motivación en los niños por aprender. Según Lucart (1990), el desinterés que manifiestan muchos jóvenes respecto a la escuela y a la enseñanza que ésta transmite hay que comprenderla a partir de la motivación para aprender, de los objetivos y los modelos que la sociedad impone y de que los maestros refuerzan actuando directamente sobre los individuos. El desinterés puede deberse a la ausencia de motivación, o también al efecto negativo de los modelos propuestos, incluso a una reacción frente a la falta de un enlace explícito entre los modelos sociales y los contenidos del aprendizaje escolar.

En el caso seleccionado, la Institución educativa General Santander es una comunidad educativa con un enfoque humanista, entendido esto como la educación que permite que los alumnos aprendan mientras impulsan y promueven todas las exploraciones, experiencias y proyectos que preferentemente inicien o decidan emprender, a fin de conseguir aprendizajes vivenciales con sentido. De acuerdo con el paradigma humanista los alumnos son entes individuales, únicos, diferentes de los demás; personas con iniciativa, con necesidades personales de crecer, con potencialidad para desarrollar actividades y para solucionar problemas creativamente. Los estudiantes no son seres que sólo participan cognitivamente sino personas con afectos, intereses y valores particulares, a quienes debe considerarse en su integralidad, de

manera holística, no obstante en el caso de Lucero esto no se refleja. La niña ha comenzado a tener una imagen negativa de sí mismo, desvalorizando sus capacidades, según Lucart (1990) la primera imagen que un niño llega a tener de sí mismo se ha formado en la escuela, es allí donde por primera vez se halla confrontado con un grupo de niños de su edad y comparado con los individuos que componen este grupo. Esta comparación, que más que realizada por sus compañeros se fundamenta a partir de las apreciaciones que de él hagan sus maestros, contribuye a desarrollar en el niño actitudes de auto-valorización o de auto-desvalorización. En este sentido, si esta comparación tiene más cargas negativas que positivas, como en el caso de Lucero, da lugar a una aceptación del fracaso escolar del niño.

Teniendo en cuenta lo anterior, el papel de los maestros en el fracaso o en el éxito escolar es considerable, según Lucart (1990) su responsabilidad es real, directa, perjudicial a largo plazo cuando consiguen persuadir a los niños de que son unos incapaces. El poder del maestro se manifiesta en la nota, en la clasificación, en la evaluación que él mismo lleva a cabo: son los medios llamados objetivos de los que dispone para expresar su valoración con respecto del trabajo del niño.

En el caso de Lucero el miedo a la transición se debe principalmente a los factores previamente citados, ella no tiene un autoconcepto positivo de sí mismo y por lo tanto la confianza en sus habilidades no es alta.

La constante tendencia a marcarla como niña problema ha generado que ella tenga una actitud de rechazo en el aula, para Lucart (1990) hay niños que están constantemente sometidos a un bombardeo emocional que termina por minimizarlos en sus posibilidades reales. En este sentido, ese miedo suele ser la manifestación de su inseguridad con respecto a lo que se espera de ellos y automatizan un tipo de reacción. De esta manera estos niños dan a los maestros la

comprobación de la certeza de sus juicios, al tiempo que los refuerzan en sus actitudes despreciativas que son trasladadas de una clase a otra.

Estos aspectos psicológicos de las relaciones entre maestros y niños dentro del ambiente escolar provocarán que quienes no estén preparados para aceptar sus actividades sean clasificados desde un comienzo en dos categorías: por una parte los niños inhibidos, poco habladores, poco receptivos, etc.; por otra los inestables, inquietos agresivos, perturbadores, etc. En esta segunda categoría se encuentra Lucero.

Además, de acuerdo con la entrevista realizada a los padres de familia, la siguiente pregunta se relaciona con el miedo al proceso de transición que ella expresa.

¿El estudiante con discapacidad o en condición de enfermedad es aquel que tiene una mayor dificultad en continuar el proceso de aprendizaje ordinario y requiere de unos procesos educativos especiales que le permitan seguir el proceso de enseñanza ordinaria?

A partir de las respuestas dadas por los encuestados se puede mencionar que en un gran porcentaje la comunidad reconoce que los estudiantes con discapacidad o en condición de enfermedad necesitan unos procesos educativos especiales totalmente diferentes a los que se desarrollan de manera ordinaria.

Al respecto Lucero cuenta desde su experiencia:

Pero en mi momento yo sufrí muchísimo, entonces por el estrés empecé a colapsar de todas las cargas de estrés académico y de los compañeros, entonces ya fue cuando me desmayé, empecé a desmayarme, yo ya no quería ir al colegio, yo ya no me sentía bien entonces empecé a ir al médico y me decían que no tenía nada y así entonces yo perdí séptimo entonces yo no quería repetirlo porque NO, porque fue muy chistoso se pasaban las materias con 36 y yo las perdía con 34, 35, entonces entré como en colapso ya luego

me mandaron al psicólogo y al psiquiatra que yo ya no quería estar con la gente, que me daba miedo la gente y ya luego de eso me operaron de un quiste hemorrágico de un ovario entonces eso también estuve en la transición de la cirugía, ya yo deje un año de estudiar o sea yo trate de entrar a otro colegio pero pues yo tenía mucho miedo entonces no podía y me desmayaba ¿sí? entonces ya luego tuve una cita médica en el Cardio con una doctora y fue la que me recomendó las aulas hospitalarias porque yo en sí no estaba estudiando, o sea yo aplacé dos años de estudio porque la idea era que yo me graduara el año pasado pero pues como deje de estudiar y todo pues entonces ya conocí a Carlitos y ya entre a las hospitalarias, como tal ese es mi ingreso.

Para Lucart (1990) el niño no es un receptor pasivo, la escuela suministra las condiciones para aprender y estas condiciones determinan en gran parte la calidad del aprendizaje. Esto depende de la actitud del niño frente al maestro y frente a los conocimientos, un niño activo participa en clase, está atento e integra lo que se le transmite. Un niño desvalorizado, como Lucero, no tiene esta actitud y se refugia en la pasividad. Esporádicamente participa en el trabajo de la clase pero no consigue aprender lo que se le enseña. Un niño pasivo, un niño que no se logra unir a las dinámicas de clase o bien que se desconecta, necesita el apoyo del maestro para actuar eficazmente. Pero esto exige que el maestro se esfuerce por individualizar su enseñanza y dirigirla hacia él, de ponerlo al corriente para que pueda reanudar el ritmo de la clase.

Para ello es necesario que ambas partes se sientan motivadas, que acepten y entiendan que el niño tiene dificultades y, más importante aún, que le consideren capaz de aprender. Todos estos aspectos subjetivos ligados a la estima mutua, la confianza y la simpatía actúan sobre las actitudes. Es por lo anterior que hemos diseñado una propuesta que consta de 2 partes: La

primera es para trabajar en conjunto en el aula de clase con todos los alumnos, la segunda consta de recomendaciones para trabajar con la maestra dentro y fuera del aula.

La función de la escuela es formar seres humanos de calidad en todos los sentidos, es por esto que cuando se habla sobre la eficacia de los procesos educativos y de los aprendizajes esto no sólo depende de la escuela, sino de cada uno de los integrantes que hay dentro de las instituciones y de las relaciones que se establecen entre alumnos, maestros, familias y la comunidad. Los principios y prácticas democráticas favorecen la calidad educativa porque mejoran los procesos formativos, el desarrollo integral de los alumnos y la escuela se puede convertir en un espacio de formación de valores cívicos y éticos.

Por esto Lucero narra su experiencia en el aula hospitalaria como un ambiente cálido con cada una de las personas que hacía parte de esta institución. Al llegar al aula regular las condiciones eran totalmente diferentes a aquellas que la trasladaban a su pasado.

Claro porque te dan más prioridad en muchísimas cosas que en un colegio, porque en el colegio es como muy general y no es el mismo trató, entonces digamos que tú tienes una condición de enfermedad pues en el colegio no se van a estar preocupando de qué te pasa, no se preocupan, pues en las hospitalarias sí te tratan.

En el aula hospitalaria los espacios académicos no solo eran en el aula, hacíamos salidas, había clases que eran en la terraza a veces en el rin o en el salón, a veces hacían salidas como que, a un humedal, cosas así entonces eran varias actividades, en cambio en el colegio es muy raro que un profesor quiera hacer una clase fuera, además porque nosotros los que estamos enfermos en muchas ocasiones nos tratan como bolitas de cristal.

Cabe resaltar que los maestros deben estar abiertos a esta propuesta de abrir espacios de participación activa, en los cuales los estudiantes tengan un acercamiento y apropiación al

sistema democrático, ya que son los docentes quienes invitan a sus estudiantes a ser partícipes de esto teniendo en cuenta que no es pertinente cambiar su currículo, es decir no es darle giro al contenido de las materias, sino que puedan hacer pequeñas reformas, darle la mayor importancia a la formación de sujetos autónomos.

Por otro lado, los espacios educativos de calidad son aquellos que cumplen los objetivos de manera efectiva, eficiente y oportuna, cambiando lo cuantitativo por lo cualitativo, ya que el proceso cuando es evaluado cualitativamente genera en los estudiantes un espacio de reflexión, olvidando que sus aprendizajes no son medidos por una nota. Esa calidad esperada en la educación busca que los alumnos desarrollen valores y actitudes acordes con la sociedad, dominio de los códigos culturales básicos, una participación democrática y ciudadana y, el desarrollo de la capacidad para la resolución de problemas. Es por esto que la calidad de la educación sólo podrá mejorarse a medida que se genere conciencia desde cada plantel educativo, dependiendo de las condiciones y necesidades específicas de la comunidad, es así como cada institución debe realizar cambios y ajustes prioritarios para empezar nuevos cambios y a la vez descubrir y experimentar nuevas formas de organización y de gestión de las acciones educativas.

Es importante aclarar que aunque el entorno donde se encuentre una escuela es importante, esto no determina la calidad de su educación; es el interés que se tenga en promover de forma duradera el desarrollo integral de todos y cada uno de sus alumnos, además tener maestros eficaces es también una de las vías para llegar a una buena calidad educativa ya que, un maestro con altas expectativas sobre sus estudiantes, produce un mejoramiento en los resultados de aprendizaje, un maestro que cree en sus alumnos cambia absolutamente la disposición de ellos al momento de aprender.

Por último, las dos aulas se deben ver como un espacio formativo, teniendo presente que su tarea principal y fundamental es desarrollar en los niños una formación integral, incentivando a los estudiantes para desarrollar sus talentos, el pensamiento autónomo, descubrir y fortalecer sus valores y, además, poderse relacionar con las demás personas que los rodean.

Es importante que los estudiantes puedan conocer y desplegar distintas competencias como la ética de modo que los niños desarrollen valores fortaleciendo sus relaciones con compañeros, profesores y demás personas que pertenezcan a la escuela. De otra parte, la competencia cívica se les debe dar a conocer desde los primeros años de vida teniendo en cuenta que es necesario vivir en bienestar con la sociedad y de esta manera estar siempre dispuesto a servir y reconocer al otro como sujeto de igualdad, para que cada uno de estos pueda construir su voz propia y defender sus derechos mediante la participación activa y la autonomía propia.

8. Conclusiones

8.1 Con respecto a la Categoría *Mirada del docente en el aula regular y aula hospitalaria*.

Para que el maestro se involucre en el mejoramiento de las habilidades sociales y autoestima de los niños en condición de enfermedad necesita:

1. Impartir adiestramiento en relaciones sociales, incorporen en diferentes grupos.
2. Estimular las tareas de aprendizaje en colaboración con otros estudiantes.
3. Evitar etiquetar al estudiante como malo.
4. Elogiar los avances logrados.
5. Evitar compararlo con sus compañeros.
6. Proporcionar seguridad, valorar su esfuerzo.
7. Utilizar las oportunidades que le permitan al estudiante desempeñar un papel dirigente en clase.
8. Reunirse a menudo con los padres para conocer los intereses y logros del estudiante fuera de casa.
9. Empezar el día como si fuera el primero. No hacer hincapié en las fallas o problemas del día anterior.
10. Trabajar conjuntamente con los padres, para potenciar el uso de la agenda escolar incluyendo el seguimiento del comportamiento (tantos aciertos como desaciertos) y los deberes, esto es muy recomendable y ahorra tiempo.

En el aula el docente debe procurar:

1. Sentar al estudiante en un lugar tranquilo, de preferencia en la primera fila y cerca a usted.
2. Aumentar el espacio entre los pupitres.

3. Utilizar material visual, auditivo y táctil.
4. Hablar pausadamente, brindando una instrucción por vez y si es posible repartirlas frecuentemente.
5. Proporcionar instrucciones claras y precisas.
6. Las tareas deben ser cortas y variadas para mantener la atención del alumno.
7. Hacer una rutina de clase, que no varíe y que permita al alumno organizar y tener momentos para ordenar sus útiles.
8. Proporcionar tiempo adicional para completar las tareas en clase (especialmente para estudiantes de ritmo lento)
9. Ubicar al niño entre los mejores alumnos, si es posible un padrino o madrina.

Se manifiesta la importancia del papel que ejercen las docentes de las aulas hospitalarias con cada una de las acciones de trabajo, es decir los docentes de apoyo que pertenecen a un aula hospitalaria deben tomarse el tiempo para estructurar un proceso con unas actividades de enseñanza, teniendo en cuenta que antes de estructurar su intervención con los niño/as deben conocer de primera mano el diagnóstico y de esta manera reconocer cuáles podrían ser sus limitaciones al momento de iniciar su clase.

La falta de instalaciones apropiadas, de materiales didácticos, de apoyo y lúdicos, la falta de capacitación del Distrito a los docentes para cumplir su función y garantizar una educación incluyente de calidad para los niños con discapacidades cognitivas leves son algunas de las causas por las cuales las políticas de inclusión no han sido efectivas ni eficaces en el caso de la Institución Educativa General Santander, no obstante presentan estrategias novedosas como la mencionada previamente acerca de en la creación de un espacio en el Gobierno Escolar para la representación de población con NEE.

Ahora bien, el Distrito debe facilitar los espacios para que los familiares del menor en condición de enfermedad o discapacidad puedan capacitarse en la atención requerida, con respecto a sus cuidados y a los tratamientos especiales, fomentando la permanencia.

El seguimiento de las estrategias sobre evaluación y promoción por parte de la SED contribuiría a la pertinencia de cátedra, sin embargo, se debe realizar un reconocimiento sobre los programas implementados en el aula de apoyo de la Institución Educativa General Santander.

Entonces, teniendo en cuenta lo planteado hasta ahora con respecto a las dificultades presentadas por la población en condición de enfermedad dentro de la Institución Educativa General Santander y la falta de implementación de políticas públicas dirigidas especialmente hacia la permanencia y acceso, se reconoce que no es culpa exclusiva del colegio sino que la responsabilidad corresponde también al Ministerio Nacional de Educación y a la SED al no prever o establecer programas de impacto, otorgando recursos para cumplir con los lineamientos de un colegio de inclusión.

8.2 Con respecto a la Categoría *Percepciones de los padres frente a la condición de estudio dentro del ámbito hospitalario*

1. Se evidencia como positivo el acompañamiento de los padres a sus hijos en condición de enfermedad, buscando distintas maneras para que se integren en el aula hospitalaria como en el aula regular.

2. Los niños durante estas etapas de cambio empiezan a sentirse independientes y se adaptan a nuevos ambientes, aun así surgen temores a lugares desconocidos y a experiencias nuevas, por lo cual el aprender a confiar en sí mismos les ayudará a dejar de lado esos temores, por esta razón es importante el acompañamiento constante de los padres de familia y demás núcleo familiar.

3. El núcleo familiar es el primer promotor de buscar posibilidades para restablecer la vida emocional, social, académica, entre otras, para un desarrollo “normal” de cada niño/a.

4. Se considera que es importante que los padres se apoyen y trabajen en conjunto con los docentes del Aula Regular y del Aula Hospitalaria para afianzar todos los conocimientos previos de sus hijos/as en condición de enfermedad o discapacidad.

5. Es necesario que los padres tengan también una asesoría o direccionamiento sobre las formas de interacción con sus hijos ante estas situaciones tan difíciles para un ser humano, el cual podría encaminarse hacia el aprendizaje desde herramientas tecnológicas útiles para su vida.

8.3 Con respecto a la Categoría *El hospital y la escuela como espacios académicos y de fortalecimiento social e individual*

1. Es importante entender que las distintas Aulas Hospitalarias son espacios cuya finalidad es mantener la vida escolar normal de los niños que se encuentran en condición de enfermedad. Además, no sólo son un lugar o espacio de aprendizaje, a su vez permiten el desarrollo de otras dimensiones de aprendizaje como lo son el afectivo, social, cognitivo, etc.

2. También es importante integrar nuevas herramientas de aprendizajes como lo son los medios electrónicos, ya que estos posibilitan crear nuevas formas de enseñanza y aprendizaje en caso de niños que presentan diagnósticos reservados.

3. Los procesos de flexibilización del currículo, de los ambientes de inclusión y de la normatividad de la institución educativa requieren varios profesionales que conformen la planta de personal docente como son:

El docente director: Es quien asegura que los docentes del aula regular, sin excepción alguna, tengan un grado satisfactorio de conocimiento sobre los enfoques de inclusión para niños en condición de enfermedad.

Docente formador: Deben ser expertos en temas de inclusión para que faciliten el trabajo de los docentes de aula regular, la institución de estudio carece de esta figura.

En cuanto a los procesos de inclusión se requiere un desarrollo de habilidades de pensamiento para los niños en condición de enfermedad y discapacidad que favorezca sus ritmos de aprendizaje y desarrolle su inteligencia emocional para convivir con sus pares, para tal labor se requiere no sólo del trabajo interdisciplinarios de los docentes, sino de la colaboración de los padres de familia y de los directivos docentes de la institución.

La educación en los niños, niñas y jóvenes “normales” requieren de la orientación profesional para desarrollar aptitudes que contribuyan a su acceso al mundo laboral, para continuar una vida académica y para su desenvolvimiento como personas dentro de una sociedad cada vez más exigente.

La flexibilidad curricular ocupa un papel fundamental pues a partir de ella se establecen metodologías, formas de evaluación y la consideración de los estudiantes en condición de enfermedad de manera individual para responder a las NEE de cada uno de ellos.

Referencias

Alcaldía Mayor de Bogotá - SED. (2004). *Plan Sectorial de Educación 2004 – 2008*. Bogotá:

Una gran escuela para que los niños, niñas y jóvenes aprendan más y mejor. Bogotá, D.

C.: SED.

Alcaldía Mayor de Bogotá - SED. (12 de julio de 2013). *Respuesta Integral de Orientación*

Escolar - RIO. Recuperado el 13 de octubre de 2018, de Secretaría de Educación del

Distrito: <https://www.mineducacion.gov.co/cvn/1665/w3-article-325171.html>

Alcaldía Mayor de Bogotá. (12 de octubre de 2007). *Decreto 470. Por el cual se adopta la*

Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital. Recuperado el 13 de octubre

de 2018, de Normas:

<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=27092&dt=S>

Alcaldía Mayor de Bogotá. (2012). *Caleidoscopio educativo. Dirección de inclusión e*

integración de poblaciones. Recuperado el 13 de octubre de 2018, de Temas estratégicos,

documentos, educación:

<https://www.educacionbogota.edu.co/archivos/Temas%20estrategicos/Documentos/Educacion%20Incluyente.pdf>

Alcaldía Mayor de Bogotá. (28 de junio de 2012). *Proyecto 888. Enfoques diferenciales*.

Recuperado el 13 de octubre de 2018, de Sector educativo:

https://www.educacionbogota.edu.co/archivos/SECTOR_EDUCATIVO/INFORME_GESTION/2012/agosto/Proyecto%20No%20888%20Enfoques%20Diferenciales.pdf

Alcaldía Mayor de Bogotá. (2014). *Dirección de inclusión e integración de poblaciones*. Bogotá.

Arreola Flores, R. d. (24 de Abril de 2013). *Blog pedagogia hospitalaria*. Obtenido de Blog pedagogia hospitalaria: <http://pedagogiahospitalariajalisco.blogspot.com.co/2013/04/que-es-la-pedagogia-hospitalaria-la.html>

Asamblea Nacional Constituyente. (2016). *Constitución política de Colombia de 1991. Actualizada con los actos legislativos a 2016*. Recuperado el 22 de noviembre de 2018, de Corte Constitucional:
<http://www.corteconstitucional.gov.co/inicio/Constitucion%20politica%20de%20Colombia.pdf>

Barbosa, A., Guzmán, E., Marroquín, Y., Pérez, L., & Vaca, G. (2014). *Pedagogía Hospitalaria: Sistematización de la experiencia del aula hospitalaria de la Fundación Cardio Infantil de la ciudad de Bogotá, fortalezas, oportunidades y desafíos (Trabajo de Grado Licenciatura Pedagogía Infantil)*. Bogotá, D. C.: Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Educación.

Blasco, J., & Pérez, J. (2007). *Metodologías de investigación en las ciencias de la actividad física y el deporte: Ampliando horizontes*. México: Club Universitario.

Bonilla, E., & Rodríguez, P. (2005). *Más allá del dilema de los Métodos. La Investigación en Ciencias Sociales*. Bogotá, D. C.: Grupo Editorial Norma.

Buscaglia, T. (3 de noviembre de 2014). *Estudiar en casa: Homeschooling*. Recuperado el 10 de octubre de 2018, de Sociología de la educación:
<http://socioldelaeduc.blogspot.com/2014/11/estudiar-en-casa-homeschooling.html>

Cabezas, A. (2008). Aula Hospitalaria. *Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas*, 2. Obtenido de <https://reddedalo.files.wordpress.com/2012/03/aulas-hospitalarias.pdf>

Cardone, P., & Monsalve, C. (2010). *Pedagogía hospitalaria. Una propuesta educativa*.

Caracas: Fondo Editorial de la Universidad Pedagógica Experimental Libertador.

Colegio General Santander IED. (2018). *Manual de Convivencia*. Bogotá, D. C.: IED General Santander.

Concejo de Bogotá. (24 de noviembre de 2010). *Acuerdo 453. Por medio del cual se crea el servicio de apoyo pedagógico escolar para niños, niñas y jóvenes hospitalizados e incapacitados en la red adscrita a la Secretaria Distrital de Salud*. Recuperado el 11 de octubre de 2018, de Normas:

<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=40792>

Concejo de Bogotá. (2010). *Proyecto de Acuerdo 186. Por medio del cual se crea el servicio de apoyo pedagógico escolar para niños y niñas hospitalizados en la red adscrita a la secretaria distrital de salud*. Recuperado el 15 de octubre de 2018, de Normas:

<http://www.bogotajuridica.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39933>

Congreso de Colombia. (8 de febrero de 1994). *Ley 115. Por la cual se expide la ley general de educación*. Recuperado el 10 de octubre de 2018, de Documentos:

https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_0115_1994.htm

Echeita, G., & Verdugo, M. (2008). *La inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas especiales, asociadas a discapacidad, en España. Un estudio prospectivo y retrospectivo de la cuestión, vista desde la perspectiva de las organizaciones no gubernamentales de personas con(...)*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.

García, C. (30 de enero de 2017). *Los mayores obstáculos para la educación inclusiva*.

Recuperado el 13 de octubre de 2018, de Revista en línea: "Educación virtual":

<https://revistaeducacionvirtual.com/archives/2853>

Gil, R. (2010). *Reconstrucción en la familia ante el reto de la discapacidad (Tesis)*. Cuyo:

Universidad Nacional del Cuyo.

Gómez, M. (2006). *Introducción a la metodología de la investigación científica*. Córdoba,

Argentina: Brujas.

Gómez, M. (2011). *El sujeto de la educación domiciliaria y hospitalaria*. Recuperado el 14 de

octubre de 2018, de Concursos Educar:

http://www.chubut.edu.ar/concurso/material/concursos/Educar_sujeto_educ_hospitalaria.pdf

Guardián, A. (2007). *El Paradigma Cualitativo en la investigación socioeducativa*. San José de

Costa Rica: CECC-AECI.

Hospital de Usaquén. (2010). *Localidad 01 de Usaquén. Diagnostico local de salud con*

participación social 2009-2010. Bogotá, D. C.: Salud capital.

Jiménez, V. (2012). El estudio de caso y su implementación en la investigación. *Rev. Int.*

Investig. Cienc. Soc, 8(1), 141-150.

López, L. (2010). La escuela homogenizante: Una historia de exclusión social. *Hologramática*,

VII(13), 19-42.

Lucart, L. (1990). *El fracaso escolar y el desinterés escolar, cuáles son sus causas y cómo se*

explican. Barcelona: Gedisa.

Mejía, A., Ruiz, P., Estévez, N., Martínez, A., & Reyes, J. (2011). *Aulas Hospitalarias*.

Recuperado el 14 de octubre de 2018, de Programa ARCE:

<http://www.aulashospitalarias.es/aulas-hospitalarias2/>

Mendoza, M. (2014). Pedagogía Clínica – Hospitalaria. Atención al Alumno - Paciente con N.E.E Transitorias. *Educación - Unife*(20), 41-46.

Ministerio de Educación . (2007). Educación para la inclusión. *Altablero*, pág. 3.

Ministerio de Educación Nacional. (julio de 2005). *Lineamientos de política para la atención educativa a poblaciones vulnerables*. Recuperado el 13 de octubre de 2018, de Artículos: https://www.mineduacion.gov.co/cvn/1665/articles-90668_archivo_pdf.pdf

Montero, A. (2013). *Las aulas hospitalarias: Un análisis pedagógico inclusivo (Trabajo fin de grado)*. Barcelona: Universidad Internacional de La Rioja. Facultad de educación.

Naciones Unidas. (4 de marzo de 1994). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Recuperado el 12 de octubre de 2018, de Discapacidad: <http://www.un.org/spanish/disabilities/standardrules.pdf>

Pacussich, A. (2015). *Factores predominantes en las prácticas de crianza de los padres de familia de los estudiantes de 3° grado de primaria del Colegio "Santa Ángela" en Salamanca, Lima*. Piura, Perú: Universidad de Piura. Facultad de Ciencias de la Educación. Recuperado el 22 de mayo de 2017, de https://pirhua.udep.edu.pe/bitstream/handle/11042/2288/MAE_EDUC_143.pdf?sequence=1.

Padilla, A. (2011). Inclusión educativa de personas con discapacidad. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 40(4), 670-699.

Palomares, A., Sánchez, B., & Garrote, D. (2016). Educación inclusiva en contextos inéditos: la implementación de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales*, 14(2), 1507-1522.

Pedagogía Hospitalaria y de la Salud. (2014). *Definiciones y conceptos generales*. Recuperado el 14 de octubre de 2018, de Ped-Salud: <http://www.ped-salud.org/definiciones-y-conceptos-generales/>

Pérez, G. (2004). *Pedagogía Social-Educación Social: construcción científica e intervención*. Madrid: Narcea.

Polaino, A., & Lizasoáin, O. (1992). Pedagogía Hospitalaria en Europa: Historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicotherma*, 4(1), 49-67.

Presidencia de la República de Colombia. (12 de julio de 2013). *Decreto 1470. Por medio del cual se reglamenta el Apoyo Académico Especial regulado en la Ley 1384 de 2010 y Ley 1388 de 2010 para la población menor de 18 años*. Recuperado el 12 de octubre de 2018, de Documentos:

<http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Decretos/2013/Documents/JULIO/12/DECRET%201470%20DEL%2012%20DE%20JULIO%20DE%202013.pdf>

Presidencia de la República de Colombia. (29 de agosto de 2017). *Decreto 1421. Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad*. Recuperado el 12 de octubre de 2018, de Normativa:

<http://es.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%201421%20DEL%2029%20DE%20AGOSTO%20DE%202017.pdf>

REDEM. (5 de septiembre de 2014). *Noción y Origen de la pedagogía hospitalaria*. Recuperado el 12 de octubre de 2018, de SlideShare: <https://www.slideshare.net/REDEM/nocin-y-origen-de-la-pedagoga-hospitalaria>

Secretaría de Educación de Bogotá. (2012). *Bases para el plan sectorial de educación 2012 – 2016. Calidad para todos y todas*. Bogotá, D. C.: Secretaría de Educación del Distrito.

Secretaría de Educación del Distrito Capital. (2014). Bogotá.

Secretaría Distrital de Educación. (30 de marzo de 2011). *Resolución 1012. Por medio del cual se crea el servicio de apoyo pedagógico escolar para niños, niñas y jóvenes hospitalizados e incapacitados en la red adscrita a la Secretaría Distrital de Salud*.

Recuperado el 12 de octubre de 2018, de Documentos:

http://www.saludcapital.gov.co/Eventos_investigaciones/Sistemas%20y%20Servicios%20de%20Salud/2.1.%20Presentacion%20Aulas%20Hospitalarias%202013%20SDS%20.pdf

SED. (2004). *Integración de escolares con deficiencia cognitiva y autismo. Ingreso, evaluación y promoción*. Bogotá, D. C.: Secretaría de Educación del Distrito.

SED. (2004). *Modalidad educativa de atención exclusiva para escolares con deficiencia cognitiva en Colegios Distritales*. Bogotá, D. C.: Secretaría de Educación del Distrito - Alcaldía de Bogotá.

UNESCO. (25-28 de noviembre de 2008). *La educación inclusiva: El camino hacia el futuro*.

Recuperado el 12 de octubre de 2018, de Presentación general:

http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/Policy_Dialogue/48th_ICE/General_Presentation-48CIE-4__Spanish_.pdf

Vasilachis, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa.

Apéndices

Apéndice A. Protocolo docentes

1. ¿Como han llegado los niños a la institución?:
Tutela __ fundación__ voluntad propia__ otra _____
2. ¿Hace cuánto funciona el proyecto de inclusión en la institución?
3. ¿Todo el colegio cuenta con una accesibilidad en la infraestructura adecuada para todos sus estudiantes con alguna discapacidad o enfermedad?
4. ¿El personal docente, el equipo directivo, los estudiantes y los padres / tutores comparten una filosofía inclusiva?
5. ¿Las actividades que usted realiza en el aula ayudan a responder a la diversidad del alumnado?
6. ¿Cómo son los reportes bimestrales de cada uno de los estudiantes?
7. ¿Se desarrollan metodologías activas y participativas, de acuerdo con las necesidades de los niños, niñas y adolescentes con enfermedad o discapacidad?
8. ¿Se proporciona un clima afectivo favorable para los niños en condición de enfermedad o discapacidad?
9. ¿Los indicadores académicos son iguales para todos los estudiantes de la institución?
10. ¿Los temas de las asignaturas son iguales para los estudiantes con alguna discapacidad?
11. ¿Las actividades para cada asignatura o materia son diferentes para los estudiantes de inclusión?
12. Me siento preparado para educar a estudiantes en condición de enfermedad o discapacidad. ¿por qué?
13. ¿La institución ha tenido algún tipo de obstáculo en relación con la atención a los niños con enfermedad? ¿Cuáles?

14. ¿Realizan y aplican modificaciones al currículo para trabajar con los niños en condición de enfermedad o discapacidad?
15. ¿Cómo fue la adaptación de los niños que vienen del aula hospitalaria?

Apéndice B. Protocolo a padres de familia

1. ¿Cómo fue el proceso de transición de su hijo/ hija cuando volvió al aula regular?
2. ¿Recibe apoyo por parte de la institución de acuerdo con las necesidades de su hijo(a)?
3. ¿Considera que el colegio cuenta con una accesibilidad en la infraestructura adecuada para todos sus estudiantes en condición de enfermedad o alguna discapacidad?

Apéndice C. Protocolo a estudiante – cartografía

Instrucción general y preguntas orientadoras

En la actividad se le pedirá al participante que dibuje en el papel un mapa que represente los caminos que ha tomado para convertirse en el docente que es en la actualidad. Posteriormente se le pedirá que describa y explique dicho proceso, señalando eventos y personas que han sido importantes el proceso, aprendizajes valiosos, habilidades que se le han vuelto indispensables etc.

1. Piense en el primer momento en donde llegó por primera vez a la fundación Cardio Infantil. Ahora piense en quién es usted ahora como estudiante de grado once de la institución Educativa General Santander. Por favor, dibuje un mapa que muestre el camino que usted ha recorrido desde ese primer momento y ahora.
2. [Una vez el mapa está dibujado] Cuénteme el camino que usted recorrió desde ese primer momento ahora.
3. [Si en el mapa se inicia en educación secundaria, explorar antecedentes en la infancia. Adicionalmente es importante ubicar en el mapa eventos vitales –familiares y de contexto escolar]
4. ¿Qué habilidades y rasgos personales le han ayudado a llegar a este punto de su educación de grado once? ¿Qué le gustaría estudiar cuando termine su grado once?
5. ¿Qué papel han jugado el aula hospitalaria y aula regular en su formación?
6. ¿Qué eventos han sido determinantes en este recorrido? (experiencias personales, participación en concursos, eventos del aula hospitalaria.)
7. ¿Qué personas han marcado fuertemente en este recorrido? (preguntar por apoyo familia y pares, familiares, docentes en el colegio y aula hospitalaria)

8. ¿Cuáles han sido las principales barreras que ha encontrado en este proceso? [si las ha superado, cómo lo ha hecho]
9. ¿Cuáles son los principales logros que ha tenido como persona - estudiante?
10. ¿Cómo fue el proceso de transición entre el aula hospitalaria y el aula regular?

[Una vez realizada esta parte de la entrevista se le pide a la persona que continúe el mapa con lo que quisiera que pasara a corto, mediano y largo plazo en su vida] Cuénteme cuáles son sus metas (predicciones) sobre su futuro.

Apéndice D. Entrevista a Jimena Moreno

Entrevistadora: Listo Marian entonces qué vamos a hacer, vas a hacer acá un dibujo tuyo de cuando eras bebé, cómo era ese dibujo cuando eras bebé, desde qué momento te acuerdas tú que llegaste por primera vez a una clínica, esa primera vez que visitaste esa clínica y duraste días allá

Jimena: No recuerdo.

Entrevistadora: ¿No recuerdas? Entonces vamos a hacer un dibujo de una de esas veces que has estado hospitalizada que tú has estado allá en esa clínica, un dibujo de todas esas veces que has estado allá del que más recuerdes tú. El que más recuerdes.

Jimena: Que más recuerdo es la del año pasado.

Entrevistadora: ¿La del año pasado? y ¿dónde estuviste el año pasado?

Jimena: En la de Colsubsidio es que allá es donde más me han hospitalizado.

Entrevistadora: La de Colsubsidio es donde más te hospitalizan. Y ¿cuándo estas hospitalizada que es lo que va a hacer esa señora que me estabas contando?

Jimena: Nos trae algunos juegos, nos trae unas fichas me acuerdo de que un día de esos me trajo como unos juguetes de pescar entonces tocaba cogerlos con la caña chiquita y después creo que jugué con unas fichas y después se fue.

Entrevistadora: Y en ningún momento la señora ha ido a estar contigo ayudarte en las materias en español a leer ¿nada?

Jimena: No, solo es para entretenerme.

Entrevistadora: ¡ah! solo es para entretenerte y ya nada más, y cuando tu vuelves nuevamente acá al colegio ¿qué fue lo que más extrañas del colegio? Cuando estuviste hospitalizada ¿Qué extrañaste de acá del colegio?

Jimena: Jugar con mis amigos.

Entrevistadora: Jugar con tus amigos ¿allá no tenías con quien jugar?

Jimena: ...

Entrevistadora: Y ¿cuándo estuviste allá que paso? ¿Te atrasaste o llegaste y sabías todo?

Jimena: El otro día me hospitalizaron

Entrevistadora: ¿sí? No sabías ¿qué te iban a hospitalizar? Pero cuando tu volviste del hospital ¿Qué paso?

Jimena: Que me sentía feliz porque volvía al colegio y volver a jugar.

Entrevistadora: Y volver a jugar con tus amigos. Y en el hospital ¿aprendiste cosas o nada? ¿no? ¿Cuándo llegaste te sentías perdida con tus compañeros? ¿Por qué ellos sabían cosas y tú no?

Jimena: No es que, es que quería venir acá a seguir jugando con mis compañeros y a no perder materia por estar allá en el hospital.

Entrevistadora: No querías perder materias.

Jimena: Y es que me da mucho miedo las agujas porque siempre me las ponen acá o acá.

Entrevistadora: y ¿te dan mucho miedo? Y ¿te duelen mucho?

Jimena: Me pongo hasta gritar porque me duelen

Entrevistadora: ¿te pones qué? mi vida.

Jimena: Hasta gritar.

Entrevistadora: Te pones a gritar porque te duele mucho, y que es lo que menos te gusta de cuando vas allá al hospital, cuando estas hospitalizada.

Jimena: Que me chucen.

Entrevistadora: ¿qué te chucen? Eso es lo que menos te gusta y ¿te chuzan arto? Y ¿Cómo son los médicos contigo?

Jimena: Mmmm buenos.

Entrevistadora: ¿son buenos? y ¿te consienten? O ¿no? ¿sí? y ¿la mamá siempre está contigo? o ¿Quién está contigo?

Jimena: Si, a veces viene mi papá a visitarme y mi mamá sale porque no pueden estar dos personas al mismo tiempo en el cuarto y cuando mi papá se va llega mi mamá.

Entrevistadora: Y estas con ellos, ok. Y ¿Cómo aprendiste a leer?

Jimena: Yo aprendí a leer porque es que en la casa y a veces en el colegio ay en el hospital yo me ponía como que a leer entonces

Entrevistadora: y ¿solita? Te ponías a leer o alguien iba a ayudarte a leer.

Jimena: Mi mamá iba ayudarme.

Entrevistadora: ¿tu mamá?

Jimena: Porque es que yo me confundía con la g o con otra letra

Entrevistadora: con la g y la j

Jimena: A veces.

Entrevistadora: ¿sí? y esa era la confusión que tenías y ¿cómo recuerdas a esa señora que me cuentas que iba a tu habitación y te hacía juegos? ¿Cómo era esa señora?

Jimena: Eeehhhhh.

Entrevistadora: Físicamente ¿Cómo era?

Jimena: Tenía el pelo como hasta acá.

Entrevistadora: Largo.

Jimena: Tenía una bata blanca y ...

Entrevistadora: y no te acuerdas de nada más. Y ¿ella como era contigo? ¿te consentía o era brava? ¿Cómo era?

Marian: Me consentía.

Entrevistadora: ¿te consentía? Y ¿a que jugaban?

Jimena: Estaba casi todos los días porque ella no venía todos los días a los cuartos.

Entrevistadora: Ahh. Era de vez en cuando y ¿cuándo venían entonces a que jugaban?

Jimena: Me traía como unas hojas para dibujar y colores entonces yo dibujaba como animalitos o muñequitos

Entrevistadora: Wow y ¿te encantaba hacer eso? Y con las fichas ¿a que jugaban?

Jimena: Armar figuras, hacer torres y ...

Entrevistadora: y ¿ya? Que chévere, que chévere eso que me cuentas. Gracias por contarme eso corazón.

Cartografía

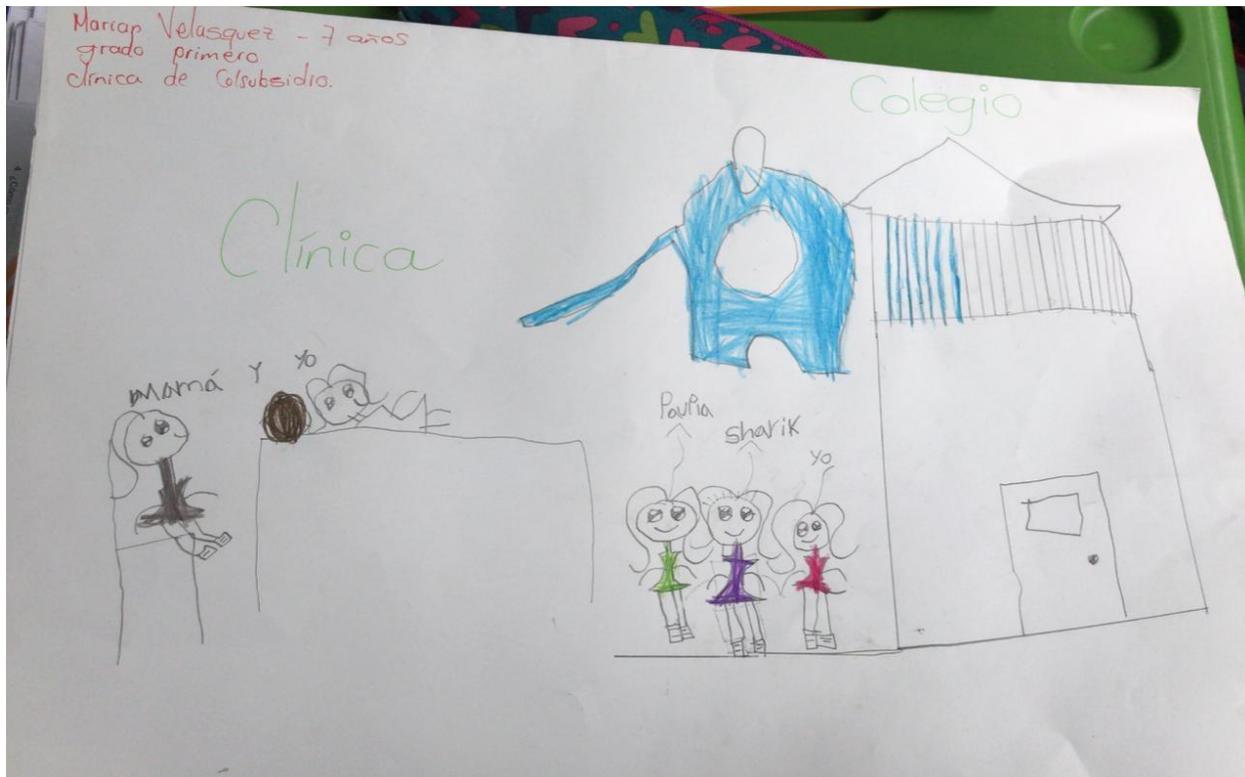


Ilustración 4. Cartografía Jimena Moreno.

En esta imagen se representan los escenarios como la clínica y el colegio en los cuales ha vivido infinitas experiencias.

Apéndice E. Entrevista a Lucero Páez

Entrevistadora: ¿Como llegaste al aula? ¿qué fue lo que más te impacto? ¿Porque llegaste allá? ¿Cuáles fueron esos primeros pasos en el aula hospitalaria? Si no lo quieres dibujar si no lo quieres escribir lo puedes contar

Lucero: A puedo contarlo más no ¿escribirlo?

Entrevistadora: Si, si no lo quieres dibujar o no lo quieres escribir no hay lio.

Lucero: A bueno listo entonces hagamos un corazón.

Entrevistadora: Fueron buenos momentos allá, yo me acuerdo de ustedes que eran una cosa ¡Dios mío!

Lucero: Yo llegue allá como tal porque entre como en una crisis, porque yo venía de un colegio privado en el cual me hicieron mucho bullying entonces yo colapse y tras del hecho era muy exigente académicamente.

Entrevistadora: ¿Qué colegio?

Lucero: Se llama San Benito de Tibaté.

Entrevistadora: Humm, en la 186

Lucero: Si el Apéndice de San Carlos, pero es una cosa de locos

Entrevistadora: Que solo hay bachillerato

Lucero: Y que solo entran poquitos, te hacen un montón de exámenes, pero en mi momento yo sufrí muchísimo, entonces por el estrés empecé a colapsar de todas las cargas de estrés académico y de los compañeros, entonces ya fue cuando me desmaye, empecé a desmayarme yo ya no quería ir al colegio , yo ya no me sentía bien entonces empecé a ir al médico y me decían que no tenía nada y así entonces yo perdí séptimo entonces yo no quería repetirlo porque NO porque fue muy chisto se pasaban las materias con 36 y yo las perdía con

34, 35, entonces entre como en colapso ya luego me mandaron al psicólogo y al psiquiatra que yo ya no quería estar con la gente que me daba miedo la gente y ya luego de eso me operaron de un quiste hemorrágico de un ovario entonces eso también estuve en la transición de la cirugía, ya yo deje un año de estudiar ósea yo trate de entrar a otro colegio pero pues yo tenía mucho miedo entonces no podía y me desmayaba, si, entonces ya luego tuve una cita médica en el cardio con una doctora y fue la que me recomendó las aulas hospitalarias porque yo en si no estaba estudiando, ósea yo aplase dos años de estudio porque la idea era que yo me graduara el año pasado pero pues como deje de estudiar y todo pues entonces ya conocí a Carlitos y ya entre a las hospitalarias como tal ese es mi ingreso.

Entrevistadora: Y cuando ingresaste ¿Tuviste a Milena como primera profe?

Lucero: Si ella fue la primera profesora la primera y la única

Entrevistadora: O sea no tuviste a ¿Lina, era que se llamaba?

Lucero: No porque, a no mentiras si ella me daba unas clases y Milena me daba otras yo estuve dos años en aula hospitalarias y me ayudaron a nivelar y pues al principio fue ya más fácil

Entrevistadora: ¿Y cómo funcionó el aula allá? ¿ósea cómo funciona las clases?

Lucero: ¿Cómo funcionaban? Pues es que en ese entonces eran como abajo primer piso estaba primaria y jardín y arriba estaba bachillerato entonces eran como muy personalizado entonces las profesoras se encargaban de cada curso entonces digamos yo tenía décimo y mis otras compañeras tenían octavo séptimo así entonces ella digamos Milena te daba guías te explicaba te enseñaba y tu ibas nivelando de tu presentaba exámenes para poder pasar las notas presentaba exposición trabajos y ya así uno iba cogiendo confianza pues obviamente es bueno porque los como compañeros de entendían más por situación de enfermedad y ya era así más que todo.

Entrevistadora: ¿Y el ambiente era mejor dicho totalmente distinto?

Lucero: Claro porque te dan más prioridad en muchísimas cosas que en un colegio porque en el colegio es como muy general y no es el mismo trató entonces digamos que tú tienes una condición de enfermedad pues en el colegio no se va a estar preocupado que te pasa no se preocupa pues en las hospitalarias si te tratan.

Entrevistadora: Ah, Ok ¿Y cuándo estuviste allá solos las clases era en el aula o también hacían salidas?

Lucero: Hacíamos salidas había clase que eran en la terraza a veces en el rin o en el salón a veces hacían salidas como que a un humedal cosas así entonces eran varias actividades.

Entrevistadora: Entonces era distinto totalmente ¿Y siempre iban todos o como así para las salidas?

Lucero: Eeehh, regularmente obviamente era con permiso cada quien tenía como su restricción médica, pero pues siempre iban Carlitos que estaba muy pendiente de todos.

Entrevistadora: Y las profes.

Lucero: Ujumm ósea lo bueno es que ellos se saben las historias se todos y ósea ellos tienen que yo creo que ellos se saben las historias de todos.

Entrevistadora: De todo, desde el principio hasta no sólo académica de todo.

Lucero: Si y ya luego cuando las personas por ejemplo Daniela ella vino a unas clases sólo aquí pero muy mínimas, pero ya cuando tú, digamos, por decir ya el médico te da de alta no tienes porque ya estar ahí, sino tienes que estar en un nuevo contexto pues a mí me dio duro el volver a retomar pues claro por lo que me había pasado pues obviamente fue muy duro yo lloraba no quería venir.

Entrevistadora: Si, yo me acuerdo que eso fue; al principio venías por horas.

Lucero: No, no.

Entrevistadora: Tú no empezaste toda la jornada o ¿era Carlos?

Lucero: No, no.

Entrevistadora: Uno de los dos yo me acuerdo.

Lucero: Carlos empezaba por horas, a mí me presentaron acá me presentaron y al otro y al otro día se suponía que yo tenía que venir martes y jueves de a poquito, pero pues era ilógico porque yo vine un día, pero ya no me iban a seguir dando clases en las hospitalarias entonces si yo venía un día y al otro día no iba no veía meterías entonces me iba tirando eso.

Entrevistadora: A repetir el año otra vez.

Lucero: Si pues entonces yo decidí unir dos días dije si voy a empezar voy entonces vine al otro día. Ya todos al otro día ¿y que tiene porque estás aquí? Ahhh como saben que uno esta acá, ¿Qué enfermedad tienes?

Entrevistadora: No tengo nada contagioso tranquilos.

Entrevistadora y Lucero: - jajajajajaja-

Lucero: Si entonces fue muy duro acoplar a eso y también a las materias.

Entrevistadora: ¿Y los profesores de acá como te recibieron?

Lucero: No pues ellos bien ósea muy relajados pues ellos son en su cuento como tal, ellos no saben que uno viene de aulas como tal la única que sabes es la coordinadora y la directora de curso y ya los demás son como que más de a dónde vienes a bueno anótese en la lista y ya.

Entrevistadora: Y suerte.

Lucero: La cosa es que ellos son buenos profesores y todo, pero a mí me dio duro porque es que en aulas hospitalarias tu no ves todas las materias, entonces díganos yo no veía ni inglés,

ni química, ni física entonces claro yo llegué acá y medio durísimo porque yo ni siquiera vi química desde séptimo y llegué a décimo.

Entrevistadora: Y ¡hola! química y física.

Lucero: Si entonces en el primer período me tiré varias materias me dio duro y claro yo está asustada otra vez no entonces ya eso fue el proceso ya luego mis amigos esta Carlos acá pues ya cuando se fue empecé hacer nuevos amigos otro ambiente y ya, ya estoy bien.

Entrevistadora: Claro era diferente porque aparte cuando él estaba acá era distinto ustedes venían juntos de otra cosa.

Lucero: Y al menos tu salías a los descansos y tú no estás ahí sola al menos esta él.

Entrevistadora: Claro y lo buscabas a él aparte que no venían sólo de aula si no que eran pareja era distinto.

Lucero: Hay, pero es que por cosas terminamos.

Lucero y Entrevistadora: - jajajaja-

Entrevistadora: Ya no existe esa relación, en fin.

Lucero: No sí, pero siempre fue duro acóplame no es muy duro luego afronte las cosas y ya.

Entrevistadora: ¿Y cuándo empezaste en el aula las hospitalarias tus papás te apoyaron o no quería que estuvieras ahí?

Lucero: No, mis papás eran los que más me apoyaban en que tenía quería que acabar de una u otra forma pues mi papá, fue el que me llevó a conocer a Carlitos porque yo no quería nada sólo estaba muy cerrada a la idea, que no seguir con esto ni con mi vida y con nada estaba muy cerrada a la idea entonces, pues no mis papás siempre fueron los que me apoyaron, mi papá estuvo muy relajado cuando dijeron lo del colegio, pero mi mamá si no al cambio del colegio.

Entrevistadora: Ósea del aula acá, ella no quería.

Lucero: No, pero pues ya.

Entrevistadora: Le tocaba.

Lucero: Pues es si pues no hora si uno entiende que era necesario.

Entrevistadora: ¿Y tus hermanas?

Niña: Ellas bien, siempre me han apoyado en todo, pero ya cada una ya tiene su familia.

Entrevistadora: Distinta la situación a la que yo conocí.

Lucero: Si mi hermana ya tiene bebé y todo antes no tenía bebé ya la bebé tiene un añito y ya cada una está viviendo con el esposo yo ya soy como hija única.

Entrevistadora: Por fin llegue a ser hija única. Ósea que toda la transición no fue tan dura para ti.

Lucero: Si claro fue muy dura, pero pues ya cuando tú ya logras como el objetivo.

Entrevistadora: Pero lo lograste a eso me refiero a lo que no fue dan dura porque puede que te hubieras quedado hay en ese proceso de transición.

Lucero: Pero gracias también al apoyo que me dieron porque si no me hubieran dado el apoyo yo estuviera quien saben dónde.

Entrevistadora: ¿y venía a Milena a apoyarte acá al colegio o Carlitos o alguno venía a apoyarte o nunca vino nadie, sola?

Lucero: pues es que no se ose ellos decían como que sí que nosotros te acompañamos que no sé qué pues cuando yo ya venía a la profe Milena la cambiaron entonces ella a veces no me escriba a veces o muy de vez en cuando cosas hace a veces venía y me visitaba luego la cambiaron y ya.

Entrevistadora: Suerte a tu deriva ¿Y este año te fue bien, académicamente?

Lucero: Si, académicamente bien ya me voy a graduar el 28.

Entrevistadora: De noviembre que bien ¿Qué vas a hacer que vas a estudiar?

Lucero: Pues quería estudiar medicina, pero pues obviamente económicamente no tengo la plata y tampoco pasé a la Nacional entonces decidí mi segunda opción que es instrumentación quirúrgica ya hice todas las vueltas para la Universidad

Entrevistadora: Si y ¿En dónde vas a estudiar?

Lucero: En la FUCS Fundación de del hospital San José.

Entrevistadora: ¡a que eso ¡Ya la conozco ya se cual es ¡

Niña: Ay voy a estudiar y ya así voy.

Lucero: Que bien que bien porque lograste salir adelante hiciste tu vida todo muy bien ¿Y te hablas con tus compañeros de la hospitalaria?

Niña: con Daniela.

Entrevistadora: La de Barranquilla, pero ¿Ella está acá o allá?

Lucero: No ella ya está en la Universidad ella se graduó como hace dos años.

Entrevistadora: ¿Ella que ésta haciendo?

Lucero: Ella está estudiando psicología.

Entrevistadora: ¿Cuál era el diagnóstico de Daniela?

Lucero: Ella tiene una enfermedad huérfana se llama /// que se levanta cuando las venas y las arterias.

Entrevistadora: si ya me acorde. Y ella está allá en Barranquilla

Lucero: Si ella a veces viene acá a controles, pero somos amigas hace 5 años.

Entrevistadora: Cuando viene a controles obviamente se ven

Lucero: si claro la hermana de ella también tuvo bebé tiene la misma edad de mi sobrina

Entrevistadora: Super ¿De resto con ninguno más te hablas?

Lucero: No, no con ninguno más tenía amigos, pero no; pero se han ido.

Entrevistadora: ¿Volviste a saber algo de Carlos no de Carlitos si no de Carlos?

Lucero: No terminamos en malos términos.

Entrevistadora: ¿Hace mucho?

Lucero: Fue este año ya llevábamos como dos años y medio de no ir

Entrevistadora: Ustedes se porque en el aula

Lucero: Y ahorita tengo otro novio

Entrevistadora: A que belleza ¿Y el te entiende todo, te comprende?

Lucero: Si claro en el colegio somos del mismo curso

Entrevistadora: ¿El que va a estudiar?

Lucero: Ingeniería de sistemas

Entrevistadora: ¿En dónde?

Lucero: En el bosque esperar a ver qué pasa pues dicen que la Universidad.

Entrevistadora: Pues ojalá que le vaya bien igual recuerdas el aula como una buena experiencia.

Lucero: claro si ose gracias a eso fue que yo estoy, así como estoy ahorita porque si no hubiera tenido esa ayuda ese apoyo allá nos daban una clase.

Entrevistadora: ¿De qué?

Lucero: Se llamaba espacio positivo era de meditación y de emociones que aprendiera a controlarse.

Entrevistadora: Como un yoga ¿Pero tampoco as vuelvo allá a saludarla a nada?

Lucero: No yo no volví

Entrevistadora: Si porque yo estuve hace 20 días con Carlos me dijo no ellas no volvieron se olvidaron de que uno existe.

Lucero: Ha es que a mí me da pena ir.

Entrevistadora: ¿Por qué? Lo oficina de Carlos yo no es a donde era antes.

Lucero: Todo cambio, pero pues yo no tengo ni idea de donde esta.

Entrevistadora: No sabes apenas uno entra en el edificio E ay está a donde era el aula de bachillerato ahí es la oficina de él.

Lucero: En serio yo creo que lo veo el día del grado.

Entrevistadora: Porque él siempre está allá.

Lucero: Eso y porque el grado es en ese auditor entonces yo creo que ese día voy y lo veo.

Entrevistadora: Ese día me acuerdo de él.

Lucero: No sé si me acuerdo, pero ya.

Entrevistadora: El tiempo el distinto, allá la pasas con tu novio.

Lucero: Estudio.

Entrevistadora: Ya no estudias porque ya terminaste. Bueno gracias.

Apéndice F. Encuesta a Docentes

- a) ¿El estudiante en condición de enfermedad o discapacidad es aquel que tiene una mayor dificultad en continuar el proceso de aprendizaje ordinario y requiere de unos procesos educativos especiales que le permitan seguir el proceso de enseñanza ordinaria?
1. Totalmente de acuerdo 2. De acuerdo 3. En desacuerdo 4. Totalmente en desacuerdo
- b) ¿Una persona en condición de enfermedad tendría la capacidad para desarrollarse plenamente en la vida social como cualquier otro sujeto?
1. Totalmente de acuerdo 2. De acuerdo 3. En desacuerdo 4. Totalmente en desacuerdo
- c) ¿Los sujetos en condición de enfermedad o discapacidad pueden desarrollar sus habilidades sociales y de comunicación, teniendo la capacidad para adaptarse e integrarse en el mundo laboral?
1. Totalmente de acuerdo 2. De acuerdo 3. En desacuerdo 4. Totalmente en desacuerdo
- d) ¿Tiene usted conocimientos previos y experiencia profesional en el manejo de personas en condición de enfermedad o discapacidad?
1. Si 2. No

En caso afirmativo amplíe su respuesta

e) ¿Cómo calificaría **el trato** de los compañeros de aula hacia los estudiantes que requieren de procesos enseñanza-aprendizaje especial?

Malo Regular Bueno Excelente

f) ¿Las personas en condición de enfermedad o discapacidad, dentro del aula de clase, afectan la convivencia del grupo?

1. Totalmente de acuerdo 2. De acuerdo 3. En desacuerdo 4. Totalmente en desacuerdo

g) ¿Realiza desde su rol docente actividades creativas y motivadoras para los estudiantes que requieren de procesos enseñanza-aprendizaje especial?

1. Si 2. No

Sí la respuesta es afirmativa, mencione ¿cuáles actividades ha desarrollado?

h) ¿Favorece la generalización del aprendizaje a otros contextos no escolares con actividades de juego e interacción, dirigidas a los estudiantes en condición de enfermedad o discapacidad?

1. Si 2. No

Sí la respuesta es afirmativa, mencione ¿qué actividades ha desarrollado?

i) ¿La infraestructura del Colegio es adecuada para la inclusión de niños, niñas y jóvenes en condición de enfermedad o discapacidad?

1. Si 2. No

j) ¿Son, los programas ofrecidos por la institución, adecuados y están adaptados a niños, niñas o jóvenes en condición de enfermedad o discapacidad?

1. Si 2. No

k) ¿Qué sugiere implementar, para que los estudiantes con estas particularidades logren desarrollar plenamente sus capacidades?

1. Actividades lúdicas. 2. Tecnologías. 3. Material didáctico. 4. Otros.

En caso de responder la opción número 4 mencione cuál(es)

l) ¿Se le brinda asesoría y acompañamiento a los padres de familia de los estudiantes en condición de enfermedad o discapacidad que fortalezcan sus procesos de formación?

1. Si 2. No

m) ¿Qué barreras limitan el ingreso a la institución educativa de la población en condición de enfermedad y discapacidad?

1. Desplazamiento 2. Edad 3. Distancia 4 . Otros

En caso de responder la opción número 4 mencione cuál(es)

n) ¿Está de acuerdo con la idea de que todos los docentes deben estar en capacidad de atender en el aula de forma eficiente a los estudiantes en condición de enfermedad o discapacidad?

1. Si 2. No

o) ¿Es necesario contar en la IE con profesionales de apoyo para realizar la inclusión de los estudiantes en condición de enfermedad y discapacidad?

1. Si 2. No

Apéndice G. Encuesta Estudiantes Regulares

- a) ¿El estudiante en condición de enfermedad o con discapacidad es aquel que tiene una mayor dificultad en continuar el proceso de aprendizaje ordinario y requiere de procesos de enseñanza-aprendizaje especiales que le permitan seguir el proceso de enseñanza ordinaria?
1. Totalmente de acuerdo 2. De acuerdo 3. En desacuerdo 4. Totalmente en desacuerdo
- b) ¿Una persona en condición de enfermedad tendría la capacidad para desarrollarse plenamente en la vida social como cualquier otro sujeto?
1. Totalmente de acuerdo 2. De acuerdo 3. En desacuerdo 4. Totalmente en desacuerdo
- c) ¿Cómo calificaría **el trato** del docente hacia los estudiantes que requieren procesos de enseñanza-aprendizaje especiales?
- Malo Regular Bueno Excelente
- d) ¿El tener como compañero de clase a un individuo que requiere de procesos de enseñanza-aprendizaje especiales afecta su avance hacia nuevos conceptos?
1. Totalmente de acuerdo 2. De acuerdo 3. En desacuerdo 4. Totalmente en desacuerdo
- e) ¿Cómo calificaría **las actividades creativas y motivadoras** realizadas por los docentes de su institución hacia los estudiantes que requieren de procesos de enseñanza-aprendizaje especiales?
- Malo Regular Bueno Excelente
- f) ¿Qué sugiere implementar, para que los estudiantes con estas particularidades logren desarrollar plenamente sus capacidades?
1. Actividades lúdicas. 2. Tecnologías. 3. Material didáctico. 4. Otros.
- En caso de responder la opción número 4 mencione cuál(es)
-
-

- g) ¿Cómo calificaría **el trato** de los compañeros de aula hacia los estudiantes que requieren de procesos de enseñanza-aprendizaje especiales?

Malo

Regular

Bueno

Excelente

- h) ¿Está de acuerdo con la idea de que todos los docentes deben estar en capacidad de atender en el aula de forma eficiente a los estudiantes en condición de enfermedad y discapacidad?

1. Si 2. No

- i) ¿Es necesario contar en la IE con profesionales de apoyo para realizar la inclusión de los estudiantes en condición de enfermedad y discapacidad?

1. Si 2. No

Apéndice H. Encuesta a Padres de Familia

- a) ¿Cómo calificaría **el trato** del docente hacia los estudiantes que requieren de procesos de enseñanza-aprendizaje especiales para continuar el proceso de enseñanza?

Malo Regular Bueno Excelente

- b) ¿Fomenta usted la autonomía de su hijo recomendándole pequeñas tareas dentro y fuera del hogar?

1. Si 2. No

Si la respuesta es sí, cómo:

- c) ¿Facilita usted la interacción de su hijo con niños y niñas de su edad en sitios diferentes al colegio?

1. Si 2. No

- d) ¿Ha realizado actividades con su hijo para desarrollar la motricidad, la lateralidad y el conocimiento de su propio cuerpo?

1. Si 2. No

Si la respuesta es afirmativa, mencione ¿cuáles actividades ha desarrollado?

- e) ¿Ha realizado actividades con su hijo para estimular la atención, la imaginación, el conocimiento de conceptos básicos espaciales, temporales, de forma, de colores, entre otros elementos que favorezcan el desarrollo cognitivo?

1. Si 2. No

Sí la respuesta es afirmativa, mencione ¿cuáles actividades ha desarrollado?

- f) ¿Qué sugiere implementar, para que los estudiantes con estas particularidades logren desarrollar plenamente sus capacidades?

1. Actividades lúdicas. 2. Tecnologías. 3. Material didáctico. 4. Otros.

En caso de responder la opción número 4 mencione cuál(es)

- g) ¿Se le brinda asesoría y acompañamiento a los padres de familia de los estudiantes en condición de enfermedad y discapacidad que fortalezcan sus procesos de formación?

1. Si 2. No

h) ¿Está de acuerdo con la idea de que todos los docentes deben estar en capacidad de atender en el aula de forma eficiente a los estudiantes en condición de enfermedad y discapacidad?

1. Si 2. No

i) ¿Es necesario contar en la IE con profesionales de apoyo para realizar la inclusión de los estudiantes en condición de enfermedad y discapacidad?

1. Si 2. No