

Universidad Tecnológica de Pereira
Facultad de Ciencias de la Educación
Maestría en Infancia

**Propuesta de Pedagogía Hospitalaria para Niños y Niñas en Situación de Enfermedad y/o
Tratamiento Oncológico de la Ciudad de Pereira**

Estudiantes:

Maritza Arango Puerta
Yenny Alejandra Ramírez García

Directora

Profesora: Myriam Ruíz Tibaná

**Tesis presentada a la Maestría en Infancia como requisito de grado para la obtención del
título de Magister en Infancia**

Tabla de contenido

	Pág.
Introducción	
1. Problemática	8
2. Problema	10
3. Pregunta de investigación	10
4. Justificación	10
5. Objetivos	13
Niñez, enfermedad y pedagogía	
1. Aproximación al concepto de niño en situación de enfermedad	14
2. Pedagogía hospitalaria	16
3. Pedagogía escolar	27
4. Marco legal	33
5. Pedagogo hospitalario	39
6. Aulas hospitalarias y domiciliarias	43
Metodología	
1. Recolección de la información	56
2. Organización de la información	57
3. Análisis de la información	67
Propuesta de Pedagogía Hospitalaria	
1. Talleres de nivelación	76
2. Talleres de sensibilización	76
3. Diseño de aula hospitalaria	78
4. Presupuesto	80
Conclusiones y recomendaciones	
1. Conclusiones	86
2. Recomendaciones	89
Bibliografía	90

Lista de imágenes

Imagen 1: La educación en los niños con cáncer	20
Imagen 2: La educación en los niños con cáncer	20
Imagen 3: La educación en los niños con cáncer	20
Imagen 4: Guía, Educar a los niños con cáncer	21
Imagen 5: Guía, Educar a los niños con cáncer	21
Imagen 6: Guía, Educar a los niños con cáncer	22
Imagen 7: Guía, Educar a los niños con cáncer	22
Imagen 8: Educación hospitalaria	49
Imagen 9: Instalaciones educativas, Fundación Nuestros Hijos	50

Lista de cuadros

Cuadro 1. Fases de la metodología	53
Cuadro 2. Entrevistas a pacientes	73
Cuadro 3. Entrevistas a cuidadores	73
Cuadro 4. Entrevistas a personal de salud	75
Cuadro 5. Presupuesto de inversiones	78
Cuadro 6. Presupuesto de costos	79
Cuadro 7. Material didáctico	82

Lista de esquemas

Esquema 1. Conceptos fundamentales	14
------------------------------------	----

Lista de fichas

Ficha 1. Caracterización de la población	57
--	----

Bibliografía

Anexos

Anexo 1. Decreto 1470 de 2013	91
Anexo 2. Consentimiento informado	114
Anexo 3. Asentimiento informado	115
Anexo 4. Plan operativo	116
Anexo 5. Talleres de nivelación	120
Anexo 6. Talleres de sensibilización	130
Anexo 7. Orientaciones ONG	132

Resumen

En el contexto de una propuesta de pedagogía hospitalaria se desarrollaron diversos puntos, iniciando por la exploración teórica en torno a los conceptos que la sustentan, para así pasar al diseño de la propuesta, reconociendo la importancia de identificar los puntos de vista de niños y niñas hospitalizados de preescolar y primaria, clasificados como un grupo de pacientes, sus cuidadores y el personal de salud.

A través de una metodología cualitativa, se realizó la caracterización de la población de pacientes oncológicos pediátricos en el Hospital Universitario San Jorge y en la Clínica Comfamiliar de la ciudad de Pereira, se llevó a cabo una exploración teórica en bibliografía especializada y por algunas experiencias que validan la pedagogía hospitalaria y que le otorgan sentido al acto educativo en este ámbito, de acuerdo a las indicaciones del diagnóstico, la fase, el tratamiento y capacidades de un niño enfermo así mismo se realizaron entrevistas a niños, cuidadores y personal de salud. Teniendo en cuenta los resultados obtenidos, se diseñaron los talleres de sensibilización a personal de salud, docentes y directivas, como también los talleres de nivelación para los niños hospitalizados pertenecientes a los niveles de preescolar y básica primaria; incluyendo también orientaciones pedagógicas surgidas de la investigación.

Tanto los talleres como las orientaciones, contemplan ajustes y adecuaciones curriculares según las opiniones expuestas, pertinentes al contexto y a la población propia de la investigación; este proceso se enmarca en el aula hospitalaria que facilita la garantía de los derechos a partir de la

contribución que la pedagogía hospitalaria hace a la educación teniendo en cuenta el marco legal colombiano y la convención de los derechos de la niñez.

Así mismo, como lo precisa la ley se encomienda a las instituciones y agentes implicados unas responsabilidades puntuales para que operen de acuerdo a este objetivo. Estos se estructuraron de tal manera que puedan abordar favorablemente las condiciones que se presentan en el aula hospitalaria tales como la necesidad de apoyo emocional para niños y niñas en situación de enfermedad y/o tratamiento, con el fin de evitar traumatismos que dificulten el reintegro exitoso a la institución educativa de base.

Palabras clave: pedagogía hospitalaria, situación de enfermedad, educación, marco legal.

Abstract

In the context of a hospital pedagogical proposal, many points were developed, starting with theoretical exploration around the concepts that support it, to move on to the proposal design, recognizing the importance of identifying points of view from boys, girls and classified teenagers as a group of patients, their caregivers and health personnel.

The characterization of the population of pediatric cancer patients was performed in the Pereira city; In addition, a theoretical exploration was carried out for some experiences that validate hospital pedagogy and give meaning to the educational act in a home or hospital setting as indicated by the diagnosis, phase, treatment and capabilities of a childhood illness. Taking into

account the above, an Institutional Educational Project was prepared that includes adjustments and curricular adjustments based on curricula relevant to the context and the population of the research determined to the hospital classroom that promotes the guarantee of the right to education from the contribution that hospital pedagogy makes to education taking into account the Colombian legal framework and the convention of children's rights.

Likewise, the institutions and agents involved are entrusted with responsibilities to operate according to this objective. These were structured in such a way that they can favorably address the conditions presented in the hospital classroom such as the need for emotional support for boys, girls and adolescents in a situation of illness and / or treatment, in order to avoid injuries that hinder the successful reimbursement to the basic educational institution.

Key words: hospital pedagogy, disease situation, education, legal framework,

Introducción

La historia legal colombiana deja en evidencia los vacíos políticos y sociales que sufre la educación cuando de condiciones y contextos diversos se trata; es decir, la normatividad que rige los procesos de enseñanza y aprendizaje se limita a los espacios del aula escolar convencional inmersos en la infraestructura de las instituciones educativas, dejando de lado el hecho que cotidianamente niños y niñas se enfrentan a diagnósticos de enfermedad crónica irrumpiendo su formación académica y las actividades de la vida cotidiana.

Con relación a este postulado, se planteó una propuesta de pedagogía hospitalaria fundamentada en el Decreto 1470 de 2013 y otras normativas nacionales e internacionales soportadas en este campo, es abordada desde diferentes perspectivas con el propósito de argumentar ampliamente no sólo la definición que la sustenta sino los conceptos que le confieren sentido al acto educativo en un contexto diferente. Con base en estos planteamientos, se comprende que su función principal es la de brindar apoyo académico a los niños y niñas en situación de enfermedad y/o tratamiento y que, por razones asociadas a esta condición, a la sintomatología y al pertinente seguimiento médico, no pueden asistir a la institución educativa para continuar su proceso de formación, propiciando la implementación de aulas hospitalarias con elementos necesarios para encaminar acciones en el marco de los objetivos de enseñanza y aprendizaje de la educación formal.

Todo este trabajo se desarrolla en conjunto con el personal médico que se encuentra en contacto permanente con la población mencionada, resaltando además la influencia del núcleo familiar

determinante en el desarrollo de cada una de las fases de la enfermedad; cada una de las acciones que se emprenden en favor de este propósito permiten el ambiente adecuado para velar por la garantía del derecho a la educación de calidad sin importar las condiciones que se presenten.

Problemática

El término de pedagogía hospitalaria ha sido explorado principalmente en países europeos, presentando un importante avance en este tema al establecer aulas hospitalarias en cada centro de atención de salud que cuente con unidad de pediatría, sin embargo, el caso colombiano está muy lejos de éste. Actualmente, Colombia cuenta con aproximadamente 45 aulas hospitalarias donde la mayoría de ellas no son aprovechadas para su fin último, convirtiéndose en una habitación de juego y esparcimiento sin intencionalidad académica, que les permita a los niños y niñas que se encuentran en período de hospitalización continuar su proceso de enseñanza y aprendizaje pese a su situación de enfermedad y/o tratamiento.

Cabe aclarar que, hablar sobre contexto de hospitalización es una referencia para especificar el lugar en el que se encuentran muchos niños recibiendo largo tratamiento, lo cual obliga a un cambio drástico en sus vidas ya que la condición médica lo exige. Por su parte, la pedagogía hospitalaria surge como una necesidad de acercar la escuela a estos espacios de hospitalización, debido a que, en casos de enfermedades como el cáncer, deben ausentarse de la institución educativa por tiempo indefinido, afectando los procesos académicos, de socialización, de esparcimiento, de desarrollo, etc.

Es así como la pedagogía hospitalaria busca reducir los efectos negativos de la enfermedad y del tratamiento, brindando a su vez, la oportunidad de forjar un proyecto de vida y generando hábitos que motivan la exploración, la motivación por el descubrimiento y el interés académico; además, Lizasoain (2007) quien reconoce la pedagogía hospitalaria como una rama diferencial de la pedagogía, destaca que: “con la atención pedagógica se pretende ayudar al niño para que en medio de esa situación negativa por la que atraviesa, pueda seguir desarrollándose en todas sus facetas personales con la mayor normalidad posible. El desglose de esta finalidad general da lugar a una amplia relación de objetivos, de medios y de procedimientos entre los que se elegirán los más adecuados según sea la situación personal de cada niño”. (p. 5)

De acuerdo con lo anterior, resulta plausible mencionar que de manera global las Instituciones Educativas deben estructurar un Proyecto Educativo Institucional que, a partir de un diagnóstico previo a la comunidad realice los ajustes curriculares correspondientes y brinde cobertura aun cuando sus estudiantes se encuentren en un período de enfermedad, ya sea en los establecimientos hospitalarios o en sus viviendas reconociendo las condiciones médicas especiales que se presentan. Este documento, además de darle identidad a la Institución Educativa, expone el marco global que ofrece criterios a los directivos y docentes que orientan la práctica pedagógica para cumplir con los objetivos de formación para los niños, niñas y adolescentes.

Esta contextualización ha hecho evidente que, tanto desde el Ministerio de Educación Nacional como desde las Secretarías de Educación Departamentales y Municipales, este Derecho no ha sido cumplido, por lo cual, siguen presentándose muchos casos de niños que no pueden ser

promovidos en sus instituciones e incluso pierden sus cupos tras la premisa de tener ausencias acumuladas, sin importar la justificación médica de estas, además de reconocer que las instituciones no están preparadas para enfrentar estos casos, cerrando las puertas ante un derecho fundamental.

Alrededor de estos planteamientos han surgido diversas leyes y cartas de derechos que buscan garantizar a nivel mundial, la educación de niños y niñas que atraviesan situaciones de enfermedad, constituyéndose para el caso colombiano como Apoyo Académico Especial; abarcando de manera puntual en esta investigación a la población de los grados de preescolar y primaria que se encuentran hospitalizados en el Hospital Universitario San Jorge y la Clínica Comfamiliar de la ciudad de Pereira. Para esto, la entidad garante debe ser la Secretaría de Educación quien está en el deber de proveer docentes en todas las IPS que cuentan con servicio de pediatría, añadiendo que es la entidad territorial la encargada de realizar un seguimiento para que se cumpla el derecho a la educación.

Problema

En Colombia no existe un ente regulador que garantice el cumplimiento del derecho a la educación para niños y niñas en situación de enfermedad y/o tratamiento, las Secretarías de Educación, los entes territoriales como es el caso de Pereira, han dado un lugar relegado a esta población, obligándola a buscar soluciones por sus propios medios, mientras que otros, aceptan la realidad ante la falta de educación sin poder intervenir en ello, dado que, la mayoría de los niños y niñas que reciben tratamiento en esta ciudad son provenientes de municipios lejanos. A

su vez, las instituciones educativas no se han preparado para dar respuesta a estos casos, admitiendo la deserción escolar ante la falta de adaptaciones y adecuaciones curriculares que brinden la garantía de los derechos pese al respaldo que ofrecen las leyes, decretos y documentos públicos que propenden por el bienestar integral.

Pregunta de investigación

¿Qué procesos debe proporcionar la pedagogía hospitalaria para garantizar el derecho a la educación de niños y niñas en situación de enfermedad y/o tratamiento adscritos a los niveles de preescolar y básica primaria en el Hospital Universitario San Jorge y la Clínica Comfamiliar de la ciudad de Pereira?

Justificación

Los niños y niñas que padecen enfermedades crónicas que deben ser constantemente hospitalizados y expuestos a rigurosos tratamientos, tienen en su vida grandes cambios que les priva de lo que convencionalmente se llamaría una vida normal, desencadenando unas rutinas desconocidas además de un proceso doloroso. La pedagogía hospitalaria asume un rol determinante para atenuar todas estas circunstancias que aparecen y genera cambios positivos alrededor del cumplimiento de derechos como la educación y el juego.

Pese al gran valor de esta modalidad, las entidades gubernamentales, el área de salud y desde el mismo Ministerio de Educación Nacional no se tiene en cuenta la población infantil en condición de enfermedad y/o tratamiento desconociendo un derecho a cumplir a través de la implementación de la pedagogía hospitalaria delegando la función de acompañamiento

académico únicamente al núcleo familiar aún sin que éste posea las herramientas necesarias que les permitan enfrentar tal proceso, destacando que en la mayoría de los casos, hay total incompreensión de la existencia de esta rama diferencial a pesar de estar contemplada en diversas cartas de derechos como el Decreto 1470 de 2013 del Ministerio de Educación Nacional Colombiano.

Dicho Decreto determina el valor de las aulas hospitalarias y el paso a paso para su cumplimiento, en el cual se deben vincular actores como docentes, padres o acudientes y personal médico; este componente carece de atención considerando que los estudios sobre infancia, hasta ahora, no se han enfocado en el campo. Esta situación implica que en muchos de los casos se opte por el abandono escolar injustificado y la pérdida de interés académico tras períodos largos de inasistencia a las instituciones educativas que pueden traducirse en años.

Ahora bien, para sortear este problema, las instituciones educativas deben realizar modificaciones a su Proyecto Educativo Institucional (PEI), estableciendo adecuaciones curriculares que incluyan del mismo modo a los niños y niñas en condición de enfermedad y/o tratamiento, como sujetos de derecho a la educación para que aprendan y adquieran los contenidos fundamentales según se requiera en cada caso. Es indispensable basarse en las necesidades individuales, pero a su vez tener en cuenta un colectivo que ha sido vulnerado; la Secretaría de Educación territorial debe garantizar a la población no solamente el conocimiento de la pedagogía hospitalaria contemplada en la legislación sino su cumplimiento, haciendo efectivo el derecho a la educación hasta ahora vulnerado.

Objetivos

Objetivo general

Elaborar una propuesta de pedagogía hospitalaria que promueva la garantía de derechos para niños, niñas en condición de enfermedad y/o tratamiento oncológico en la ciudad de Pereira.

Objetivos específicos

- Caracterizar a niños y niñas en situación de enfermedad y/o tratamiento oncológico, reconociendo sus necesidades y aspectos propios.
- Relacionar la pedagogía hospitalaria con la pedagogía escolar a través del estudio documental.
- Sensibilizar a docentes, instituciones educativas y personal de salud frente a la importancia de una propuesta de pedagogía hospitalaria.
- Proyectar el aula hospitalaria como un espacio pedagógico para la aplicación de la propuesta.
- Generar estrategias pedagógicas para niños y niñas en hospitalización y domicilios, encaminadas a la nivelación escolar.

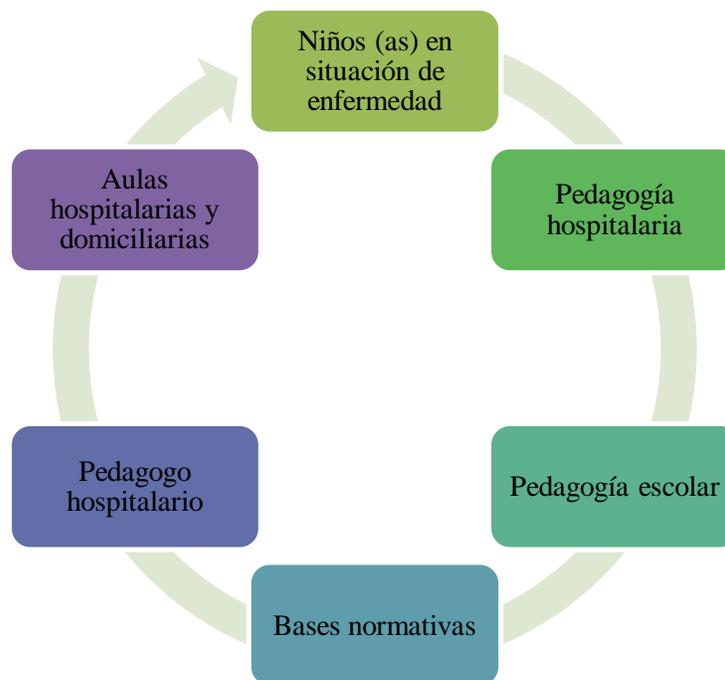
Niñez, enfermedad y pedagogía

Los conceptos que se mencionan a continuación son fundamentales para el reconocimiento de la pedagogía hospitalaria, la infancia y el surgimiento de una estrategia pedagógica hospitalaria, comprendiendo la relación entre cada uno de ellos; estas nociones están basadas en la normatividad vigente nacional e internacional. Dichos aportes permiten explorar bajo sustentos

teóricos y experiencias documentadas todo un camino recorrido en una modalidad que pareciera apenas está tomando fuerza o reconocimiento.

A partir de la recopilación teórica, se presenta un esquema que reúne los conceptos fundamentales no solo la pedagogía hospitalaria sino también, el sustento de la propuesta que aquí se plantea, reconociendo que ninguno de estos aspectos tiene mayor peso, ya que, para su correcto funcionamiento es imprescindible tener un mismo nivel para cada uno de ellos.

Esquema 1. Conceptos fundamentales.



Fuente: elaboración propia

Aproximación al concepto de niño en situación de enfermedad

Este concepto a pesar de estar latente en todos los planteamientos de pedagogía hospitalaria y diversos estudios médicos, no ha sido definido con unas características específicas, es por esto

que en una aproximación al mismo, se retoman consideraciones de autores, valorando parte de una población vulnerable al tratarse de la infancia en situación de enfermedad; personas que deben atravesar procesos dolorosos, agotadores y de duración indefinida lo cual genera distintos tipos de duelos relacionados a las pérdidas como la pérdida del cabello cuando hay un tratamiento de quimioterapia y con ello la afectación a su autoimagen y autoestima, la pérdida de la socialización, pérdida del ámbito escolar, el asumir normas y un ritmo de vida completamente diferentes al que han tenido a lo largo de su vida, son aspectos sumamente relevantes que influyen a su vez, en el estado emocional y la recuperación médica, por eso se resalta la importancia de la resiliencia, especificando que la capacidad de asumir una situación de enfermedad y/o tratamiento de manera positiva puede ser un aprendizaje adquirido de los padres, pero también de gran importancia en esta etapa de su vida la influencia de otros actores como docentes, familiares, amigos y en este caso, el personal médico (Peña y Puerta 2011).

El postulado anterior, guarda relación a lo planteado por Pla Vidal (2006) desde la siguiente perspectiva: “La experiencia vital de la limitación que afronta el niño enfermo no es nada fácil. Éste sufre una pérdida a dos niveles. El primero es un nivel concreto, físico, la pérdida de la salud, la pérdida de algunas capacidades, la pérdida de algún órgano... Se trata de un aspecto muy evidente por lo que habitualmente queda más contemplado a la hora del acompañamiento y apoyo del enfermo. En cambio, el segundo es un nivel más sutil que denominaríamos abstracto y que remite a la dimensión de proyecto de la persona. Apoyado en el estado previo a la manifestación de la enfermedad, o al accidente que provoca un tratamiento terapéutico prologado o crónico, cada ser humano elabora, más o menos conscientemente, un proyecto de vida, unos

sueños que confía realizar al ir viviendo o al menos opta seriamente a que puedan realizarse” (p. 33).

Cuando la salud se ve afectada y más por una enfermedad crónica, este proyecto de vida se ve truncado e incluso pareciera ser inalcanzable, por eso es importante crear nuevas propuestas por medio de la pedagogía hospitalaria y la relación con la institución educativa al generar expectativas para el futuro reintegro y al fortalecimiento de un proyecto de vida.

El hecho de atravesar por situaciones dolorosas siendo niños, conlleva a una reflexión que cambia el valor y la perspectiva de todo aquello que los rodea; es por esto que, al pasar un largo tratamiento o padecer una enfermedad crónica, la educación se convierte en algo fundamental, pues es un puente de comunicación entre el niño (paciente-alumno) y su centro educativo, incluyendo allí a sus amigos de curso; es también, brindar valor a un sujeto y eliminar paradigmas, pues les permite comprender que a pesar de su estado de salud, sus capacidades intelectuales y creativas no han sido afectadas fortaleciéndolos y empoderándolos. Es posible afirmar que un niño en tratamiento o situación de enfermedad está sujeto a cuidados especiales, pero en esencia continúa siendo un niño que quiere explorar, jugar, conocer, crear, y que gracias a los ambientes de su entorno puede o no lograrlo.

Pedagogía hospitalaria

Para comprender el término se debe acudir a los valiosos aportes que ha recibido a lo largo de la historia y desde diferentes autores y contextos, lo que le proporciona a su concepto un amplio

panorama de definición; además de las perspectivas de uso en la educación infantil y sus contextos, como en este caso.

La pedagogía hospitalaria según los aportes de Lisazoain y Ochoa (2003) es: “[...] rama diferencial de la pedagogía que se ocupa de la educación del niño enfermo y hospitalizado...”

(p.7). Niños, que se encuentran recibiendo tratamientos médicos prolongados o en situación de enfermedad grave rompen los vínculos con sus instituciones educativas a las cuales ya pertenecían, es así como esta disciplina está enfocada en la búsqueda de reducir la separación de la escolaridad “del niño enfermo y hospitalizado”, re-creando el proceso educativo, apuntando al desarrollo y a la formación integral en un contexto poco común, reduciendo efectos negativos que se desencadenan del tratamiento y el estado adverso por el que atraviesa.

Es importante destacar que a estas acciones educativas las caracteriza una población altamente variada que posee unas necesidades individuales, pues en un contexto hospitalario de unidad pediátrica se encuentran niños, niñas y adolescentes de todas las edades, reconociendo que en algunos casos no han estado escolarizados, mientras que en otros ya pertenecen a una institución educativa y esto se debe a la variedad de edades, pero también de diferentes culturas ya que en estas unidades se encuentran personas que provienen de distintos lugares y orígenes.

En lo que al caso colombiano respecta, a la pedagogía hospitalaria no se le ha otorgado la importancia que le corresponde en el ámbito educativo, esta analogía se ha establecido principalmente ya que es posible evidenciar que en otros países del contexto latinoamericano es un tema bastante explorado; en Perú, existe desde el año 2000 el programa educativo-recreativo:

“*Aprendo Contigo*” el cual fue reconocido por el Ministerio de Educación, este se ha ido extendiendo a distintas clínicas y hospitales que cuentan con unidades de pediatría, allí garantizan la educación y a su vez, cuentan con estudiantes practicantes pertenecientes a la formación docente, que se vinculan de manera voluntaria con el fin de implementar acciones educativas, reconociendo en sus planteamientos según lo expone Chaves (2012) que: “la pedagogía hospitalaria trasciende el currículo escolar, puesto que constituye también un acompañamiento valioso para el niño apoyándolo emocionalmente, disminuyendo su ansiedad, mejorando su adaptación al entorno hospitalario y evitando las horas vacías” (p.3)

Por su parte, Fernández (2000) propone que: “la pedagogía hospitalaria no es una ciencia cerrada, sino multidisciplinar, que se encuentra todavía delimitando su objeto de estudio para dar respuesta a aquellas situaciones que, en la conjunción de los ámbitos sanitarios y educativos, la sociedad va demandando, haciéndose igualmente necesarios programas de atención al niño convaleciente, es decir, la convalecencia en el domicilio como una prolongación del período de hospitalización; estos programas llevados a cabo por unos profesores itinerantes, tendrían como fin lograr una incorporación progresiva y no traumática del alumno al centro escolar” (p. 3). Es fundamental reconocer que los casos de enfermedad y/o tratamiento no solo deben ser vistos desde el ambiente hospitalario, pues los protocolos médicos inciden en muchas ocasiones, en el proceso de tratamiento ambulatorio o en domicilio, pero con muchos cuidados dentro de los cuales se encuentra la ausencia escolar reiterada, es por eso que se presentan cuatro grupos principales basados en la educación del niño enfermo, los cuales son: a) Enseñanza escolar. b) Actividades lúdico-recreativas. c) Orientación personal y familiar. d) Estrategias psicopedagógicas específicas de intervención. (Lizasoain, 2007).

En Argentina, también han ahondado en el tema, llegando a construir un documento denominado “La educación domiciliaria y hospitalaria en el sistema educativo nacional” La escritura de este documento se da en el año 2013, planteado desde el Consejo Federal de Educación, acudiendo a los antecedentes legales, pero también, a la propia adquisición de su política de educación nacional. Por medio de este documento, la pedagogía hospitalaria y domiciliaria se imparte con igual rigurosidad que las clases en un aula regular, pues allí, se justifica la inclusión como principio fundamental y de justicia social, ajustándose a unos lineamientos generales y comprendiendo que es fundamental para el desarrollo físico y emocional y, que a su vez, es desde el Ministerio de Educación Nacional donde deben implementarse las acciones pertinentes; un ejemplo de ello es el siguiente apartado contemplado en el documento:

“La modalidad articulará transversalmente al interior de los Ministerios de Educación con los niveles obligatorios, con otras modalidades, con la Educación No Formal, con programas específicos, con otras direcciones o áreas existentes. Trabjará de modo intersectorial con los ministerios provinciales de salud y otras áreas vinculadas a la situación de enfermedad del alumno”. Impulsando a su manejo en diferentes hospitales del país.

Por otro lado, en Chile también se implementa esta modalidad sustentada en la dualidad entre pedagogía hospitalaria e inclusión, Ferreira (2015) expone: “...una modalidad educativa inclusiva ya que contempla y asume al estudiante en todas sus dimensiones, es decir, atiende a la diversidad educativa respetando la heterogeneidad de los estudiantes tanto en el ámbito social, cultural y personal. Por otra parte, no discrimina, en su propuesta pedagógica todos y todas tiene

la posibilidad de aprender, la pedagogía hospitalaria se ajusta a las necesidades educativas de cada uno de los estudiantes y busca minimizar o eliminar las barreras existentes”. (p.6)

Ahora bien, a pesar de todas las gestiones y sondeos existentes en América Latina, es necesario mencionar que es en Europa donde más se ha avanzado en este campo, los estudios realizados en este continente han sido fundamentales para los planteamientos que hoy se dan en occidente. En Europa se han creado también, modelos de cartillas como guías para padres, docentes y personal de salud para así comprender la manera de implementar estrategias con esta población. Un ejemplo de ello es la cartilla Guía para padres y profesores generada por ASPANOA cuyo nombre es “La educación en los niños con cáncer”, guía que se explicitará a continuación.

Imágenes 1, 2 y 3.

“La educación en los niños con cáncer”

I La familia ante el niño enfermo

La situación que se plantea en la familia cuando uno de sus miembros sufre una enfermedad es compleja, siempre con una gran preocupación que se manifiesta en el color, el estado del enfermo o en su salud.

Si la enfermedad es aguda y la familia y el niño se enfrentan a ella con optimismo, se sabe desde que se registró que mejor será y con más posibilidades de que el niño se recupere y con un estado de ánimo y ánimo que le permitan afrontar el problema con optimismo, procurando una serie de requisitos para poder lograrlo.

La enfermedad es aguda y la familia y el niño se enfrentan a ella con optimismo, se sabe desde que se registró que mejor será y con más posibilidades de que el niño se recupere y con un estado de ánimo y ánimo que le permitan afrontar el problema con optimismo, procurando una serie de requisitos para poder lograrlo.

Algunos aspectos que se deben tener en cuenta cuando se enfrenta a la enfermedad y se enfrenta a la enfermedad es el tiempo, por parte de una enfermedad que se debe lograr mantener, incluso cuando se puede perder.

II La escuela en el hospital

Cuando algunos niños y niñas se enfrentan a la enfermedad y se enfrentan a la enfermedad es el tiempo, por parte de una enfermedad que se debe lograr mantener, incluso cuando se puede perder.

El aula escolar

Cuando algunos niños y niñas se enfrentan a la enfermedad y se enfrentan a la enfermedad es el tiempo, por parte de una enfermedad que se debe lograr mantener, incluso cuando se puede perder.

III Volver al colegio

Orientaciones pedagógicas para el profesor

Cuando un niño o niña sufre una enfermedad es el tiempo, por parte de una enfermedad que se debe lograr mantener, incluso cuando se puede perder.

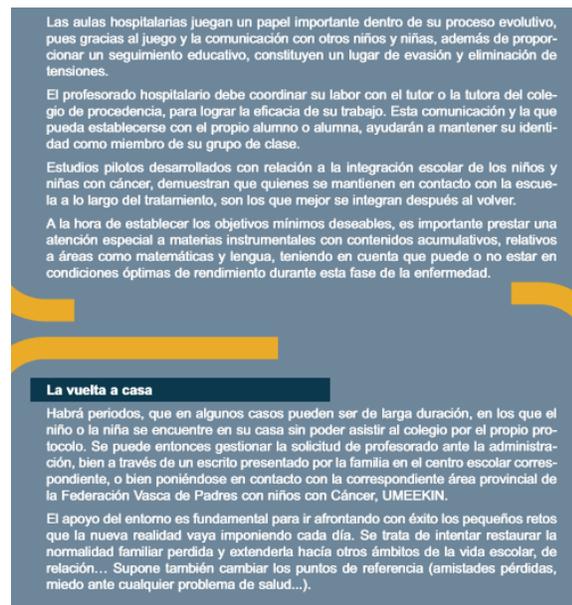
Primeros momentos

Imágenes tomadas de: ASPANOA.

Dicha guía tiene como fin dar a conocer aspectos que se ven afectados con un diagnóstico como el cáncer infantil pero a su vez, la manera de abordarlos poniendo en evidencia las funciones de todos los actores que se involucran, siendo diseñada por un grupo de docentes con la participación de un psicólogo que aporta las recomendaciones pertinentes ante las preocupaciones que surgen a padres y docentes.

Por su parte, el gobierno Vasco de España ha implementado una herramienta denominada “Educar a niños y niñas con cáncer” Guía para la familia y el profesorado.

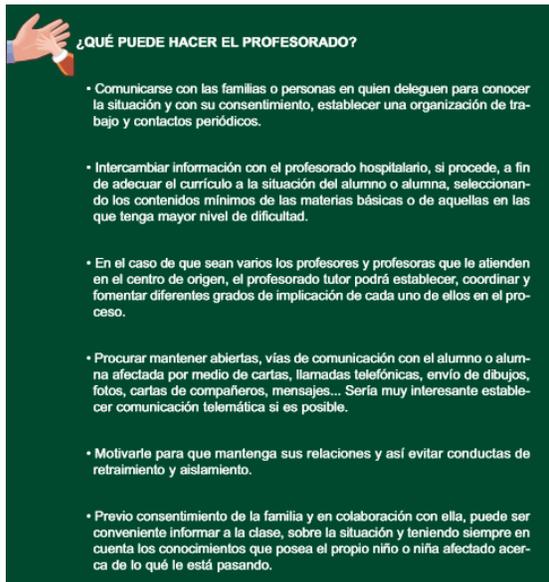
Imágenes 4 y 5. “Educar a niños y niñas con cáncer”



Imágenes tomadas de: “Guía para la familia y el profesorado”.

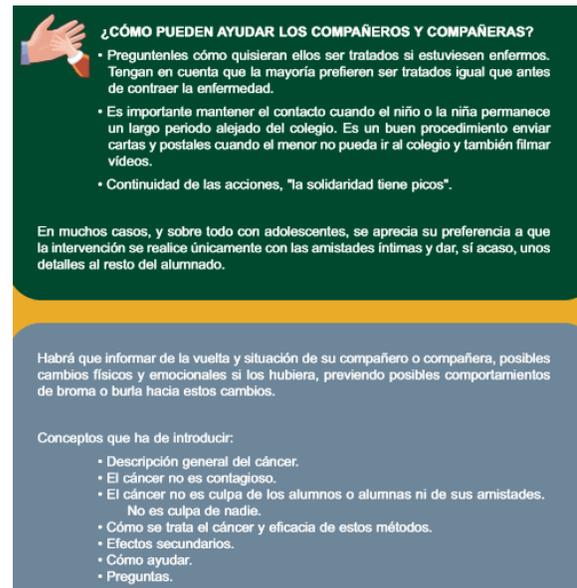
Esta guía está pensada no solo para padres y profesores sino también para alumnos que comparten el aula con niños y niñas con cáncer, siendo necesario un trabajo de adaptación y hacia todos los participantes para el reintegro del niño que se encuentra en tratamiento. Además, la guía focaliza su atención en dar a conocer diferentes aspectos de la enfermedad partiendo desde su presentación misma y los tipos de cáncer infantil más frecuentes hasta la manera en que se ve afectada la etapa escolar como se podrá observar.

Imágenes 6 y 7. “Educar a niños y niñas con cáncer”



¿QUÉ PUEDE HACER EL PROFESORADO?

- Comunicarse con las familias o personas en quien deleguen para conocer la situación y con su consentimiento, establecer una organización de trabajo y contactos periódicos.
- Intercambiar información con el profesorado hospitalario, si procede, a fin de adaptar el currículo a la situación del alumno o alumna, seleccionando los contenidos mínimos de las materias básicas o de aquellas en las que tenga mayor nivel de dificultad.
- En el caso de que sean varios los profesores y profesoras que le atienden en el centro de origen, el profesorado tutor podrá establecer, coordinar y fomentar diferentes grados de implicación de cada uno de ellos en el proceso.
- Procurar mantener abiertas, vías de comunicación con el alumno o alumna afectada por medio de cartas, llamadas telefónicas, envío de dibujos, fotos, cartas de compañeros, mensajes... Sería muy interesante establecer comunicación telemática si es posible.
- Motivarle para que mantenga sus relaciones y así evitar conductas de retraimiento y aislamiento.
- Previo consentimiento de la familia y en colaboración con ella, puede ser conveniente informar a la clase, sobre la situación y teniendo siempre en cuenta los conocimientos que posea el propio niño o niña afectado acerca de lo que le está pasando.



¿CÓMO PUEDEN AYUDAR LOS COMPAÑEROS Y COMPAÑERAS?

- Pregúntales cómo quisieran ellos ser tratados si estuviesen enfermos. Tengan en cuenta que la mayoría prefieren ser tratados igual que antes de contraer la enfermedad.
- Es importante mantener el contacto cuando el niño o la niña permanece un largo periodo alejado del colegio. Es un buen procedimiento enviar cartas y postales cuando el menor no pueda ir al colegio y también filmar vídeos.
- Continuidad de las acciones, "la solidaridad tiene picos".

En muchos casos, y sobre todo con adolescentes, se aprecia su preferencia a que la intervención se realice únicamente con las amistades íntimas y dar, si acaso, unos detalles al resto del alumnado.

Habrà que informar de la vuelta y situación de su compañero o compañera, posibles cambios físicos y emocionales si los hubiera, previendo posibles comportamientos de broma o burla hacia estos cambios.

Conceptos que ha de introducir:

- Descripción general del cáncer.
- El cáncer no es contagioso.
- El cáncer no es culpa de los alumnos o alumnas ni de sus amistades. No es culpa de nadie.
- Cómo se trata el cáncer y eficacia de estos métodos.
- Efectos secundarios.
- Cómo ayudar.
- Preguntas.

Imágenes tomadas de: “Guía para la familia y el profesorado”.

Se encuentra entonces que la comunidad europea muestra gran avance e interés por la población de niños en situación de enfermedad y/o tratamiento reconociendo sus derechos como pilares fundamentales para generar políticas, guías y textos de diferente índole que permiten mostrar un panorama amplio de preguntas y respuestas frente a las dudas que surgen en general.

Asimismo, es posible hallar distintos materiales europeos, pues han sido pioneros en el tema, estableciendo formalmente desde los Ministerios de Educación la presencia de docentes en centros hospitalarios, de manera más marcada en España donde se implementan distintos PEI.

En el caso colombiano, se encuentra registro de una experiencia denominada “La socio-matemática en un aula hospitalaria: un abordaje desde la hospitalidad”; dicha experiencia es producto de una investigación desarrollada con fines de grado para optar por el título de Magister en Discapacidad e Inclusión Social, realizada por Salgado (2017), médico de profesión quien se interesó en llevar a cabo la socio-matemática como herramienta de mediación no sólo para resolver situaciones matemáticas sino también para generar autonomía. Allí se menciona que el 17% de los alumnos (entre una población de 17 alumnos entrevistados) no se encuentran matriculados en ninguna institución educativa a pesar que el aula hospitalaria tiene conexión con el colegio Simón Rodríguez de la ciudad de Bogotá, además, solo 2 de ellos se encuentran en colegios privados. Dentro de la experiencia hace énfasis en los resultados de la investigación, sin embargo, no se expone el quehacer diario en el aula hospitalaria.

En Bogotá, las IPS: Hospital de la Misericordia, Instituto Cancerológico, Fundación Cardio Infantil, Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt, Fundación Dharma, Hospital Universitario Clínica San Rafael, cuentan con espacios de aulas hospitalarias, en algunos de ellos se realizan prácticas pedagógicas principalmente de los programas de licenciatura en pedagogía infantil que se dictan en distintas universidades, contando además en algunos de ellos con la presencia de la Secretaría de Educación y la Secretaría de Salud en la asignación de docentes para dichas aulas,

sin embargo, no se logran evidenciar funciones de nivelación académica en comunicación con las instituciones educativas a las cuales los alumnos (as) se encuentran adscritos.

Con base a este planteamiento, se reconoce que a lo largo de la historia colombiana se ha resaltado visiblemente el acompañamiento que los niños, niñas, adolescentes y sus familias reciben cuando se es diagnosticada una enfermedad crónica, partiendo del hecho de que existe una ruptura en la vida de cada una de las personas involucradas; en este sentido, cabe mencionar que la Fundación Sanar ha sido pionera en la atención integral, dejando de manifiesto que la experiencia del cáncer es una oportunidad para resignificar la vida y transformar la esperanza; tal y como se expresa en el *Modelo de Acompañamiento Sanar: (2016)* “Acompañar a niños y adolescentes con cáncer y a sus familias, para que evidencien que cuentan con una familia y unos vínculos de amistad que posibiliten curar la vida, más allá de curar el cáncer” (p.6).

Se contempla pues la concepción de la presencia de una enfermedad que transforma la vida, que modifica las dinámicas y que potencia algunas capacidades; esta experiencia colombiana, habla de la cobertura integral de atención desde el momento del diagnóstico hasta la culminación del tratamiento; esto hace referencia a los casos exitosos de la enfermedad, sin embargo, es necesario contemplar que en relación a la fase y a todos los factores influyentes, los procesos de tratamiento, hospitalización y/o convalecencia pueden prolongarse en el tiempo.

Este hecho, se relaciona con la validez de los procesos abordados desde la pedagogía hospitalaria puesto que deja en manifiesto el aprendizaje como un suceso significativo que abarca la integralidad e individualidad del ser desde todos los aspectos que se vuelven influyentes en su

desarrollo; el hecho de vincular a las familias mejora la calidad de las prácticas de cuidado y crianza, no sólo por la sensibilidad que aflora en cada uno de los miembros de la familia sino porque fortalece los vínculos de confianza y afectividad.

Asimismo, se expresa la relación con la pedagogía escolar en el sentido que se inclina por la importancia de las interacciones entre pares, por el desempeño como ser social y por la formación competente para la vida, es así como emergen las aulas hospitalarias y domiciliarias otorgándole valor al acto comunicativo en contextos reales de ejecución de las prácticas académicas; como se expresa en *el Modelo de Acompañamiento Sanar para Resignificar la Vida y Transformar la Esperanza: (2016)* “Los pares asumen una identidad. Se descubren como sujetos capaces en legítima otredad. Los pares son reconocidos por el intercambio de experiencias, saberes, habilidades y capacidades en los diferentes espacios de encuentro... Facilitar el encuentro de la mismidad, animar el autoaprendizaje y el acompañamiento mutuo” (p. 34)

Por otro lado, se reconoce el aporte que la *Fundación Diana Sarmiento Medina* hace a la pedagogía hospitalaria mediante el *Manual para Padres, Aspectos Emocionales de la Leucemia Infantil* donde se le otorga principal importancia a 4 aspectos fundamentales denominados así:

- Parte I: Tú, el padre y la madre.
- Parte II: Tú y tus hijos
- Parte III: El colegio, sus etapas y entorno
- Parte IV: Si la muerte es inevitable

Se reconoce pues el valor que se le atañe a cada una de las instituciones encargadas de garantizar el cumplimiento de los derechos de los niños, niñas y adolescentes pese a tener un diagnóstico de enfermedad crónica, además del apoyo y orientación que deben recibir los padres, como se afirma en el ya mencionado Manual.

En este texto se abordan las fases a las que conduce un diagnóstico crónico tanto para los niños, como para sus familias, experimentando sentimientos de confusión, negación, temor, rabia, culpabilidad, ira y dolor antes de recobrar la esperanza y la confianza en la vida. En este punto, es importante destacar también la importancia del contacto constante con la institución educativa de base para establecer acuerdos que facilitarán el proceso de enseñanza y aprendizaje ya sea en un contexto hospitalario o domiciliario, resaltando la función de los agentes educativos en la estimulación de habilidades y competencias regidos por el PEI del centro educativo, contemplando además los ajustes curriculares necesarios para atender la demanda en términos equitativos.

Guardando relación con el planteamiento anterior, la pedagogía hospitalaria se contempla en el marco de la necesidad de brindar orientación tras posponer su proceso de formación formal; esto implica la necesidad de asumir la enfermedad con las consecuencias que acarrea para el desarrollo ya que se convierte en una situación crónica con la que se debe vivir permanentemente. Además, es importante señalar que una enfermedad trae consigo secuelas sensoriales, psicológicas y motrices que afectan la calidad de vida y que esta condición puede prolongarse con el transcurrir del tiempo.

Pedagogía escolar

Si bien el aula hospitalaria está mediada por la pedagogía hospitalaria, conserva una estrecha relación con la pedagogía escolar. A partir de una mirada contemporánea de la infancia es imprescindible separarla de la pedagogía, teniendo en cuenta que es la base fundamental de esta disciplina forjándose como su objeto de estudio y de reflexión. Por eso, Alzate (2003) planteaba: “La pedagogía, en tanto producción discursiva destinada a normar y explicar la producción de saberes en el ámbito educativo-escolar, dedica sus esfuerzos a hacer de esos pequeños futuros hombres de provecho, o adaptados a la sociedad de manera creativa o sujetos críticos y transformadores, etc. La pedagogía obtiene en la niñez su excusa irrefutable de intervención para educar y reeducar en la escuela, para participar en la formación de seres humanos y grupos sociales...”. (p. 84)

La finalidad del sistema educativo se revela en la medida en que pretende formar seres sociales con habilidades idóneas para desempeñarse en su medio, con la capacidad de observar, analizar y proponer estrategias de resolución de conflictos de una manera asertiva y eficaz, estimulando su pensamiento crítico, reflexivo y creativo mediante experiencias de aprendizaje significativas permitiendo así el desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes. En este sentido resulta valioso citar a Santisteban (2009) quien plantea:

“En el aula debemos promover en el alumnado las habilidades necesarias para que se cuestione lo que sucede en su mundo. Ésta es la base del pensamiento científico y social. Las preguntas nos hacen pensar y nos llevan a otras, nos hacen personas reflexivas y racionales, frente a otras actitudes irracionales”. (p. 13)

Teniendo en cuenta esto, se hace innegable la importancia de la constante actualización docente requerida en este medio para llenar los vacíos que poseen los niños y niñas escolares a la hora de abordar las diferentes situaciones que se les presentan, ya que es en este escenario donde se hacen visibles las necesidades, las problemáticas familiares y sociales que deben ser atendidas; para esto es importante conocer el contexto además de las concepciones de cada disciplina. Estas mismas situaciones se plantean en un aula hospitalaria o domiciliaria, teniendo en cuenta el seguimiento de contenidos que se llevan a cabo en la Institución Educativa para la debida nivelación académica con la que debe contar cada niño, niña y adolescente que se encuentre en situación de enfermedad y alejado del aula regular.

Asimismo, vela por la cobertura integral de la educación cuando se hace estrictamente necesario abandonar las aulas de clase, aun reconociendo la importancia de este espacio para la formación de seres humanos capaces y con función social; esto cobra sentido en el planteamiento que hace Zambrano (2006) al afirmar que: “La escuela es un lugar para los sujetos, en la medida en que ella les brinda los aprendizajes necesarios, las competencias requeridas y los recursos de comunicación más importantes para que cada uno pueda servirse cuando tenga necesidad de ello” (p. 11)

Esto cobra sentido, cuando la escuela como institución se hace responsable de la función social que adquiere, cuando adopta una postura de resocialización que permite acunar la diversidad existente enriqueciendo la cultura y promoviendo las cuestiones que favorecen históricamente el crecimiento social de los seres humanos.

Ahora bien, resulta valioso cuestionarse sobre el rol que cumple la pedagogía escolar, hablando específicamente de las instituciones educativas, cuando un estudiante es diagnosticado con un enfermedad crónica; surge entonces el interrogante sobre cuál es la función de la escuela, de los docentes y de los compañeros cuando se hace necesario enfrentar una situación de esta índole; precisamente como respuesta a este conjunto de diferentes reacciones se menciona el texto *Educación a niños y niñas con cáncer, Guía para la familia y el profesorado* (2005) donde se distinguen las etapas escolares y los efectos que se reconocen de los diagnósticos en relación a la edad; por ejemplo, en la etapa infantil, de 0 a 6 años, se establece que los niños y las niñas son incapaces de asumir su enfermedad, no comprenden el motivo por el cual deben estar hospitalizados, ni porque deben someterse a tratamientos que pueden ser dolorosos, a nivel comportamental pueden convertirse en seres agresivos o aislados.

En la etapa primaria, que se reconoce entre los 7 y 12 años, suelen ser más conscientes de las consecuencias de su enfermedad, de la transformación física que sufren y pueden apropiarse de los términos correspondientes a su diagnóstico. Para el caso de la secundaria, edades entre los 12 y los 16 años, los adolescentes se caracterizan por el temor al rechazo social a causa de reacciones procedimentales como la pérdida del cabello, además de la angustiante duda de reintegrarse a la institución educativa por la dependencia que se ha creado a la familia; tienen autonomía para decidir exponer en público o no el diagnóstico que se les fue dado.

Es relevante la función de los docentes escolares, manteniendo comunicación, estableciendo tiempos, contenidos y acompañamiento para continuar con las labores académicas de una manera

exitosa; resaltando claro está, la intervención del pedagogo hospitalario, con quien se debe tener constante contacto para hacer los ajustes curriculares pertinentes de manera conjunta.

Otra de sus funciones es procurar los vínculos entre compañeros minimizando así los efectos de aislamiento, temor y ansiedad por parte de los niños, que se encuentran vinculados a una institución de educación formal. Tal y como se expresa en el documento parafraseado, *Educar a niños y niñas con cáncer, Guía para la familia y el profesorado* (2005) afirmando que: “si es el profesorado quien se va a encargar de transmitir ésta información, deberá intentar despertar sentimientos positivos de empatía y aceptación en el resto de los niños y las niñas, teniendo siempre presente la influencia de la edad en las emociones por las que ha podido estar pasando quien vuelve de nuevo a clases” (p. 29).

Este conjunto de cualidades, muestra sus frutos al momento de regresar al aula de clase, puesto que se hace necesaria la adaptación a nuevas rutinas, sensación de apoyo, manejo de emociones y sentimientos para mejorar las prácticas escolares en relación a las capacidades diversas de los miembros de una comunidad escolar. Sellando este postulado, se identifica pues la función resocializadora de la pedagogía escolar en función de brindar cobertura integral, propendiendo por el mejoramiento de la calidad de las prácticas educativas logrando el bienestar de los niños, niñas y adolescentes en relación a este derecho fundamental.

Relación entre pedagogía hospitalaria y pedagogía escolar

Los niños y niñas como sujetos de la educación y hospitalizados corresponden a estudiantes de los niveles de preescolar y básica primaria, de carácter obligatorio por constitución, que por estar

en condición de enfermedad o tratamiento no pueden asistir al aula regular en las instituciones educativas, por esto se les denomina alumnos y no pacientes: estos niños requieren de una enseñanza personalizada que involucra discursos pedagógicos, médicos, psicológicos, socio-económicos que orientan las características del servicio educativo haciendo visible la reciprocidad entre la pedagogía escolar con la pedagogía hospitalaria.

En este contexto se promueve una educación flexible que permita a los niños la continuidad en sus procesos escolares y que garantice sus derechos a la educación y a la igualdad de oportunidades en su formación.

Cuando la escuela se hace visible en la condición de enfermedad u hospitalización los niños y niñas tienen la posibilidad de reducir el impacto de su realidad, cuando pueden acceder a las actividades propias de la escolarización el alumno hospitalizado acepta el nuevo escenario como posible pero pasajero, que le permite sentir que su vida o su mundo pueden permanecer de alguna manera normal.

Son igualmente importantes los nuevos y distintos procesos de socialización que le ayudan a mantener el vínculo con su cotidianidad valorando otras experiencias y aprendizajes; también es de anotar que la escuela en el hospital reduce los efectos negativos que pueda causar el tratamiento médico.

Incorporar la enseñanza y el aprendizaje en el espacio de hospitalización motiva a los niños a aprender y a potenciar el desarrollo humano, aún en situación de enfermedad, sin descuidar que en este escenario se ejecuta un trabajo interdisciplinario entre el pedagogo hospitalario, el personal médico, la institución educativa y la familia.

Ahora bien el pedagogo hospitalario debe planear y ejecutar su trabajo partiendo del contexto especial de sus alumnos, teniendo en cuenta las necesidades y situación de cada uno, su estado de ánimo y evolución en su tratamiento, por lo cual no puede definir unos objetivos y concretar un plan a priori, porque la singularidad de las situaciones amerita que vaya construyendo cada escenario de enseñanza y de aprendizaje poniendo a prueba su creatividad, autonomía y pensamiento estratégico para implementar el trabajo escolar.

Algunos aspectos que identifican la pedagogía escolar y hospitalaria:

- Ambas tienen como fin la educación e integran la formación personal, social, recreativa.
- Requieren ajustes encaminados a las necesidades del contexto y particularidades de los estudiantes para así lograr una atención adecuada.
- En las dos posturas se tiene en cuenta el principio de la inclusión.
- Intervienen entidades como las Secretarías de Educación y de Salud.
- Las familias son sujetos fundamentales en la comunidad educativa.
- La educación está a cargo de profesionales y personal capacitado para este contexto.
- Tanto en el aula regular como en el aula hospitalaria, hay docentes y alumnos, a quienes se asignan unas tareas, apuntando a alcanzar unos objetivos propuestos desde los estándares básicos por competencias.
- Desde ambos contextos se propician habilidades sociales que permiten el desempeño en diferentes situaciones.
- Respaldan al derecho a la educación tal como se establece en la Constitución Política de Colombia.
- La comunidad educativa debe estar involucrada para acompañar el proceso y velar por el cumplimiento apropiado del derecho a la educación.

Marco legal

El marco legal permite concebir un horizonte más amplio frente a la intervención que se debe realizar por parte de los diferentes agentes educativos siendo veedores y actores en el cumplimiento de los derechos y en beneficio de la formación integral de los protagonistas del proceso, en este caso los niños, niñas y adolescentes en condición de enfermedad y/o tratamiento. En este sentido, se exponen algunas cartas de derechos: La *Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados* del año 1986 en la cual se destacan asuntos importantes como lo es el establecimiento de un servicio de pediatría, de manera que los niños y niñas se encuentren en un lugar exclusivo donde no tengan que compartir los espacios con adultos. Esta carta fue pionera en brindar pautas sobre la atención médica a niños y niñas.

En segundo lugar, se origina la *Carta de los Derechos del niño Hospitalizado* de la Asociación *EACH* planteada en el año 1988, que se asemeja a la carta anterior en el contenido de su normatividad al pensar en el bienestar de los niños y niñas hospitalizados incluyendo la necesidad de contar con espacios de distracción y entretenimiento, también la atención enfocada a acompañantes de pacientes pediátricos especialmente, sin desconocer todos los demás aspectos de la *Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados*. En tercer lugar, cronológicamente se plantea la *Carta Europea sobre los Derechos a la Educación del Niño Enfermo* en el año 2000, dicha carta proyecta un plan de acción para que los niños y niñas que se encuentran en largos períodos de hospitalización, puedan recibir educación ya sea dentro del hospital o en su domicilio si su enfermedad de base así lo requiere, garantizando el derecho a la educación y por ende, la continuidad de su proceso de manera que la enfermedad no sea un impedimento en su proyecto de vida.

Para definir y contextualizar aspectos relevantes sobre la infancia, es necesario retomar los fundamentos establecidos por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) donde se reconoce que la infancia es: “[...] época en la que los niños y niñas tienen que estar en la escuela y en los lugares de recreo, crecer fuertes y seguros de sí mismos y recibir el amor y el estímulo de sus familias y de una comunidad amplia de adultos. Es una época valiosa en la que los niños y las niñas deben vivir sin miedo, seguros frente a la violencia, protegidos contra los malos tratos y la explotación. Como tal, la infancia significa mucho más que el tiempo que transcurre entre el nacimiento y la edad adulta. Se refiere al estado y la condición de la vida de un niño, a la calidad de esos años [...]”

Reconoce entonces que, en esta etapa, los niños deben diferenciarse de los adultos, estipulando la necesidad de implementar la escolarización como parte también de una garantía de derechos donde destaca la actuación de la Convención sobre los Derechos del Niño expuesta en 1989, con una intervención por parte de la UNICEF, elaborada durante un período de diez años, la cual abarca lo que considera dentro de 41 artículos expuestos, los derechos fundamentales de niños y niñas que son aplicados a todos los contextos a pesar de reconocer que cada cultura es diferente. En dicha convención se reconoce como niño a todo ser humano menor de 18 años, por lo tanto, quienes se encuentren dentro de este rango de edad son sujetos de derechos cobijados por esta Convención y también por las leyes que se implementen en cada país a favor de la misma.

En el proceso de formación integral se tiene presente un agente primordial que supera cualquier otro ámbito de los niños debido a la influencia que posee frente al desarrollo físico y emocional

en la primera infancia; a partir del Decreto 1860 planteado por el Ministerio de Educación Nacional, se habla pues de la familia considerada como “Núcleo fundamental de la sociedad y primer responsable de la educación de los hijos, hasta la mayoría de edad, le corresponde matricular a sus hijos en instituciones educativas que respondan a sus necesidades para que reciban una educación conforme a los fines y objetivos establecidos en la constitución, la ley y el Proyecto Educativo Institucional”. (p. 15).

De esta manera se puede entender la relación entre la familia y la educación en los diferentes procesos y que, dependiendo de los mecanismos empleados se alcanzarán objetivos positivos o negativos, en la capacidad de afrontar determinadas situaciones, en el desarrollo de la autonomía, en la tolerancia a la frustración, en fin, conductas en general que rigen la cotidianidad y desempeño de los niños y las niñas. Otro aporte relevante, actual y contextualizado es el *Código de la Infancia y la Adolescencia* – Ley 1098 de 2006 inmerso en las políticas colombianas, exponiendo la garantía de la formación con amor, comprensión y felicidad para niños, niñas y adolescentes; impartiendo también la prevalencia en normas para la protección integral de la población mencionada, con un énfasis en la garantía de Derechos Humanos.

Dentro del código, se reconoce en el apartado de derechos y libertades, que el derecho a la vida y a la calidad de esta en ambiente sano incluye en ella el derecho a la educación, además expone: “Artículo 28. Derecho a la educación. Los niños, las niñas y los adolescentes tienen derecho a una educación de calidad. Esta será obligatoria por parte del Estado en un año de preescolar y nueve de educación básica. La educación será gratuita en las instituciones estatales de acuerdo con los términos establecidos en la Constitución Política. Incurrirá en multa hasta de 20 salarios

mínimos quienes se abstengan de recibir a un niño en los establecimientos públicos de educación”.

Además de reconocer la importancia de una educación de calidad, es importante destacar que hay condiciones que requieren mayor atención, tal como se puede evidenciar en el parágrafo de esta ley: “Todo niño, niña o adolescente que presente anomalías congénitas o algún tipo de discapacidad, tendrá derecho a recibir atención, diagnóstico, tratamiento especializado, rehabilitación y cuidados especiales en salud, educación, orientación y apoyo a los miembros de la familia o a las personas responsables de su cuidado y atención. Igualmente tendrán derecho a la educación gratuita en las entidades especializadas para el efecto. Corresponderá al Gobierno Nacional determinar las instituciones de salud y educación que atenderán estos derechos. Al igual que el ente nacional encargado del pago respectivo y del trámite del cobro pertinente”. Allí se menciona que el Gobierno es el principal responsable de velar porque esta ley se ejecute y de esta manera, haya un acceso a derechos fundamentales, pues es así como se exaltan en la Constitución Política de Colombia; la educación y la salud como parte de los derechos fundamentales.

En la Constitución se destaca también: “Artículo 67. La educación es un derecho de la persona y un servicio público que tiene una función social; con ella se busca el acceso al conocimiento, a la ciencia, a la técnica, y a los demás bienes y valores de la cultura. La educación formará al colombiano en el respeto a los derechos humanos, a la paz y a la democracia; y en la práctica del trabajo y la recreación, para el mejoramiento cultural, científico, tecnológico y para la protección del ambiente. El Estado, la sociedad y la familia son responsables de la educación, que será

obligatoria entre los cinco y los quince años de edad y que comprenderá como mínimo, un año de preescolar y nueve de educación básica. La educación será gratuita en las instituciones del Estado, sin perjuicio del cobro de derechos académicos a quienes puedan sufragarlos.

Corresponde al Estado regular y ejercer la suprema inspección y vigilancia de la educación con el fin de velar por su calidad, por el cumplimiento de sus fines y por la mejor formación moral, intelectual y física de los educandos; garantizar el adecuado cubrimiento del servicio y asegurar a los menores las condiciones necesarias para su acceso y permanencia en el sistema educativo”.

Este amplio artículo genera la reflexión sobre cómo las leyes colombianas han establecido la atención de manera puntual y específica, distribuyendo responsabilidades a los entes que corresponden, pero destacando a su vez, el papel fundamental que cumple la sociedad en general para que esto sea posible.

Hacia el año 2009 se forja la una declaración mucha más cercana a nuestro contexto, denominada *Declaración de los Derechos del Niño, la Niña o el Joven Hospitalizado o en Tratamiento en Latinoamérica y el Caribe*, en dicha declaración se hace también un importante énfasis en la educación de niños, niñas y jóvenes hospitalizados estableciendo que la garantía del derecho a la educación debe cumplirse en cualquier país, contando con espacios como las aulas hospitalarias y domiciliarias para quienes no pueden asistir a la institución educativa por enfermedad y/o tratamiento médico, así cada país debe construir una normativa velando que esta consigna se cumpla.

Por último, y en el caso de Colombia se encuentra el Decreto 1470 del año 2013 (Anexo 1) 6, el cual nace a partir de la Ley 1384 y la Ley 1388 y se constituye como Apoyo Académico Especial, contando con 4 capítulos donde se especifica la atención educativa de niños, niñas y adolescentes hasta los 18 años que están en tratamiento médico por enfermedades que obligan a las ausencias escolares durante períodos prolongados como lo es el diagnóstico de cáncer infantil. Para esto, la entidad garante debe ser la Secretaría de Educación que está en la obligación de proveer docentes en todas las IPS que cuentan con servicio de pediatría, añadiendo que es la entidad territorial la encargada de realizar un seguimiento para que dicho decreto se cumpla.

Al tomar como soporte este Decreto, surgen las *Orientaciones Para La Implementación Del Apoyo Académico Especial y Apoyo Emocional A Niños, Niñas y Jóvenes En Condición De Enfermedad*; dichas orientaciones establecen los roles que deben cumplir entidades de educación, centros hospitalarios, familias, fundaciones aclarando que, por ejemplo:

“Las ausencias de los estudiantes que se deriven de la realización de exámenes diagnósticos y procedimientos especializados por sospecha de cáncer, o del tratamiento y consecuencias de la enfermedad, no podrán ser tenidas en cuenta para efectos de determinar el porcentaje de asistencia mínimo que el establecimiento educativo tenga contemplado en su SIEE para la respectiva aprobación del año escolar”. Además, se establece una ruta de atención en estos casos, se expide que la mayor responsabilidad recae sobre la Secretaría de Educación, sin embargo, diferentes entidades de carácter público y privado pueden participar ya sea en la financiación de recursos humanos y materiales o en la participación de docentes en entidades como fundaciones.

Pedagogo hospitalario

En busca de la garantía de derechos, hay un actor fundamental que es el pedagogo o docente hospitalario, quien desempeña unas funciones específicas en los contextos que se desenvuelve, garantizando espacios que no pueden suplir profesionales de la salud o las familias, sin embargo, debe tener una comunicación constante con estos con el fin de brindar una atención integral y dar a conocer el impacto de la pedagogía hospitalaria destacando su importancia ya que como se ha mencionado, legalmente existe el programa pero debido a su baja o nula implementación es desconocido para las personas y profesionales que intervienen en la atención de la infancia en situación enfermedad e incluso el desconocimiento dado desde las Instituciones Educativas con relación al decreto que las involucra como imprescindibles en la formación. Con respecto a este rol, Fernández (2000) aclara y cita en su texto que: “Para el niño la escuela es el medio más natural después de su familia; en el hospital el niño se siente escolar si puede realizar unas tareas durante gran parte de la mañana o la tarde, las cuales, van a contribuir a continuar su proceso educativo...”.

En este punto es importante destacar que, si bien el pedagogo hospitalario debe tener en cuenta características propias de los contextos y de la población que interviene como malestar, incapacidad para realizar algunas actividades, falta de ánimo, entre otras., estas situaciones no se presentan todo y debe evitar caer en la victimización de sus alumnos y alumnas y centrarse en las capacidades que poseen, lo cual va directamente relacionado con los planteamientos de Fernández: “El papel del educador se concentra pues, en una labor de educación y orientación al paciente pediátrico y su familia a través de la evaluación psicosocial de la situación personal y familiar del niño y de su condición médica, el trabajo articulado entre el equipo médico y

sanitario que le atiende y el profesorado del niño para llevar a cabo un seguimiento escolar durante su ingreso”.

Dado que la finalidad y función del pedagogo hospitalario es brindar una continuidad del proceso educativo a pesar de no asistir a un aula regular, también debe velar por el reintegro a la Institución Educativa de base, brindando un acompañamiento permanente que permita al alumno retomar el ejercicio de manera exitosa, reduciendo la ansiedad y otros efectos negativos que esto puede generar. A su vez, Haller, Talbert y Dombro (1978) destacan características que debe poseer lo que ellos denominan un maestro hospitalizado, entre las cuales están:

- Capacidad para manejar gran variedad de niños de diferentes niveles educativos, edades y personalidad.
- Amplia experiencia adquirida en aulas, campamentos o lugares de recreo.
- Percepción y sensibilidad para comprender las necesidades educativas y emocionales del niño.
- Voluntad para trabajar en condiciones irregulares.
- Tolerancia ante las interrupciones de la rutina escolar y extremos en el comportamiento que con frecuencia se producen.
- Capacidad para manejarse frente a la enfermedad y la muerte.

Cabe subrayar que no existe una formación específica en docencia hospitalaria para hacer parte de este contexto, pues basta con ser docente para cumplir las funciones necesarias, sin embargo, el decreto colombiano da unos parámetros que deben cumplir entre los que se ponderan: (a) El alumno o alumna debe pertenecer a una institución educativa certificada. (b) En caso de brindar Apoyo Académico Especial por parte de docentes estatales, es posible contratar otros docentes

de establecimientos educativos reconocidos. (c) El docente hospitalario y la Institución Educativa deben realizar ajustes al PEI.

En su aporte dentro de las prácticas de pedagogía hospitalaria establecidas como políticas, se ha mencionado el caso de Argentina, contextualizado en la etnografía realizada por Requena (2017) en la cual logra caracterizar las funciones de las docentes que se encuentran en los hospitales, cita que éstas se encargan de ir por cada habitación de las unidades donde se encuentran hospitalizados los niños, niñas y adolescentes dando a conocer que dentro del hospital hay una escuela, además de la posibilidad de estudiar en períodos de internación pero también, cuando se encuentren en casa, recalando que este es un trabajo conjunto con la institución educativa donde se realizará un empalme que permita la reintegración en el momento pertinente, respetando la voluntad de las familias cuando estas decidan no formar parte del programa, pero en contraposición demostrando sus beneficios.

Para poder realizar este trabajo, las docentes deben pasar primero por la estación de enfermería, denominada *office*, donde realizan rituales de limpieza como lavado de manos para, además, consultar quiénes se encuentran hospitalizados y el estado de cada uno de ellos. Estos pasos dan cuenta de la importancia de generar equipos interdisciplinarios que se comuniquen y giren alrededor de un mismo interés y un mismo fin, comprender que en este espacio los niños siguen siendo niños y su interés por estudiar está vigente, abre la posibilidad a la relación entre profesionales que generen una verdadera atención integral.

Ahora bien, en la investigación realizada, es importante destacar una de las investigadoras ha tenido experiencia como pedagoga hospitalaria durante tres años, llevando a cabo un proyecto bajo su liderazgo el cual se ejecuta desde la *Fundación Sanar* Pereira que cobija a niños, niñas y adolescentes con cáncer. El desarrollo del proyecto ha consistido en realizar una nivelación académica a desde el momento del diagnóstico ya que dentro de los parámetros de cuidado se encuentra la separación forzosa de la institución educativa por tiempo indefinido. El proyecto de pedagogía hospitalaria allí ejecutado se ha instaurado en: Hospital San Jorge, Clínica Comfamiliar, Hospital Infantil y lugares de domicilio de los alumnos cuando estos se encuentran en Pereira y/o Dosquebradas; en dicho proyecto se plantea un contacto permanente con las instituciones educativas (docentes titulares) en las cuales están matriculados los niños, el cual es fundamental ya que en comunicación con la institución se establecen los contenidos básicos a abordar de algunas áreas como matemáticas, lenguaje, ciencias sociales y ciencias naturales, determinando una planeación con los contenidos por período y fechas para la entrega de talleres, y otras actividades que evidencien lo realizado en las clases hospitalarias y domiciliarias.

La ejecución de la iniciativa propuesta por la Fundación Sanar, ha destinado a una sola persona en las funciones académicas, lo cual demuestra la necesidad de contar con un equipo de docentes para garantizar que las clases sean habituales y obtengan mejores resultados, pues grupos diversos en varios contextos tienen como limitaciones el tiempo, planeaciones y diseño de materiales que promuevan un mejor aprendizaje. Por otra parte, se ha podido evidenciar que es un programa poco conocido ya que no cuenta con el apoyo de Secretaría de Educación, lo cual exige que la docente deba gestionar por sus propios medios los contactos con la entidad territorial para hacer valer los derechos de esta población ante la negativa de muchas

instituciones educativas de no aprobar la permanencia de niños, niñas y adolescentes que se encuentran en situación de enfermedad y/o tratamiento; lo cual genera la necesidad de reunirse con el equipo interdisciplinario de las instituciones y explicar las ventajas del programa, además, de sus obligaciones con los alumnos destacando que a pesar de recibir un tratamiento médico prolongado tienen la capacidad y motivación para estudiar en contextos de hospitalización y en casa para continuar con su proceso educativo.

Aulas hospitalarias y domiciliarias

Al referirse a la atención educativa a niños en situación de enfermedad, se destaca que el sistema educativo cumple la función de brindar cobertura sin importar el contexto en el cual deban ejecutarse las actividades pedagógicas.

Se habla entonces de aulas hospitalarias, como la unidad destinada dentro del hospital para brindar acompañamiento pedagógico a los pacientes en etapa escolar, cabe aclarar que la institución educativa es el agente encargado de propiciar este espacio además de garantizar óptimas condiciones para su realización, para tal fin es necesario formular un currículo flexible que se adapte a las condiciones presentes en el aula hospitalaria; Lizasoain (2005) expone que: “Los elementos que configuran el plan de actuación de las aulas hospitalarias son, básicamente, las actividades de enseñanza/aprendizaje en torno al currículo escolar y las actividades lúdico-formativas.” (p. 8)

Esta es una apuesta a la educación en conjunto con agentes involucrados en el proceso; el docente hospitalario tiene la función de establecer y programar los contenidos académicos a

impartir, organizar los espacios que requiere para tal fin, el grupo de niños, niñas y adolescentes con los cuales es pertinente trabajar y las estrategias que implementará en las aulas hospitalarias; por otro lado, Lizasoain (2005) cita en su texto el rol del personal sanitario:

“El pedagogo hospitalario debe asumir responsabilidades de facilitador de la comunicación y de la relación entre el médico, el paciente y la familia” (p. 9), resaltando además que se convierte en el vínculo que une al estudiante con la institución educativa a la cual está vinculado desde el aula hospitalaria; y otro agente importante es la familia, quien cumple un rol determinante en el proceso de adaptación de la vida hospitalaria. Esto así propuesto promueve el desarrollo de las actividades pedagógicas dentro de las instalaciones del hospital cuando los niños, niñas o adolescentes se encuentran en una fase de la enfermedad que requieren de hospitalización prolongada; existen también períodos de cuidados en casa para lo que se implementan las aulas domiciliarias; en este sentido González, Macías y García (2002) especifican citando la *Circular del Ministerio de Educación y Cultura de Argentina*, 12 de Noviembre de 1996, apartado dos, “Criterios para la organización de las actuaciones dirigidas a la atención del alumnado hospitalizado y convaleciente” que:

“Los niños que padecen enfermedades o lesiones traumáticas que les obligan a períodos de hospitalización o convalecencia prolongados, se encuentran en situación de desventaja respecto a su permanencia en el sistema educativo: su escolaridad se ve dificultada y suelen acumular retrasos escolares que sólo pueden ser paliados desde la adopción de medidas de apoyo que serán útiles, al mismo tiempo para reducir la ansiedad que su enfermedad les provoca. Los recursos educativos institucionales establecidos para la atención de este alumnado son las Unidades de

Apoyo en Instituciones Hospitalarias y los Programas de Atención Educativa Domiciliaria” (p. 306)

Es de suma importancia reconocer que los espacios de aulas hospitalarias no están limitados a un salón o un aula, pues en los casos de requerirse y según el estado de salud de cada alumno, es necesario desplazarse a la habitación donde se encuentre y allí mismo desarrollar la clase garantizando la permanencia y a su vez, facilitando las clases. En reconocimiento de las características de este contexto, Hawrylak (2000) expone cómo se han construido las aulas hospitalarias en España, recalando que estas pueden plantearse ya sea desde el Ministerio de Educación y Cultura del mismo país, o desde las Aulas Dependientes del Instituto Nacional de Salud, además, argumenta:

“Cada día es más aceptada la concepción de aula hospitalaria como un lugar seguro dentro del hospital; es normalizador por cuanto que intenta subsanar la discontinuidad que se produce con un significado integrador” (p. 144). De esta manera expone que debido al crecimiento en la modalidad de educación hospitalaria y mayor documentación al respecto, así mismo se da un aumento en su auge lo que permite reconocer su importancia fundamentada en experiencias reales.

La unidad domiciliaria de atención debe ser solicitada por los padres de familia a las instituciones educativas teniendo en cuenta la fase de la enfermedad por la cual atraviesa el niño, niña o adolescente evitando así la marginación del sistema educativo, reconociendo que se encuentran en período de convalecencia en sus hogares y por tanto, tienen derecho a recibir

orientación académica por parte de algún agente, esto hace referencia a que los docentes de la Institución Educativa y por voluntad propia o por estricta orden deben presentarse a los domicilios para realizar la nivelación académica.

También se contempla la asistencia de personal que de manera exclusiva es seleccionado para tal función; este aspecto abarca diferentes condiciones, tales como el presupuesto, el acceso a los materiales necesarios para lograr un proceso exitoso, la distancia entre la Institución Educativa, el hospital y la casa del niño, el tiempo destinado para la atención, las condiciones físicas, ambientales y de intimidad de la vivienda, y demás elementos que se vuelven determinantes a la hora de ejecutar el proceso de enseñanza y aprendizaje con niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad, tratamiento o convalecencia.

Otro aspecto relevante a tener en cuenta son las características propias del contexto hospitalario tal y como lo mencionan Cárdenas y López (2006) "...la pedagogía hospitalaria tiene como objeto de estudio, investigación y dedicación el educando hospitalizado con el fin que continúe progresando en el aprendizaje cultural y formativo, lo cual se justifica por los efectos psicológicos, sociales y educativos de carácter negativo que la hospitalización puede causar la hospitalización, tanto en el paciente como en su familia". (p. 6). Por lo tanto, la finalidad de la pedagogía hospitalaria es el desarrollo integral de la persona, de ahí la necesidad del docente hospitalario de realizar clases teniendo en cuenta las particularidades del entorno, características del alumno o paciente, personalidad y circunstancias. Para esto, se plantean unas funciones específicas del aula hospitalaria expuestas de la siguiente manera:

- *Educativa*, procurando dar continuidad al proceso educativo escolar de los alumnos.
- *Compensatoria*, desarrollando acciones de carácter compensatorio con relación a la especial situación de la vida escolar del niño hospitalizado.
- *Preventiva*, esforzándonos en combatir el síndrome hospitalario y desviando la preocupación en torno a las enfermedades hacia actividades escolares y facilitando vías de comunicación que posibiliten un mayor ajuste a la realidad de su trabajo.
- *Normalizadora*, intentando normalizar la situación hospitalaria con respecto a la vida del niño fuera del hospital, introduciendo las actividades escolares en el proceso hospitalario.
- *Integradora*, fomentando un ambiente relajado, donde impere la buena convivencia, al margen de su procedencia.

En este orden de ideas, el Ministerio de Educación Nacional de Colombia (MEN) expidió el documento: “Orientaciones para la implementación del apoyo académico especial y apoyo emocional a niños, niñas y jóvenes en condición de enfermedad” donde se plantean las modalidades de atención contemplando que “Las Entidades territoriales, en el marco de su autonomía y posibilidades administrativas, políticas, financieras y del contexto, pueden –en su ruta de implementación de la norma- asumir una, algunas o todas las modalidades que a continuación se presentan, u otra que sea apropiada a sus particularidades” (p. 13). Lo dicho conlleva a 4 espacios de intervención sustentados en la garantía del derecho a la educación de los niños, niñas y adolescentes, a la vinculación de los agentes educativos y a las instituciones convocadas y a las que les compete este proceso.

En primera instancia se reconoce el aula hospitalaria como el sitio idóneo para materializar las propuestas enfocadas en la atención de los niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad y/o tratamiento ya que allí se tienen las condiciones apropiadas en temas de bioseguridad y de acompañamiento por parte del personal médico, se resalta además que esta actividad debe ser desempeñada por docentes ampliamente capacitados en este modelo que cumplirán con su horario de trabajo en el hospital. Al realizarse un proceso de enseñanza y aprendizaje el aula de clase se transforma en un aula hospitalaria así que deben realizarse los ajustes curriculares pertinentes además de que se hace necesario diseñar un PEI que abarque las condiciones y el contexto en el cual se desarrollaría el evento educativo.

Un segundo espacio, se refiere a la atención domiciliaria como la modalidad que pretende atender a los niños, niñas y adolescentes que en relación a la fase de la enfermedad en la cual se ubican no pueden asistir a la Institución Educativa ni al centro hospitalario así que requieren de la prestación del servicio médico en sus hogares; cabe resaltar que, aunque pueda desempeñarse en lugares lejanos la comunicación debe ser permanente. Este personal puede ser designado por la Secretaría de Educación certificada, por la Institución Educativa o por el hospital cuando éste cuenta con el talento humano permanente para prestar este servicio.

El tercer aspecto al que se le hace mención en el documento es a la Atención en Instituciones de Apoyo entendiéndose como las entidades privadas y demás que tienen como objetivo garantizar apoyo académico y emocional, en las instalaciones apropiadas y con la supervisión correspondiente que garantice las buenas prácticas y la atención de calidad.

La cuarta y última modalidad es la Atención en el Establecimiento Educativo y plantea que los docentes de los niños, que se encuentran diagnosticados con una enfermedad que les obligue a interrumpir su regular asistencia a las clases presenciales, deben encargarse de continuar el proceso planeando estrategias que le permitan lograr este fin, ya sea de manera virtual o como sus herramientas y posibilidades se lo permitan propendiendo por el desarrollo normal del proceso formativo.

Esto refleja entonces la validez de los diferentes contextos en los cuales es posible pensar la educación y la importancia del rol que cada uno de los agentes involucrados posee buscando que el proceso sea exitoso además de significativo para los niños, niñas y adolescentes.

Imagen 8. Educación hospitalaria



Imagen tomada de: <http://www.educa.madrid.org/web/ah.fundaciondealcorcon.alcorcon/aula.htm>

Se puede observar que las aulas hospitalarias en España son espacios diseñados con real intención para educar, espacios exclusivos para niños y niñas de distintas edades, estratos,

procedencia y demás que se reúnen en este lugar con un mismo fin: aprender. Sin embargo, este no es el único ejemplo pues la Fundación Nuestros Hijos en Chile, ha mostrado un gran crecimiento lo que ha permitido que cuenten con un colegio dentro del Hospital Dr. Exequiel González Cortés, el cual cuenta con salones según grado, sala de juego, centro de recursos de aprendizaje y adaptaciones en las instalaciones pensadas en las capacidades de niños y niñas, además la fundación cuenta con espacios de rehabilitación física oncológica, casa de acogida para niños y cuidadores y, diversas actividades que se desarrollan durante el año. Se mostrarán entonces algunas imágenes del colegio perteneciente a la Fundación Nuestros Hijos.

Imagen 9. Instalaciones educativas, Fundación Nuestros Hijos



Imágenes tomadas de: <http://www.fnh.cl/colegios-hospitalarios/>

Metodología

Este proceso de investigación se fundamentó en la elaboración de una propuesta de pedagogía hospitalaria, para lo que se siguió un método cualitativo, esto se expone desde la teoría presentada por Jean – Pierre Deslauriers en su texto Investigación Cualitativa (2004), donde expresa que: “El proceso de investigación cualitativa se parece al de la intervención profesional: los practicantes en ciencias humanas no actúan en un laboratorio sino que deben encontrar soluciones a problemas concretos teniendo en cuenta siempre las coerciones, los imprevistos, las circunstancias y la vida de las personas que desean ayudar. Aún más, el proceso de intervención profesional es notablemente el mismo que el de la investigación. En razón de su cercanía con el terreno y de su preocupación por la acción, siempre me ha parecido que la investigación cualitativa es un método de investigación que puede servir de apoyo a la práctica profesional” (p.15)

Este postulado cobra razón al examinar el elemento teórico de la investigación, puesto que se hizo un riguroso rastreo histórico que favoreció el proceso de hallazgo de particularidades propias de los individuos, así como de la apropiación de conceptos y significados pertinentes para abordar el tema de manera específica, cuyos aspectos fueron útiles a la hora de darle fuerza a la construcción de una nueva representación o imagen social de los actores y así mismo determinar las rutas de acción que se deben emprender para obtener la cobertura en atención a los niños y niñas en condición de enfermedad y hospitalización.

Siendo observación el método más antiguo y expedito al que acuden los investigadores para detallar, interpretar y entender la realidad, y donde los seres humanos en general utilizan la información que se percibe a través de los sentidos para conocer y aprender; desde esta premisa y para este caso en particular una de las investigadoras por razones de trabajo realiza una observación contribuyente, así las investigadoras emprenden su trabajo teniendo en cuenta los grupos implicados, con el objetivo de sumar esfuerzos para lograr la transformación de la realidad de la población de niños y niñas en condición de enfermedad y hospitalización. Inicialmente la observación les permite identificar el problema a través de la interacción de la investigadora en el contexto hospitalario y a partir de la revisión documental diseñar una propuesta práctica de Pedagogía Hospitalaria para responder a una necesidad específica.

Este proceso de focalización dejó de manifiesto que las características del contexto pueden ser inconstantes; además de considerarse la resolución 8430 de 1993 “Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud”. Para tal efecto, a continuación, se expone en un esquema las fases fundamentales del proyecto con sus respectivas actividades y técnicas de recolección, organización y análisis de la información que permitirán alcanzar el objetivo general del estudio. Se estableció para este procedimiento, un plan operativo (Anexo 4) que encamina y da lugar a los objetivos según sus actividades y propuestas.

Cuadro 1. Fases de la metodología

FASES	PROCEDIMIENTOS Y TÉCNICAS
1. Recolección de información	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas a pacientes y familiares para caracterizar la población • Entrevistas a personal médico • Estudio documental sobre pedagogía hospitalaria e investigaciones desarrolladas en el campo.
2. Organización y sistematización de la información	<ul style="list-style-type: none"> • Definición de categorías de análisis • Registro de entrevistas • Verificación del cumplimiento de las preguntas de investigación y a los objetivos de la propuesta
3. Análisis de la información	<ul style="list-style-type: none"> • Seguimiento riguroso de la información recolectada con cada método aplicado • Distinción de la pertinencia de la propuesta en relación a la información obtenida • Articulación de los resultados obtenidos con los documentos que sustentan la teoría
4. Elaboración de una propuesta de pedagogía hospitalaria	<ul style="list-style-type: none"> • Formulación talleres de nivelación para niños y niñas de preescolar y primaria • Formulación de talleres de sensibilización para personal educativo y personal de salud • Elaboración de presupuesto para propuesta de pedagogía hospitalaria

Dentro de las fases se dan también unos momentos de la investigación de la siguiente manera:

Planeación:

- Identificación del problema y recolección de información frente al mismo. Esta parte del proceso se facilitó porque una de las investigadoras está directamente relacionada con suplir la necesidad de educación a los niños hospitalizados, lo cual permitió observar y conocer el problema de primera mano. Sin embargo, es importante aclarar que el modo de operación que se da hasta el momento por parte de la investigadora, a nivel laboral, es diferente al modelo que se propone en esta investigación, por lo cual en este contexto se evidenció la

necesidad y pertinencia de este trabajo, incluyendo consideraciones de todas las personas implicadas.

- Estudio documental donde se consultaron textos especializados en Pedagogía Hospitalaria y la revisión de documentos de los países que tienen este servicio educativo.
- Exploración de la normatividad nacional e internacional que respaldan la educación en contextos hospitalarios y domiciliarios.
- Caracterización de la población de niños y niñas hospitalizados, con enfermedad oncológica de la ciudad de Pereira.
- Realización de entrevistas a grupos implicados: niños y niñas en situación de enfermedad y hospitalización, personal médico a cargo y padres de familia o cuidadores, lo cual fue definitivo para orientar la presentación de la propuesta pedagógica como una necesidad sentida.

Acciones:

- Diseño de un aula hospitalaria
- Elaboración de propuesta de pedagogía hospitalaria
- Diseño de talleres para alumnos, docentes y personal de salud
- Orientaciones visionadas para una pendiente organización no gubernamental (ONG) en la eventualidad de no ser acogida la propuesta presentada en este estudio, por las autoridades correspondientes.

Para cumplir con estas fases, tal como se menciona se emplearon las técnicas de: caracterización de la población y entrevistas semiestructuradas a diferentes grupos poblacionales, se aplica este tipo de entrevista teniendo en cuenta que a la población a entrevistar le pueden surgir inquietudes a lo largo del cuestionario y esto posibilita tener una información más completa y clara. La ficha

de caracterización se utilizó con el fin de identificar el tipo de población infantil, según sus niveles de escolaridad, edad, procedencia, tipo de institución educativa en la cual está matriculado, y demás aspectos que permitieron reconocer particularidades de los participantes y del contexto. Por su parte, la entrevista semi estructurada se empleó con el fin de realizar preguntas sobre las percepciones de diferentes personas frente a las bases legales colombianas y su aplicación según sus planteamientos, pensados en una propuesta de pedagogía hospitalaria.

La muestra está dividida en los siguientes grupos:

- 5 cuidadores, acudientes y/o padres de familia.
- 5 niños, niñas y adolescentes entre 6 y 13 años
- 4 miembros del personal de salud encargados de la atención directa a la población.

Criterios de inclusión y exclusión

Inclusión: para las fichas de caracterización, se incluyeron todos los niños y niñas que hacen parte de los servicios de Hematología pediátrica de la ciudad de Pereira que padecen alguna enfermedad oncológica, teniendo en cuenta que regularmente son los que permanecen más tiempo en hospitalización.

Exclusión: niños y niñas que no padecen enfermedades oncológicas.

Para las entrevistas semiestructuradas se establecieron otros criterios como se puede observar a continuación.

Inclusión niños y niñas: ser paciente oncológico pediátrico y estar en etapa escolar, específicamente en preescolar y primaria.

Exclusión: no ser paciente oncológico pediátrico y no estar en etapa escolar.

Inclusión cuidadores: ser cuidador (a) de uno de los niños entrevistados

Exclusión cuidadores: no tener relación alguna con niños y niñas entrevistados

Inclusión personal de salud: Que trabaje en un servicio de Hematoncología pediátrica

Exclusión personal de salud: que no tenga experiencia laboral en servicios de Hematoncología pediátrica.

Es importante mencionar, que la muestra correspondiente a las entrevistas de niños, niñas y cuidadores, también corresponde a la disponibilidad de los mismos, teniendo en cuenta que en estos pabellones hay una constante rotación de pacientes hospitalizados, además, de respetar el estado de salud de los participantes, quienes contaron con condiciones óptimas para su integración en el proyecto, respetando el código de ética.

Recolección y organización de información

Caracterización de la población.

Con el propósito de reconocer particularidades de la población infantil, se diseñó un formato que permitió registrar datos importantes de los niños y las niñas y del entorno familiar y escolar en el cual están inmersos. La estructura de la ficha de caracterización se cuestiona por aspectos que, las docentes investigadoras, consideraron relevantes como punto de partida para el posterior diseño de la propuesta de pedagogía hospitalaria, esto con el fin de lograr la pertinencia. Al conocer la identificación personal de los niños y niñas, el estrato socioeconómico, las características de la institución educativa a la que asiste regularmente, la tipología familiar, el nivel de escolaridad de sus integrantes y el lugar de procedencia. A partir de esta información se organizan

los propósitos pedagógicos que, relacionados con la cultura, las capacidades y las necesidades halladas, mejorarán la calidad de los procesos de enseñanza y aprendizaje que se realizan en función de la nivelación académica de los niños y niñas en condición de enfermedad y/o tratamiento oncológico atendidos en la ciudad de Pereira. La secuencia de estos planteamientos se materializa en el siguiente formato de ficha de caracterización:

Ficha 1. Caracterización

DATOS ESTUDIANTE					
Nombres y apellidos					
Tipo de documento		T.I.	R.C.		
Fecha de nacimiento		Edad	Estrato		
¿Ha estado escolarizado (a)?		Sí	No	Tipo de sangre	
Nombre de la Institución Educativa				Carácter	
Grado		EPS		IPS	
DATOS FAMILIARES					
Nombres padres	Madre			Cc	
	Padre			Cc	
Escolaridad padres					
Tipología familiar				Procedencia	
Números de contacto					
Otro (a) acudiente				Parentesco	

Cuando el proceso de caracterización de la población se culminó, fue posible evidenciar que en su mayoría los niños y niñas se encuentran matriculados en instituciones públicas, así mismo, se reconoce una población altamente con distintas edades y grados escolares procedentes de distintos municipios, en su mayoría de los departamentos de: Risaralda y Caldas. Además, se destaca como generalidad que son muy pocas las familias nucleares, pues priman las familias extensas. Tanto las fichas de caracterización como las entrevistas fueron aplicadas en los siguientes contextos:

- Hospital Universitario San Jorge (Pereira)

- Clínica Comfamiliar (Pereira)
- Hospital Infantil, Cruz Roja (Manizales)
- Domicilios de pacientes

Los lugares referenciados corresponden a aquellos espacios donde se encuentra la población entrevistada, siendo pacientes oncológicos quienes reciben tratamiento en alguna de las tres IPS mencionadas o se encuentran en período de recuperación en sus domicilios. Se aclara que, se aplicaron instrumentos en la ciudad de Manizales a pesar que el estudio está enfocado en la ciudad de Pereira, porque algunos niños, niñas y adolescentes que tienen EPS en convenio con Oncólogos del Occidente, de manera obligatoria reciben su tratamiento de hospitalización en la ciudad de Manizales.

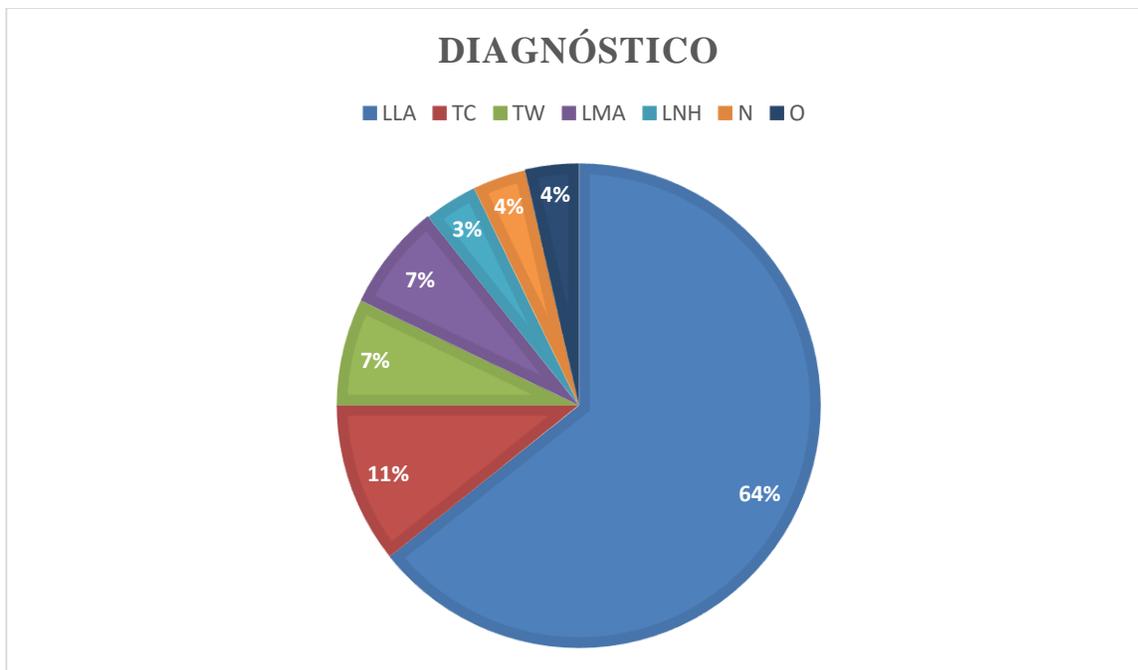
El proceso de caracterización permitió simplificar los datos suministrados mediante la clasificación de aspectos bajo diferentes categorías, para lo cual se reconoció la población total de pacientes hospitalizados en el Hospital Universitario San Jorge y Clínica Comfamiliar de Pereira, obteniendo la siguiente información:

Edades de niños y niñas en hospitalización

Edad	Cantidad
3 años	3
4 años	2
5 años	5
6 años	4
7 años	1
8 años	9
10 años	1
11 años	2
12 años	1
13 años	1

En este punto de la investigación, también se dio relevancia al hecho de conocer el diagnóstico de cada uno de los niños y niñas hospitalizados en los centros hospitalarios ya mencionados, esto obedece a que cada enfermedad infantil representa unos elementos diferentes para ser tenidos en cuenta; es decir, la sintomatología, tratamiento y reacción son estrechamente dependientes del tipo de enfermedad diagnosticada.

La caracterización de la población arrojó como resultado la siguiente estadística:



LLA: leucemia linfocítica aguda

TW: tumor de Wilms

LNH: linfoma no Hodgkin

O: osteosarcoma

TC: tumor cerebral

LMA: leucemia mieloide aguda

N: neuroblastoma

Cantidad de niños en hospitalización por IPS

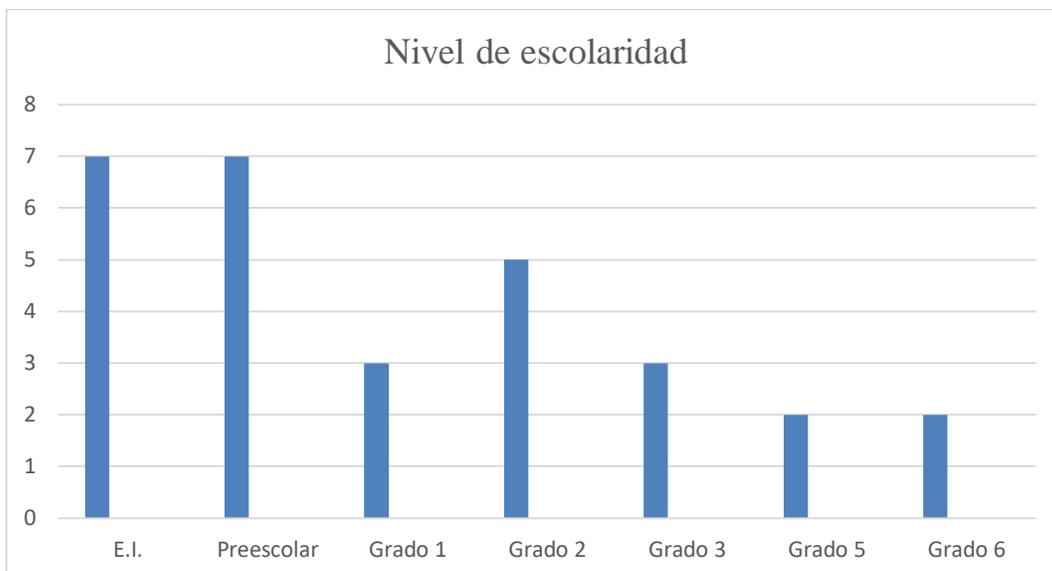
Comfamiliar: 13

Hospital Universitario San Jorge: 16

Grados escolares:

En relación al grado de escolaridad e integrando la información a la anteriormente presentada, se hace necesario conocer el nivel de escolaridad de los niños y niñas en situación de enfermedad y/o tratamiento relacionados con la investigación, con el fin de hacer la respectiva correspondencia con los contenidos escolares que establece el Ministerio de Educación Nacional (MEN) en sus documentos de Estándares Básicos por Competencias y Bases Curriculares para la Educación Inicial y Preescolar y Básica Primaria; así como el nombre de las instituciones educativas de base para hacer una contextualización más precisa no solo de la cultura y de la comunidad en la que se está inmerso, sino para diseñar una propuesta pedagógica hospitalaria pertinente y un Plan Educativo operativo función de la cobertura académica a la población infantil hospitalizada.

En este sentido, se representan los datos obtenidos en el siguiente esquema que muestra la cantidad de niños y niñas que se encuentran matriculados en los niveles comprendidos entre preescolar y básica primaria:



Cabe destacar que, de esta población, 7 niños y niñas se encuentran desescolarizados; quienes atienden más específicamente a la etapa de educación inicial. Los demás estudiantes se encuentran matriculados en las siguientes instituciones educativas, en los respectivos municipios de los que provienen:

- Jardín Infantil
- I. E. Inmaculada
- I. E. Veracruz
- I. E. San Vicente Hogar
- I. E. Técnico Superior
- I. E. Adoratrices
- I. E. Rafael Uribe
- I. E. La Primavera
- I. E. La Leona
- I. E. Rodrigo Arenas Betancur

Entrevistas a pacientes, cuidadores y personal de salud.

Para la realización de entrevistas, tanto en su proceso de diseño como de aplicación y tratamiento de la información, se utilizaron dos formatos de aprobación como punto de partida el primero de ellos es el Consentimiento Informado (Anexo 2) donde se da la aprobación por parte de los cuidadores para la participación de menores de edad dentro de las entrevistas y el manejo de datos; el segundo formato es de Asentimiento Informado (Anexo 3) donde el niño o niña presenta su aprobación y disposición para participar en la investigación.

Estos documentos cumplen con el rigor bioético según lo expuesto en la Resolución 8430 del 4 de octubre de 1993, teniendo en cuenta que se realizó una investigación que involucran seres humanos en la que se propende por el cuidado y atención de los mismos.

Así mismo teniendo en cuenta la Resolución 8340, la investigación veló por la seguridad, dignidad, protección y bienestar de los seres humanos sujetos de estudio, aclarando que sólo se expondría la información recolectada con el previo consentimiento y asentimiento de los involucrados y cuando fuese estrictamente necesario en el proceso de investigación; además, se garantizó la confidencialidad de la información recolectada velando por el cumplimiento de los derechos en el marco de la privacidad y la intimidad.

De manera coherente con lo sustentado, se cita el artículo 11 de la Resolución 8430 del 4 de octubre de 1993 para definir el nivel de riesgo de la investigación sobre infancia y pedagogía hospitalaria:

ARTICULO 11. Para efectos de este reglamento las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías: investigación sin riesgo, con riesgo mínimo y con riesgo mayor que el

mínimo. En este sentido, se manifiesta que esta investigación se sitúa en un nivel de riesgo mínimo ya que en el proceso se empleó el registro de datos mediante entrevistas a los niños, niñas y adolescentes en edad escolar, a sus familias y al personal médico encargado de su atención y cuidado; esto se define como un procedimiento común que consiste en hacer un examen psicológico de diagnóstico o tratamiento rutinario a los individuos o grupos participantes. Resulta pertinente aclarar, que en su debido momento se expresó que la investigación sería suspendida en el instante que se precise algún riesgo o daño en la salud de los sujetos de estudio o en caso que los mismos manifestaran inconformidad y deseo de retirarse, ya que su participación fue enteramente voluntaria; asimismo, los investigadores asegurarían la atención médica a los individuos que sufrieren algún daño siempre y cuando éste sea causado por la investigación.

Los formatos de consentimiento informado y asentimiento evidencian el conocimiento de los niños y niñas de sus diagnósticos y tratamientos y desde allí se puede reconocer que este tipo de intervenciones representa para los participantes una experiencia significativa que favorece su situación médica, psicológica, social y educativa tal y como se afirma en el párrafo primero del artículo 28 de la Resolución 8430:

- a) La intervención o procedimiento deberá representar para el menor o el discapacitado una experiencia razonable y comparable con aquellas inherentes a su actual situación médica, psicológica, social o educativa.
- b) La intervención o procedimiento deberá tener alta probabilidad de obtener resultados positivos o conocimientos generalizables sobre la condición o enfermedad del menor o del discapacitado

que sean de gran importancia para comprender el trastorno o para lograr su mejoría en otros sujetos.

Atendiendo a este planteamiento legal, se diseñaron los instrumentos de entrevista para los niños y niñas hospitalizados y en tratamiento en la ciudad de Pereira, en razón a 7 puntos fundamentales, este ejercicio tuvo como finalidad conocer la actitud de la población infantil frente a sus problemas de salud y a conocer la posibilidad de seguir estudiando estando hospitalizado o en recuperación. Para la elaboración de las preguntas se revisaron estudios de contextos hospitalarios similares o iguales, realizados en países donde este servicio ya funciona. En este orden de ideas, se obedeció a la siguiente estructura de preguntas:

1. ¿Conoces la enfermedad que tienes y los cuidados que necesitas?
2. ¿Has tenido contacto con tus compañeros de la escuela o profesores?
3. ¿Crees que puedes estudiar mientras estás en tratamiento? ¿Por qué?
4. ¿Conoces la oportunidad que tienes de seguir estudiando estando hospitalizado o en casa?
5. ¿Estás interesado en seguir estudiando mientras estás en tratamiento?
6. ¿Cuál es la materia que más te gusta? ¿Por qué?
7. ¿Cómo te gustaría las clases en el hospital?

Las entrevistas realizadas con base en las preguntas mencionadas, fueron adaptadas a las edades y poblaciones, resultado del proceso de caracterización, esto con el fin último de manejar un lenguaje claro y preciso. Previamente, se estableció un ambiente de familiaridad para lograr unas respuestas con mayor fluidez.

Entrevistas al personal de salud

Se identificaron las personas del área de salud, como actores diligentes que pueden ser de gran influencia en la pedagogía hospitalaria ya que son los agentes más próximos a los niños y las niñas en situación de enfermedad que se encuentran hospitalizados, el personal de salud se encarga de la atención directa con sus prácticas de cuidado, interacción constante con los niños, niñas y sus familias y procesos de medicalización. El contacto de las investigadoras con los profesionales de la salud se hizo necesario como canal de información relevante en el proceso de nivelación académica; esta inquietud permitió establecer entonces 7 cuestiones respecto a la experiencia en su campo:

1. Cuando se habla de atención integral ¿Considera que el proceso educativo es importante?
2. ¿Cómo afecta el diagnóstico del niño, niña o adolescente su proceso educativo?
3. ¿Quiénes cree son los (as) responsables de la educación de niños (as) con enfermedades crónicas?
4. ¿Qué conoce del programa de pedagogía hospitalaria?
5. ¿Considera que el proceso educativo aporta a la recuperación en los niños (as) que padecen enfermedades crónicas?
6. ¿Conoce Cuál es el papel del Estado en la garantía de los derechos de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados?
7. ¿Considera que la intervención pedagógica puede aumentar la esperanza de vida de los niños, niñas y adolescentes, teniendo en cuenta la duración de los tratamientos y de las hospitalizaciones?

Entrevistas a los cuidadores.

Sin lugar a dudas la familia es la institución más importante en el proceso de desarrollo y formación de los niños y niñas en cualquier edad, es por eso que se reconoce la importancia del acompañamiento interdisciplinar a estos actores, más aún cuando se presenta un diagnóstico de enfermedad crónica en un menor miembro de la familia; inevitablemente surge una crisis y a la vez un compromiso que afecta las dinámicas establecidas en el hogar, con esta convicción se consideró primordial incluir a los acudientes, cuidadores y/o familiares de los niños y niñas en situación de enfermedad que se encuentran hospitalizados y que han sido objeto de estudio en esta investigación, para esclarecer el panorama de ideas, sentimientos, expectativas y necesidades frente a los procesos de nivelación escolar por los que se requiere la pedagogía hospitalaria.

Entonces, se diseñó el instrumento de entrevista dirigido a los cuidadores con el fin de especificar las características que contempla la atención de los niños y las niñas hospitalizados en función del derecho a la educación; además de contribuir al mejoramiento de las prácticas de cuidado y crianza producto del acercamiento y el empoderamiento del rol de cada uno de los agentes involucrados. Este ejercicio obedeció también al propósito de conocer la posibilidad de continuar los procesos académicos de los niños/as no sólo en el hospital sino en sus hogares y con el acompañamiento de su familia para su realización, ponderando este proceso como una forma también de esparcimiento que ayuda a atenuar el padecimiento de la enfermedad.

Para tal fin se estableció el siguiente orden:

1. ¿Cómo afecta el diagnóstico del niño, niña o adolescente su proceso educativo?

2. ¿Quiénes cree son los (as) responsables de la educación de niños (as) con enfermedades crónicas?
3. ¿Conoce el programa de pedagogía hospitalaria?
4. ¿Qué conoce sobre las leyes que protegen a los niños, niñas y adolescentes en condición de enfermedad?
5. ¿Considera necesario que haya una nivelación escolar mientras el niño (a) está en tratamiento u hospitalizado?
6. ¿Está dispuesto a dedicar tiempo y atención en casa-hospital para la debida nivelación académica de su hijo (a)?
7. Como familia ¿Qué puede sugerir para que el programa de pedagogía hospitalaria tenga los mejores resultados?
8. ¿Con qué herramientas tecnológicas cuentan para hacer consultas y tareas?

Análisis de la información

En el análisis en investigación cualitativa las etapas no se suceden unas a otras, como ocurre en el esquema secuencial de los análisis convencionales, sino que se produce lo que algunos han llamado una aproximación sucesiva o análisis en progreso, o más bien sigue un esquema en espiral que obliga a retroceder una y otra vez a los datos para incorporar los necesarios hasta dar consistencia a la teoría concluyente (Amezcuca y Gálvez, 2002). El análisis cualitativo es un proceso dinámico y creativo que se alimenta, fundamentalmente, de la experiencia directa de los investigadores en los escenarios estudiados.

De este modo el análisis de la información recogida se basa en los hallazgos de las fichas de caracterización, entrevistas realizadas como también del trabajo académico que realiza en el contexto real una de las investigadoras. En el caso de las fichas de caracterización, la información fue tabulada en gráficas que permiten el reconocimiento de categorías como se mostró anteriormente. Con respecto a las entrevistas, se trabajaron en cuadros de Excel con sus respuestas desglosadas con el fin de encontrar aspectos comunes de sus respuestas y así definir las categorías. Una vez se construyeron y a partir del análisis se estableció una declaración general por cada pregunta.

Respecto a la caracterización de la población, se logra dar cuenta de las singularidades de los participantes, no solo desde el aspecto académico, nivel de escolaridad, sino también desde lo social. El reconocimiento de los planteamientos por parte de cada persona entrevistada para la posterior construcción de semejanzas, permite dar cuenta de las consideraciones particulares, pero a su vez, de los aspectos que convergen en las respuestas de los entrevistados; otro aspecto fundamental, consiste en la observación de los entornos por medio de los cuales se hicieron inferencias y se construyeron generalidades.

A partir de este análisis, se reconoce la necesidad de generar como parte de los resultados, talleres y orientaciones para cada uno de los grupos relacionados, que apuntan a responder aquellas necesidades expresadas por las personas que formaron parte de la investigación.

Elaboración de una propuesta de pedagogía hospitalaria

La propuesta parte del reconocimiento de la población a quien está dirigida en primer lugar los niños y niñas hospitalizados, incluye también a personal médico y cuidadores. Se diseñan los talleres de nivelación teniendo en cuenta lo establecido en la normatividad educativa para cada grado, con la construcción de los parámetros necesarios para el desarrollo de talleres, para las áreas de ciencias sociales, ciencias naturales, lenguaje y matemáticas dirigidos a niños y niñas de primaria y la elaboración de talleres para preescolar. La propuesta de pedagogía hospitalaria surge como resultado del planteamiento metodológico que se sustentó, en relación a las necesidades expresadas por la población, no solo hablando de los niños y niñas, sino también de sus familias o cuidadores y el personal médico que se encarga de velar por su atención y cuidado; esto reconoce el cumplimiento de la legislación establecida a nivel nacional y en función de la garantía a un derecho fundamental, como es la educación.

Esta necesidad se hace viable en mayor medida, por la carencia de herramientas pedagógicas que faciliten el trabajo académico en un espacio diferente al aula convencional, hablando específicamente del ámbito domiciliario u hospitalario; es así como cada componente que se desarrollará en la propuesta de pedagogía hospitalaria da respuesta a la demanda establecida en todo el proceso metodológico afrontado desde sus diferentes fases, encaminado a la consecución del objetivo de la investigación.

Propuesta de pedagogía hospitalaria

La propuesta de pedagogía hospitalaria surge como resultado del desarrollo planteado en la metodología y que permite evidenciar las necesidades expresadas por la población, no solo

hablando de los niños y niñas, sino también de sus familias o cuidadores y el personal médico que se encarga de velar por su atención y cuidado; para favorecer la garantía de sus derechos.

En dicho diseño se asume como soporte elemental la normatividad que rige los procesos de enseñanza y aprendizaje en el ámbito domiciliario u hospitalario para los niños y niñas en situación de enfermedad, tratamiento o convalecencia; este propósito se sustentó en la aplicación de una serie de entrevistas dirigidas a la población infantil, sus familiares más cercanos o acudientes y al personal de salud encargado de la atención en salud; hecho esto y con base en los resultados obtenidos, se estructuraron talleres de nivelación y sensibilización, como elemento fundamental que dirige su accionar en la garantía del derecho a la educación.

Cada uno de los componentes de la propuesta de pedagogía hospitalaria se convierte en un elemento fundamental para la atención a los niños y niñas en situación de enfermedad y/o tratamiento; el estudio documental que se realizó de manera rigurosa permitió la comprensión específica de la pedagogía hospitalaria como rama diferencial que garantiza el acceso a la educación de los pacientes en calidad de estudiantes; así mismo, la delimitación de la población facilitó la focalización de los procedimientos y técnicas metodológicos para el acercamiento a los niños, sus familias y el personal de salud con el propósito de identificar sus expectativas, experiencias, propósitos de vida personal y académica, y de esta manera proyectar una estructura que brinde cobertura a cada uno de estos aspectos.

Después de establecer la finalidad del acercamiento y el establecimiento de vínculos afectivos y de seguridad con cada uno de los agentes involucrados en el proceso, fue necesario entonces

emplear los instrumentos que servirían para acceder a la información personal de los que serían partícipes de esta investigación; una vez logrado esto y con una información general de la atención pedagógica a nivel hospitalario, se realizaron procesos de clasificación tomando como punto de partida los intereses comunes de los diferentes actores, llegando así no solo a obtener un resultado experiencial contrastado con la teoría abordada, sino a fijar una perspectiva de sensibilización, nivelación y apoyo.

Esta articulación constante en términos investigativos, fue vital en el proceso en la medida en que permitió la verificación de la pertinencia de la propuesta de pedagogía hospitalaria en estrecha relación con la normatividad que rige los procesos de enseñanza y aprendizaje como derecho fundamental de los niños, así como el acompañamiento que las familias y el personal de salud requieren para una atención integral en términos de formación y desarrollo de competencias.

En coherencia con lo sustentado anteriormente, se siguió un orden determinado que permitiera establecer una relación directa entre los resultados de la investigación y la formulación de la propuesta de pedagogía hospitalaria; cada uno de los elementos que compone esta estructura surge como respuesta a las necesidades evidenciadas en el proceso de entrevista a la población en general, los diferentes actores manifestaron desde su perspectiva personal y profesional lo que esperan de una propuesta de pedagogía hospitalaria y sobre todo, lo que esperan del Estado en función de la garantía de los derechos fundamentales de los niños y niñas; esto principalmente se debe al desconocimiento que se tiene de las normas que legalmente en Colombia, cobijan a los menores para garantizar una educación integral, de calidad y equitativamente proporcional a sus

necesidades, tal como lo expresan cuidadores y personal de salud, quienes manifiestan que la desconocen por completo.

La propuesta que se sustenta, contempla aspectos que a medida que se desarrollan, se vuelven determinantes a la hora de justificar la importancia del cumplimiento de las leyes, además de manifestar la relación que se establece entre los resultados obtenidos en la ficha de caracterización y las entrevistas, contemplando las expresiones dadas por niños y niñas frente al deseo de continuar su formación académica, apoyados en la normatividad nacional e internacional, y formulando un modo de llevar a cabo estos procesos, ya que no se encuentra evidencia nacional de otra propuesta adaptada a los requerimientos de las instituciones educativas, el Decreto 1470 de 2013 y las expresiones de los actores implicados. Estos aspectos son:

- Talleres de nivelación
- Talleres de sensibilización
- Diseño del aula hospitalaria

Dentro de los resultados de la investigación, se reconoce el aporte primordial de los participantes en las entrevistas, ya que estas fueron el horizonte en la elaboración de la propuesta y la base principal. Tal como se mencionó anteriormente, las entrevistas arrojaron categorías y definiciones a partir de la puesta en común de sus respuestas, destacando los aspectos generales a modo de recopilación. Las categorías y respuestas, son diferenciadas por los tres grupos entrevistados los cuales están expuestos a continuación.

Cuadro 2. Entrevistas a pacientes

PREGUNTA	CATEGORÍA	DEFINICIÓN
¿Conoces la enfermedad que tienes y los cuidados que necesitas?	Diagnóstico Limitación Precaución	Los niños, niñas y adolescentes comprenden su enfermedad con nombres técnicos, cuidados requeridos y prohibiciones; demuestran interés en sí mismos y en su bienestar.
¿Has tenido contacto con tus compañeros del colegio y/o con algunos profesores?	Apoyo comunicación Pares	Se expresa la ausencia de los compañeros y docentes en general cuando se presentan periodos de hospitalización o convalecencia, destacando principalmente que el contacto se da con docentes de grados anteriores más no de los cursos vigentes.
¿Crees que puedes seguir estudiando mientras estás en tratamiento? ¿Por qué?	Posibilidad Importancia Contextos	Es evidente el deseo de superación y de mejorar la calidad de vida mediante la construcción de un proyecto de vida y la continuidad de su proceso de formación recibiendo clases en el contexto domiciliario u hospitalario.
¿Te interesa seguir estudiando mientras recibes tratamiento?		
¿Cuál es tu materia favorita?	Áreas académicas	Se describen materias básicas que despiertan el interés de los niños, niñas y adolescentes, predominando dentro de ellas el arte.
¿Cómo te gustan las clases?	Expectativa, área, Continuidad Herramientas	Manifiestan el deseo de tener clases divertidas, amenas y productivas que les permitan continuar con los procesos iniciados en la institución educativa de base mediante estrategias novedosas.

Cuadro 3. Entrevistas a cuidadores

PREGUNTA	CATEGORÍA	DEFINICIÓN
¿Cómo afecta el diagnóstico del niño, niña o adolescente su proceso educativo?	Limitación Transformación Contexto	Cuando los pacientes reciben el diagnóstico surge una transformación en las dinámicas personales, sociales y familiares que les obliga a adaptarse a nuevos contextos, impidiendo la escolarización regular.
¿Quiénes cree son los (as) responsables de la educación?	Deber Apoyo	Las familias reconocen el importante papel que juegan en la vida y el tratamiento de los niños, niñas y

de niños (as) con enfermedades crónicas?	Importancia	adolescentes; además reconocen que el Estado es el principal agente garante de derechos.
¿Conoce el programa de pedagogía hospitalaria?	Posibilidad apoyo Importancia institución.	Se evidencia un sentir general de motivación por el trabajo desarrollado en el programa de pedagogía hospitalaria al cual tienen acceso destacando la influencia benéfica de éste en la nivelación escolar.
¿Qué conoce sobre las leyes que protegen a los niños, niñas y adolescentes en condición de enfermedad?	Desconocimiento institución.	Un aspecto común en las entrevistas de las familias es el desconocimiento de las leyes nacionales en favor de los niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad.
¿Considera necesario que haya una nivelación escolar mientras el niño (a) está en tratamiento u hospitalizado?	Importancia Posibilidad Beneficio	Se expresa el sentimiento de agradecimiento con el programa de pedagogía hospitalaria ya que se ha convertido en una mano amiga que facilita los procesos de enseñanza y aprendizaje desde el contexto hospitalario y domiciliario logrando la nivelación escolar de los niños, niñas y adolescentes que se han ausentado de la institución de base.
Como familia ¿Qué puede sugerir para que el programa de pedagogía hospitalaria tenga los mejores resultados?	Sentimiento Apoyo Posibilidad	Las familias se sienten comprometidas con sus niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad para brindar apoyo, ya sea emocional, académico, económico y social.
¿Qué miembro (s) de la familia podría encargarse de acompañar al niño (a) en su tiempo de estudio?	Compromiso Disponibilidad Transformación	Las familias se han visto en la obligación de cambiar sus rutinas habituales para poder acompañar a los niños, niñas y adolescentes en los períodos de hospitalización o convalecencia, incluso, han renunciado a sus trabajos para contar con más tiempo. También, se han delegado responsabilidades a otros miembros de la familia para brindar cobertura.
Como familia ¿Qué puede sugerir para que el programa de pedagogía hospitalaria tenga los mejores resultados?	Espacio Tiempo, contexto Comunicación	Se ha manifestado la necesidad de ampliar la cobertura en relación a los lapsos entre la hospitalización y la convalecencia manteniendo la comunicación y estableciendo vínculos de confianza y afectividad.
		La totalidad de las familias

¿Con qué herramientas tecnológicas cuentan para hacer consultas y tareas?	Computador Celular Internet	entrevistadas cuentan con acceso a internet y poseen dispositivos electrónicos que le permiten estar en contacto con los docentes y acceder a la información.
---	-----------------------------------	---

Cuadro 4. Entrevistas a personal de salud

PREGUNTA	CATEGORÍA	DEFINICIÓN
Cuando se habla de atención integral ¿Considera que el proceso educativo es importante?	Importancia Beneficio Limitación	Consideran importante la educación como parte de la atención integral ya que aporta beneficios al paciente y la familia, aunque reconocen que hay muchas limitaciones para su cumplimiento.
¿Cómo afecta el diagnóstico del niño, niña o adolescente su proceso educativo?	Limitación, Población (pacientes- familia) Salud	Hay una población afectada y son los pacientes directamente pero también sus familias, quienes encuentran limitaciones debido a procesos médicos generando ausentismo escolar.
¿Quiénes cree son los (as) responsables de la educación de niños (as) con enfermedades crónicas?	Entes Poblaciones	Se reconocen como entes responsables: familia, gobierno, instituciones educativas, IPS, docentes y fundaciones.
¿Qué conoce del programa de pedagogía hospitalaria?	Desconocimiento Función educativa Beneficio	A pesar de haber desconocimiento acerca del programa se reconoce la función educativa y aporte positivo. Hay una mayor distinción del programa por medio de la fundación Sanar.
¿Considera que el proceso educativo aporta a la recuperación en los niños (as) que padecen enfermedades crónicas?	Importancia Futuro Motivación	Aporta a la recuperación en la medida que se convierte en una motivación y así mismo en proyección hacia el futuro, reconociendo la importancia en la implementación del programa.
¿Cómo puede el personal de salud vincularse a programa de pedagogía hospitalaria?	Beneficio Motivación Futuro	Propuesta para capacitar el personal de salud y así se generen espacios bajo el reconocimiento en la importancia del programa pedagogía hospitalaria.
¿Conoce cuál es el papel del Estado en la garantía de los derechos de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados?	Desconocimiento Limitación	En su mayoría, presentan desconocimiento de las políticas públicas y el rol del Estado en el cumplimiento de la pedagogía hospitalaria, pero reconocen que este no participa de manera adecuada.

Talleres de nivelación (Anexo 5)

La elaboración de los talleres se realiza alrededor de las áreas de: ciencias sociales, ciencias naturales, matemáticas y lenguaje; estos se formulan por grupos de estándares en las áreas mencionadas, para lo fundamental planteado en los *Estándares Básicos por Competencias*, documento presentado por el Ministerio de Educación Nacional. Es importante mencionar, que los talleres deben estar orientados hacia las necesidades propias del contexto y de los estudiantes, por lo cual, se hacen unos diseños aproximados que están sujetos a cambios según aspectos que pueden surgir en la ejecución, debido a la condición de salud de los niños, además se destaca la capacidad que debe tener el docente para emplear diversas estrategias poniendo a prueba su creatividad en la realización de dichos talleres.

Los niños y niñas manifestaron abiertamente sus esperanzas frente al desarrollo de las clases de nivelación académica, es por eso que los talleres diseñados son una herramienta pedagógica que cumple con los criterios de motivación, innovación, incentivo y productividad que los pacientes en calidad de estudiantes esperan de unas clases fuera del aula convencional y magistral, pero que contiene una carga pedagógica lo suficientemente fuerte para combatir los efectos del diagnóstico y beneficiar la continuidad del aprendizaje.

Talleres de sensibilización (Anexo 6)

Los talleres dirigidos a docentes, directivos, personal de salud, familias y cuidadores tienen la intención de dar a conocer la existencia e importancia de un programa de pedagogía hospitalaria con el respaldo legal existente en Colombia, Decreto 1470 de 2013, cual convoca a la realización

de un trabajo mancomunado en el reconocimiento y garantía de derechos. Este ejercicio cumple la función principal de brindar herramientas a las personas encargadas del cuidado médico de los niños y las niñas en situación de enfermedad y/o tratamiento que se encuentran hospitalizados, ya que en las entrevistas dejaron ver que no poseen la experticia apta para contribuir en la realización de los procesos académicos que aún en el espacio hospitalario o el hogar, pueden efectuarse satisfactoriamente. Quienes participaron en esta investigación expresaron que una propuesta de pedagogía hospitalaria puede alargar las esperanzas de vida de los niños, establecer la corresponsabilidad de los diferentes agentes como las entidades gubernamentales, las instituciones educativas, las familias y por supuesto, el personal de salud.

Asimismo, se requiere del acercamiento y compromiso con los directivos y docentes puesto que ellos como agentes educativos y en cumplimiento de la ley, tienen la función primordial de encaminar la nivelación académica cuando uno de sus estudiantes es diagnosticado con una enfermedad crónica.

Es importante señalar la importancia del diseño de los talleres de nivelación y el resultado obtenido en las entrevistas hechas al personal de salud del Hospital Universitario San Jorge y la Clínica Comfamiliar de Pereira, rescatando la pertinencia de la propuesta de pedagogía hospitalaria.

Orientaciones visionadas para una pendiente organización no gubernamental (ONG).

(Anexo 7)

En la eventualidad de no ser acogida la propuesta presentada en este estudio por las autoridades correspondientes, se diseñaron orientaciones pedagógicas, surgidas de los planteamientos de los

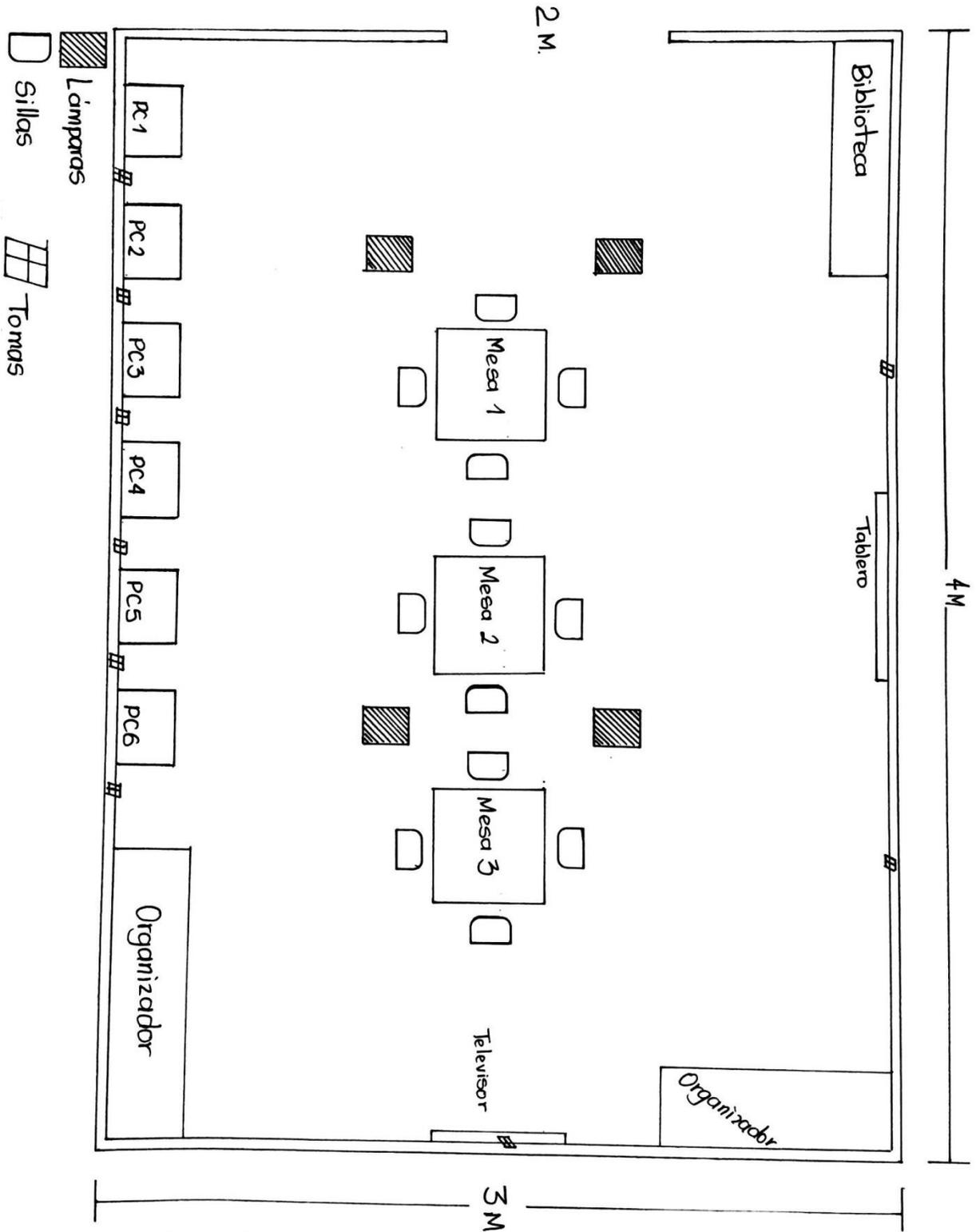
grupos entrevistados, donde además se reconocen las necesidades de los contextos, dando respuesta a ellas. Cada uno de los puntos que se exponen en estas orientaciones, está pensado en la población de niñez en situación de enfermedad y/o tratamiento, cuenta con unos principios y valores enfocados para ello, además, reconoce las características que deben tener los actores implicados en este tipo de propuesta, lo cual permite mantenerse a tono con las exigencias de los contextos e implica la reformulación del proceso educativo.

Diseño de aula hospitalaria.

Con el fin de materializar la propuesta y exponer de manera más comprensiva su ejecución, se realizaron los planos para la adaptación de un espacio que cobra vida como aula hospitalaria teniendo como base la normatividad escolar donde se define que por cada alumno se deben edificar 1.2 mt². El aula está proyectada para un total de 10 alumnos, contando con el diseño hecho por un arquitecto y teniendo en cuenta la distribución del espacio de manera que haya una buena movilidad al considerar que en ocasiones los alumnos deben desplazarse usando bombas para medicamentos, sillas de ruedas, muletas, etc., es por esto, que el aula no contará con una puerta y será un espacio abierto.

Tal como se puede apreciar, este es un espacio diferente del aula regular, ya que cuenta dentro de él con lugares para el uso de tecnología, biblioteca, organizador y la distribución puede variar según las necesidades. Por otro lado, el diseño de los muebles se hace con esquinas redondeadas para evitar accidentes, resaltando que, bajo las medidas de sanidad en este espacio no puede haber elementos como tapetes, adhesivos, cojines, peluches y la pintura debe ser epóxica. Allí estará presente el material didáctico básico para el desarrollo de actividades educativas.

Plano aula hospitalaria



Presupuesto.

El presupuesto para este proyecto se realizó basado en la adecuación de un aula hospitalaria y los insumos necesarios traducidos en: mobiliario, material didáctico, papelería, inversión diferida, mano de obra, materiales de adecuación, aparatos electrónicos, presupuesto de costos fijos y costos variables, teniendo en cuenta a su vez, la proyección de imprevistos. Esta información se ve reflejada de manera específica en los siguientes cuadros, además de contemplarse un período de ejecución de 6 años.

Cuadro 5. Presupuesto de Inversiones (En pesos del año 2019)

Tipo de Inversión	Año 1
Inversión Fija	\$ 8'881.200
Muebles y Equipo de oficina	\$ 8.881.200
Inversión diferida	\$ 6'753.606
Estudio de factibilidad (investigación)	\$ 4.000.000
Gastos preoperativos	\$ 758.400
Imprevistos del 10 %	\$ 1'995.206
Capital de Trabajo	\$ 6'312.466
Costo mano de obra por 1 mes	\$ 5'000.000
Inventario: insumos por 2 meses	\$ 1'312.466
Total Inversión	\$ 21'947.272

Cuadro 6. Presupuesto de costos

Años de funcionamiento (Valores en pesos del año 1; 2019)					
Concepto	1	2	3	4	5
Costos fijos	47.296.564	47.296.564	47.296.564	47.296.564	47.296.564
Depreciación	1.776.240	1.776.240	1.776.240	1.776.240	1.776.240
Amortiza de diferida.	1.350.721	1.350.721	1.350.721	1.350.721	1.350.721
Servicios varios	500.000	500.000	500.000	500.000	500.000
Prestaciones socia	27.000.000	27.000.000	27.000.000	27.000.000	27.000.000
Material de consumo	1.683.748	1.683.748	1.683.748	1.683,748	1.683.748
Arriendo	4.800.000	4.800.000	4.800.000	4.800.000	4.800.000
Imprevistos (10%)	10.185.855	10.185.855	10.185.855	10.185.855	10.185.855
Costos variables	13.874.800	13.874.800	13.874.800	13.874.800	13.874.800
Nomina operativa	60.000.000	60.000.000	60.000.000	60.000.000	60.000.000
Material didáctico	7.874.800	7.874.800	7.874.800	7.874.800	7.874.800
Costos totales	115.171.374	115.171.374	115.171.374	115.171.374	115.171.374

Adicionalmente, se cuenta con el material didáctico requerido y adecuado para estos espacios, por lo cual se muestra el presupuesto de dicho material, especificando el costo unitario y el costo total, y el uso de cada objeto de acuerdo al área del conocimiento como se podrá observar en el siguiente cuadro.

Cuadro 7. Material didáctico

PRODUCTO	VALOR UNITARIO	CANTIDAD	VALOR TOTAL
MATEMÁTICAS			
Bingo de multiplicación con 24 tableros	\$ 27.900	1	\$ 27.900
Bingo de suma con 24 tableros	\$ 27.900	1	\$ 27.900
Bingo de resta con 24 tableros	\$ 27.900	1	\$ 27.900
Bingo de palabra – imagen con 24 tableros	\$ 27.900	1	\$ 27.900
Bingo del valor posicional con 24 tableros	\$ 27.900	1	\$ 27.900
Bingo del dinero con 12 tableros	\$ 27.900	1	\$ 27.900
Bingo del reloj con 24 tableros	\$ 27.900	1	\$ 27.900
Bingo de fracciones con 24 tableros	\$ 27.900	1	\$ 27.900
Dominó aritmético	\$ 31.400	1	\$ 31.400
Dominó de formas	\$ 31.400	1	\$ 31.400
Asociación de números	\$ 31.400	1	\$ 31.400
El juego de las formas	\$ 31.400	1	\$ 31.400
Fracciones circulares con mini tablero magnético	\$ 44.900	1	\$ 44.900
Hojas de actividades para rompecabezas básico	\$ 19.900	3	\$ 59.700
Hojas de actividades para rompecabezas hexagonal	\$ 19.900	3	\$ 59.700
Hojas de actividades para rompecabezas universal	\$ 19.900	3	\$ 59.700
Logi-k serie 2 para grupo	\$ 29.400	3	\$ 88.200
Logi-k serie 4 para grupo	\$ 29.400	3	\$ 88.200
Logi-k serie 6 para grupo	\$ 29.400	3	\$ 88.200
Módulo de Tangram para primaria en movimiento	\$ 15.600	3	\$ 46.800
Paquete dúo posters interactivos de multiplicación y división magnético para grupo	\$ 44.900	1	\$ 44.900
Paquete dúo posters interactivos de numeración y suma magnético para grupo	\$ 44.900	1	\$ 44.900
Póster pintarrón interactivo de ajedrez magnético para grupo	\$ 44.900	1	\$ 44.900
Set de 3 megabloques	\$ 49.900	1	\$ 49.900

Tarjetas de base 10 magnéticas	\$ 44.900	1	\$ 44.900
Tarjetas para fracciones circulares y rectangulares	\$ 19.900	1	\$ 19.900
Vamos a la tiendita	\$ 27.900	1	\$ 27.900
Vamos de compras	\$ 27.900	1	\$ 27.900
CIENCIAS SOCIALES			\$ 1.189.400
Bingo de África con 24 tableros	\$ 27.900	1	\$ 27.900
Bingo de América con 24 tableros	\$ 27.900	1	\$ 27.900
Bingo de Asia con 24 tableros	\$ 27.900	1	\$ 27.900
Bingo de Europa con 24 tableros	\$ 27.900	1	\$ 27.900
En la calle ¡soy feliz!	\$ 29.400	3	\$ 88.200
En la escuela ¡soy feliz!	\$ 29.400	3	\$ 88.200
En mi casa ¡soy feliz!	\$ 29.400	3	\$ 88.200
Set de 3 posters ¡en mi casa, en la escuela y en la calle soy feliz!	\$ 44.900	1	\$ 44.900
Set de 3 rompecabezas ¡en mi casa, en la escuela y en la calle soy feliz!	\$ 44.900	1	\$ 44.900
Oficios y profesiones paquete 1	\$ 29.400	1	\$ 29.400
Oficios y profesiones paquete 2	\$ 29.400	1	\$ 29.400
CIENCIAS NATURALES			\$ 524.800
¡Aprendamos a comer!	\$ 29.400	1	\$ 29.400
¿Cómo funciona mi cuerpo?	\$ 29.400	1	\$ 29.400
Bingo ¡estoy saludable!	\$ 27.900	1	\$ 27.900
Poster ¡estoy saludable!	\$ 29.400	1	\$ 29.400
Bingo del cuerpo humano con 24 tableros	\$ 27.900	1	\$ 27.900
Conociendo mi cuerpo	\$ 29.400	1	\$ 29.400
Conociendo mis órganos	\$ 29.400	1	\$ 29.400
Las estaciones para preescolar y primaria	\$ 44.900	1	\$ 44.900
Material sensorial de luz y color	\$ 73.200	1	\$ 73.200
Material sensorial de peso y movimiento con tripié	\$ 73.200	1	\$ 73.200
Regiones naturales paquete 1	\$ 44.900	1	\$ 44.900
Set ¡conozcamos los alimentos!	\$ 29.400	1	\$ 29.400
Set “el taller de nutrición”	\$ 29.400	1	\$ 29.400
LENGUAJE			\$ 497.800
Alfabeto gigante	\$ 48.700	3	\$ 146.100
Asociación de animales de la granja	\$ 31.600	1	\$ 31.600
Asociación de contrarios	\$ 31.600	1	\$ 31.600
Asociación de estados de ánimo	\$ 31.600	1	\$ 31.600

Asociación de números	\$ 31.600	1	\$ 31.600
Asociación por familias	\$ 31.600	1	\$ 31.600
Bingo de alimentos con 12 tableros	\$ 23.100	1	\$ 23.100
Bingo de contrarios con 12 tableros	\$ 23.100	1	\$ 23.100
Bingo de instrumentos con 12 tableros	\$ 23.100	1	\$ 23.100
Bingo palabra - imagen con 24 tableros	\$ 27.900	1	\$ 27.900
Bingo del cuerpo humano con 12 tableros	\$ 23.100	1	\$ 23.100
Construyendo el ABC módulo 1 (con 27 bases de madera)	\$ 37.500	1	\$ 37.500
Construyendo el ABC módulo 2	\$ 37.500	1	\$ 37.500
Construyendo el lenguaje	\$ 37.500	1	\$ 37.500
Dado mágico con set de tarjetas	\$ 29.900	1	\$ 29.900
Descubriendo las secuencias	\$ 18.800	1	\$ 18.800
Juego de memoria y alfabetos	\$ 18.800	1	\$ 18.800
Juego de memoria de alimentos	\$ 18.800	1	\$ 18.800
Juego de memoria de animales	\$ 18.800	1	\$ 18.800
Juego de memoria de insectos	\$ 18.800	1	\$ 18.800
Juego de memoria de frutas	\$ 18.800	1	\$ 18.800
Jugando con los sustantivos	\$ 18.800	1	\$ 18.800
Jugando con los verbos	\$ 18.800	1	\$ 18.800
Letras vocales	\$ 18.800	1	\$ 18.800
Mini alfabetos magnéticos en Script	\$ 44.900	3	\$ 134.700
Set de dados con alfabeto	\$ 38.000	1	\$ 38.000
Set de homófonos y homógrafos	\$ 18.800	1	\$ 18.800
Set de sinónimos y antónimos	\$ 18.800	1	\$ 18.800
Set de autodictados magnético en Script	\$ 44.900	3	\$ 134.700
Vocabulario por temas	\$ 29.900	3	\$ 89.700
EDUCACIÓN ESPECIAL			\$ 1.170.700
Alfabeto manual y días de la semana con imán	\$ 71.500	1	\$ 71.500
Bloques lógicos para alumnos con discapacidad visual	\$ 89.900	1	\$ 89.900
Regleta para ciegos con 12 piezas	\$ 58.700	1	\$ 58.700
MOTRICIDAD			\$ 220.100
Contornos y enlaces mágicos paquete 1 (tortuga, caracol, ballena y casa)	\$ 34.900	1	\$ 34.900

Contornos y enlaces mágicos paquete 2 (conejo, árbol, pez y mariposa)	\$ 34.900	1	\$ 34.900
Cuadro con botones	\$ 29.900	1	\$ 29.900
Cuadro con agujeta	\$ 29.900	1	\$ 29.900
Cuadro con broche de presión	\$ 29.900	1	\$ 29.900
Cuadro con cierre	\$ 29.900	1	\$ 29.900
Cuadro con velcro	\$ 29.900	1	\$ 29.900
Cuadro con hebillas	\$ 29.900	1	\$ 29.900
Juega y aprende	\$ 85.400	1	\$ 85.400
			\$ 334.600
TOTAL=			\$ 3.937.400

Conclusiones

- La investigación señala la necesidad de aplicación de la propuesta pedagógica hospitalaria, manifestada por los niños y niñas en condición de hospitalización o recuperación, los padres de familia y/o cuidadores y el personal médico relacionado.
- La investigación muestra que el marco legal nacional e internacional ha sido decisivo al establecer la normatividad que rige los procesos educativos en el ámbito hospitalario o domiciliario, y ha evidenciado la falta de atención a la población infantil en condición de enfermedad o tratamiento.
- Los actores involucrados niños, personal médico y padres de familia, reconocen la importancia del trabajo realizado por los docentes hospitalarios en las aulas ajustadas para fines académicos en relación al mejoramiento de calidad de vida, atendiendo lo primordial, las necesidades psicológicas, cognitivas y funcionales de los involucrados.
- El desconocimiento de la norma es parte del impedimento para garantizar el derecho fundamental a la educación de éste grupo poblacional; razón por la cual, surge la necesidad de crear la propuesta pedagógica hospitalaria, dando respuesta a las necesidades expresadas por los diferentes actores.
- Caracterizar esta población permitió reconocer que la mayoría de las familias son de estratos socio económicos bajos y escasa formación académica, lo cual implica que al tener pocos

recursos no cuentan con la capacidad para sufragar una educación privada o personalizada para sus hijos.

- La recolección, sistematización y análisis de la información genera reflexiones en torno a la experiencia educativa, promoviendo el rompimiento de las barreras culturalmente establecidas sobre las instituciones convencionales, lo cual es una tendencia curricular contemporánea.
- El conocimiento de esta rama diferencial de la pedagogía permite el crecimiento social de las naciones en la medida en que incluye y se atiende la demanda de una parte de la población desprotegida, mejorando la calidad de vida de quienes acceden a los procesos de enseñanza y aprendizaje.
- Es primordial que cada institución de educación formal, proponga ajustes a su Proyecto Educativo Institucional (PEI) como elemento fundamental de su quehacer, garantizando el acceso al proceso escolar de los niños y niñas diagnosticados con enfermedades crónicas en contextos hospitalarios y domiciliarios, por medio de políticas, adaptaciones curriculares, personal calificado y claridad en la legalidad que soporta la modalidad de la pedagogía hospitalaria.
- Para que la propuesta de pedagogía hospitalaria sea efectiva, es importante la participación de todos los involucrados como: personal de salud, cuidadores, familias, alumnos, instituciones educativas y docentes, que encaminen sus acciones hacia un mismo objetivo,

reconociendo la importancia y el efecto que tiene la formación escolar para la población infantil que cruza procesos prolongados de tratamiento y enfermedad.

- Identificar el contexto de cada uno de los niños, niñas y sus familias es preciso para reconocer no solo a la población garante de derechos, sino para emprender acciones de cuidado, atención y nivelación académica con el fin de mitigar los efectos de la sintomatología y de los tratamientos a los que deben someterse; además de encaminar las acciones pedagógicas en función de los gustos, necesidades y capacidades descubiertas.
- Una propuesta pedagógica debe estar pensada en las necesidades específicas de cada población, aspectos culturales y participación de todos los implicados, quienes conforman una comunidad educativa. En el caso de esta propuesta, fue fundamental el reconocimiento de los puntos de vista de los participantes, quienes aportaron de manera significativa sus opiniones y planteamientos, dando forma al surgimiento de una propuesta de pedagogía hospitalaria.
- El Ministerio de Educación Nacional y las Secretarías de Educación territoriales, tienen la responsabilidad de velar por el cumplimiento del Decreto 1470 de 2013 referido al Apoyo Académico Especial.

Recomendaciones

- Formalizar la inducción y capacitación a los actores involucrados en éste proceso: personal de salud, sobre las modalidades de estudio, (hospitalaria y domiciliaria) a docentes hospitalarios sobre las adecuaciones curriculares y manejo de los niños en condición de enfermedad y tratamiento, igualmente a los padres de familia o cuidadores las recomendaciones pertinentes, el manejo de información acorde a los contextos y alumnos que tiene a su cargo.
- Acordar la difusión de la normatividad y políticas relacionadas con la pedagogía hospitalaria para garantizar su cumplimiento.
- Se recomienda un trabajo articulado entre Ministerio de Salud, Ministerio de Educación, Instituciones Prestadoras de Salud, Instituciones Educativas, personal de salud y docentes hospitalarios para que haya conocimiento y cobertura del Apoyo Académico Especial, apropiando espacios para que esto sea una realidad.
- La Secretaría de Educación Territorial debe asignar personas capacitadas que lideren la inclusión, en la que se enmarcan estos casos de niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad, acordando el seguimiento y verificación del vínculo que tienen con instituciones educativas a las que pertenecen.

Bibliografía

- Abreu, J. (2014). El método de la investigación. *Daena: International Journal of Good Conscience*. 9 (3) 195-204. ISSN 1870-557
- Alzate, M. (2003). *La infancia: concepciones y perspectivas*. Pereira, Colombia: Papiro
- ASPANOVA. (2003). *Guía para padres y profesores. La educación en los niños con cáncer*
- Asociación Vasca de Padres de niños con cáncer (2001). *Educación a niños y niñas con cáncer*. Guía para la familia y el profesorado.
- Cárdenas, R.; López, F. (2006). *Hacia la construcción de un modelo social de la pedagogía hospitalaria*. *Revista Interuniversitaria, Pedagogía Social*, núm. 12-13, pp. 59-70
- Código de la infancia y la adolescencia (2006). *Ley 1098*. Nuevo sistema de responsabilidad penal
- Consejo Federal de Educación, Argentina (2013). *La educación domiciliaria y hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional*.
- Diario Oficial de las Comunidades Europeas (1993). *Carta Europea de los Niños Hospitalizados*. Parlamento Europeo pp. 69-71
- De los Frailes, M. (2016). *Atención educativa al niño enfermo de la comunidad de Madrid*. Aula hospitalaria clínico San Carlos.
- Fernández, M. (2000). *La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario*. *TABANQUE*, 15, p.p. 139-149
- Ferreira, M. (2015) *Pedagogía Hospitalaria y Currículo en Chile: Una mirada a la educación inclusiva de calidad*
- Fundación Nuestros Hijos. Chile. Recuperado de: <http://www.fnh.cl/colegios-hospitalarios/>

González, F.; Macías, E.; García, F. (2002). *La Pedagogía Hospitalaria: Reconsideración desde la actividad educativa*. Núm. 1, pp. 303-365

Guía Metodológica para el Diseño y Rediseño de Programas Académicos de la Universidad Tecnológica de Pereira. *Lineamientos Generales. Proceso de Elaboración del Plan Educativo Institucional –P.E.I-* p.p 9-44

Lizasoáin, O. (2007). *Hacia un modo conjunto de entender la pedagogía hospitalaria*. Primera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria “La educación: prioridad de vida”. Los Teques, 22-23 de junio, Venezuela.

Lizasoáin, O. (2005). *Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación*. Logros y perspectivas.

Lizasoáin, O. (2003). *Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo*. Osasunaz. 5, p.p 75-85

Ministerio de Educación Nacional (2013). *Decreto 1470*. Apoyo Académico Especial.

Ministerio de Educación Nacional. *Orientaciones para la implementación del apoyo académico especial y apoyo emocional a niños, niñas y jóvenes en condición de enfermedad*. Pp. 13-19

Peña. D.; Puerta, M. (2011). Sociedad Colombiana de Pediatría *Derechos de la niñez y los servicios de salud*. Manual de formación de formadores para el equipo de la salud

Pla Vidal, N. (2006). *Un acompañamiento a medida. Perfil de una ética encarnada y entrañable*. Aulas hospitalarias, reflexiones de la VIII jornada sobre pedagogía hospitalaria. UNESCO, Chile.

Red Latinoamericana y del Caribe (2009). *Declaración de los derechos del niño, la niña o joven hospitalizado o en tratamiento de Latinoamérica y el Caribe en el ámbito de la educación*.

Recuperado de <http://www.redlaceh.org/DocumentosWeb/idCarp-5--3d5c59f458ee7d6698275d2922e5bb24.pdf>

Requena, M. (2017). *Una escuela hospitalaria, etnografía sobre los cuidados de niños gravemente enfermos*. Buenos Aires, Argentina: Miño y Dávila.

Sanar (2016). *Resignificar la vida y transformar la esperanza*. Modelo de acompañamiento Sanar.

UNICEF (2006). *Convención sobre los derechos del niño*. Comité español

UNICEF (2005). *La infancia amenazada*. Estado mundial de la infancia. Recuperado de: <https://unicef.org.co/buscador?s=infancia>

Hawrylak, M (2000). *La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario*. TABANQUE, N 15

Anexos

Anexo 1

DECRETO 1470 DE 2013

(Julio 12)

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.

Subtipo: DECRETO ORDINARIO

El Presidente de la República de Colombia, en ejercicio de las facultades constitucionales y legales y en particular las previstas en el numeral 11 del artículo 189 de la Constitución Política, el parágrafo 2° del artículo 14 de la Ley 1384 de 2010 y el parágrafo 2° del artículo 13 de la Ley 1388 de 2010, y

CONSIDERANDO:

Que la Constitución Política de Colombia, determina entre los fines esenciales del Estado, el de garantizar la efectividad de los principios, derechos y deberes de la comunidad en general, como lo es el derecho a la educación, que además es un servicio público que cumple una función social;

Que en concordancia con dicha preceptiva constitucional, la Ley 115 de 1994, en su Título III, regula la integración al servicio educativo de aquellas personas que posean algún tipo de característica especial o se encuentran en condiciones de vulnerabilidad, atendiendo sus particularidades propias, en aras de garantizar su adecuada atención educativa;

Que las entidades territoriales certificadas en educación, al tenor de lo establecido por la Ley 715 de 2001, tienen dentro de sus responsabilidades las de dirigir, planificar y prestar el servicio educativo en los niveles de preescolar, básica y media en condiciones de equidad, eficiencia y calidad;

Que el Congreso de la República promulgó la Ley 1384 del 2010, por medio de la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer, norma que tiene por objeto reducir la mortalidad y la morbilidad por cáncer adulto, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, a través de la garantía por parte del Estado y de los actores que intervienen en el Sistema General de Seguridad Social en Salud, de la prestación de todos los servicios que se requieran para su prevención, detección temprana, tratamiento integral, rehabilitación y cuidado paliativo;

Que en el mismo sentido, con posterioridad se expidió la Ley 1388 de 2010, mediante la cual se dictan disposiciones en defensa del derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia, teniendo por objeto disminuir de manera significativa la tasa de mortalidad por esta enfermedad en la población menor de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en centros especializados habilitados para tal fin;

Que tanto el párrafo 2° del artículo 14 de la Ley 1384, como el párrafo 2° del artículo 13 de la Ley 1388, establecen la obligación en cabeza del Ministerio de Educación Nacional, de reglamentar lo relativo al Apoyo Académico Especial en las instituciones prestadoras de servicios de salud que oferten cualquier servicio de atención a los beneficiarios de las mismas, para que las ausencias en el establecimiento educativo por motivo de exámenes diagnósticos y procedimientos especializados por sospecha de cáncer, tratamiento y consecuencias de la enfermedad, no afecten de manera significativa su rendimiento académico;

Que se pretende dar continuidad a los procesos de enseñanza y aprendizaje de la población menor de 18 años que durante el tiempo en que deban realizarse exámenes diagnósticos y procedimientos especializados por sospecha de cáncer, o tratamiento y consecuencias de la enfermedad dejan de asistir regularmente al establecimiento educativo en el que están matriculados, poniendo a su disposición los materiales educativos y estrategias didácticas que les permitan reintegrarse con normalidad a sus estudios;

Que, en mérito de lo expuesto,

DECRETA:

TÍTULO I

DISPOSICIONES GENERALES

CAPÍTULO I

Generalidades

Artículo 1°. *Objeto y ámbito de aplicación.* El presente decreto tiene por objeto reglamentar el Apoyo Académico Especial en Educación Formal en los niveles de educación preescolar, básica y media, establecido en el párrafo 2° del artículo 14 de la Ley 1384 de 2010 y el párrafo 2° del artículo 13 de la Ley 1388 de 2010, así como el apoyo emocional que dichas normas consagran a favor de los beneficiarios del presente decreto y su familia.

Artículo 2°. *Beneficiarios.* Son beneficiarios del presente decreto, la población menor de 18 años matriculada en un establecimiento educativo en los niveles de preescolar, básica y media que se encuentre en Instituciones Prestadoras de Salud o aulas hospitalarias públicas o privadas en alguna de las condiciones determinadas en el artículo 2° de la Ley 1388 de 2010.

Artículo 3°. *Definiciones.* Para efectos de la interpretación del presente decreto, deben tenerse en cuenta las siguientes definiciones:

1. Entidad Territorial de Origen Certificada en Educación. Es aquella entidad territorial certificada en educación, en donde se encuentra el establecimiento educativo al que pertenece el beneficiario del presente decreto.

2. Entidad Territorial Receptora Certificada en Educación. Es aquella entidad territorial certificada en educación, en donde se encuentra la institución prestadora de salud o las aulas hospitalarias públicas o privadas, que atiende en salud al beneficiario y por lo cual será la responsable de suministrar el Apoyo Académico Especial de que tratan las Leyes 1384 y 1388 de 2010.

4. **Educación Formal.** Es aquella que se imparte en establecimientos educativos, en una secuencia regular de ciclos lectivos, con sujeción a pautas curriculares progresivas, y conducente a grados y títulos, según lo dispone el artículo 10 de la Ley 115 de 1994.

5. **Estrategias Educativas.** Conjunto de acciones pedagógicas, didácticas y metodológicas, que de manera pertinente, articulada y coherente, garantizan el derecho a la educación de los beneficiarios del presente decreto.

7. **Proyecto Educativo Institucional (PEI).** Entiéndase por PEI la definición contenida en el artículo 73 de la Ley 115 de 1994.

8. **Sistema Institucional de Evaluación de Estudiantes (SIE).** Entiéndase por SIE la definición contenida en el artículo 4° del Decreto número 1290 de 2009.

CAPÍTULO II

Principios

Artículo 4°. *Principios.* Son principios rectores en la aplicación del presente decreto:

1. **Dignidad.** El Estado deberá respetar las condiciones de vida digna de los beneficiarios, en todos los espacios y ámbitos en los que debe actuar para hacer efectivas las medidas establecidas en el presente decreto.

2. Igualdad y no discriminación. Las autoridades públicas al momento de aplicar el presente decreto, deberán garantizar la igualdad en la atención y trato de los beneficiarios y sus familias, sin ser discriminados o excluidos por razón de su raza, sexo, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica.

3. Interés superior de población menor de 18 años. Se entiende por interés superior del niño, niña y adolescente, el imperativo que obliga a todas las personas a garantizar la satisfacción integral y simultánea de todos sus Derechos Humanos, que son universales, prevalentes e interdependientes.

4. Prevalencia de los derechos. En todo acto, decisión o medida administrativa o de cualquier naturaleza que deba adoptarse en relación con los niños, las niñas y los adolescentes, prevalecerán los derechos de estos, en especial si existe conflicto entre sus derechos fundamentales con los de cualquier otra persona.

En caso de conflicto entre dos o más disposiciones legales, administrativas o disciplinarias, se aplicará la norma más favorable al interés superior del niño, niña o adolescente.

5. Intimidad. Tanto los establecimientos educativos públicos y privados, docentes y demás personas que intervengan en la aplicación de este decreto, garantizarán el derecho de la población beneficiaria de la presente reglamentación, a que se guarde la debida reserva respecto a su estado de salud y tratamiento, y su derecho a la intimidad frente a sus condiciones particulares.

6. **Corresponsabilidad.** La familia, la sociedad y el Estado son corresponsables de la atención, cuidado y protección de la población menor de 18 años y deben garantizar el ejercicio de sus derechos.

7. **Inclusión.** Las prácticas pedagógicas y didácticas deben adaptarse a las condiciones particulares e individuales de la población menor de 18 años beneficiaria de este decreto, así como los ritmos propios de aprendizaje.

TÍTULO II

ORGANIZACIÓN DEL APOYO ACADÉMICO ESPECIAL

CAPÍTULO I

Objeto del Apoyo Académico Especial

Artículo 5°. *Definición.* El Apoyo Académico Especial, constituye una estrategia educativa diseñada con el objetivo de garantizar el ingreso o la continuidad en el sistema educativo de la población menor de 18 años que por motivos de exámenes diagnósticos y procedimientos especializados por sospecha de cáncer, o tratamiento y consecuencias de la enfermedad, se encuentren en Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud o Aulas Hospitalarias Públicas o Privadas y no pueden asistir de manera regular al establecimiento educativo.

Artículo 6°. *Características esenciales del Apoyo Académico Especial.* El Apoyo Académico Especial está soportado en las siguientes características esenciales:

1. Debe estar orientado al desarrollo de las competencias establecidas en los referentes de calidad del Ministerio de Educación Nacional, sin perjuicio de que por prescripción médica dichas competencias se adapten a las condiciones del beneficiario.

2. Al momento de iniciarse, debe tener en cuenta el grado escolar en el que se encuentra el beneficiario, el informe de desempeño que registre el aprendizaje alcanzado, las dificultades que presenta y las evaluaciones diagnósticas que se realicen para identificar los niveles de aprendizaje.

3. El Apoyo Académico Especial debe ser pertinente con el estado de salud de los beneficiarios, sus condiciones físicas y debe acatar las recomendaciones médicas en cuanto a tiempos, lugares, condiciones ambientales e higiénicas, y cualquier otro tipo de medidas que garanticen su bienestar.

CAPÍTULO II

Responsables del Apoyo Académico Especial y Apoyo Emocional

Artículo 7°. *Del Ministerio de Educación Nacional.* El Ministerio de Educación Nacional brindará la asistencia técnica necesaria a las entidades territoriales certificadas en educación en la puesta en marcha de las estrategias educativas que se implementen para la atención de los beneficiarios, para lo cual emitirá las orientaciones correspondientes.

Así mismo, implementará los ajustes necesarios en sus sistemas de información con el objeto de garantizar la adecuada caracterización de esta población.

Artículo 8°. *De las entidades territoriales.* Corresponde a las entidades territoriales certificadas en educación como administradoras del sector educativo:

1. Garantizar a los beneficiarios el Apoyo Académico Especial y Apoyo Emocional contemplado en este decreto, a través de los establecimientos educativos que pertenecen a la entidad territorial certificada en educación.

2. Verificar y asegurar que la población menor de 18 años beneficiaria de las disposiciones de este decreto se encuentre debidamente matriculada en un establecimiento educativo estatal y, si es del caso, velar para que se le garantice al estudiante la continuidad.

3. Implementar las acciones necesarias para que los establecimientos educativos oficiales y privados realicen las modificaciones pertinentes a los respectivos Proyectos Educativos Institucionales (PEI), Sistemas de Evaluación de Estudiantes (SIE), y Manuales de Convivencia, teniendo en cuenta sus propias características, con el propósito de prever la estructuración y organización del Apoyo Académico Especial y Apoyo Emocional requerido por los beneficiarios del presente Decreto y su operatividad, para lo cual los establecimientos podrán adoptar las estrategias educativas que la entidad territorial certificada en educación ponga a su disposición.

4. Poner a disposición de los establecimientos educativos oficiales y privados las estrategias educativas que permitan ejecutar el Apoyo Académico Especial y el Apoyo Emocional.

5. Verificar que en los establecimientos educativos de carácter privado y aquellos que no se encuentran financiados con recursos del Sistema General de Participaciones, se implemente el Apoyo Académico Especial y Apoyo Emocional requerido por los beneficiarios del presente decreto que pertenecen a dichos establecimientos.

6. Establecer los mecanismos indispensables que permitan brindar el correspondiente Apoyo Académico Especial y Apoyo Emocional, cuando este sea prestado directamente por establecimientos educativos estatales.

7. Suscribir convenios de cooperación y apoyo con las instituciones prestadoras de servicios de salud especializadas en oncología, para la efectiva operatividad del Apoyo Académico Especial, en caso de considerarlo necesario.

8. Capacitar a los docentes oficiales prestadores del Apoyo Académico Especial, en las estrategias educativas, técnicas de bioseguridad, conocimiento de los efectos que tiene el cáncer y demás temas relacionados con la atención educativa de este decreto.

9. Brindar el apoyo psicosocial a los docentes estatales encargados de la atención de los beneficiarios, con el ánimo de superar las diferentes situaciones y dificultades que pudieren presentarse por las mismas circunstancias.

10. Velar por que los establecimientos educativos públicos y privados de su jurisdicción desarrollen y cumplan un plan de apoyo emocional al beneficiario y a sus familias en el contexto educativo.

11. Coordinar las acciones necesarias para mantener actualizada la información relacionada con los beneficiarios de este decreto en el Sistema de Información de Matrícula establecido por el Ministerio de Educación Nacional para tal fin, tanto por la entidad territorial de origen certificada en educación, como por la entidad territorial receptora certificada en educación.

Parágrafo. Los establecimientos educativos oficiales y privados pueden apoyarse en las estrategias educativas que disponga el Ministerio de Educación Nacional o la entidad territorial certificada en educación, al efectuar los ajustes al PEI, al SIE y al Manual de Convivencia, para efectos de la implementación del presente Decreto, con el fin de asegurar la calidad y pertinencia del Apoyo Académico Especial y Apoyo Emocional.

Artículo 9°. *De los padres de familia o acudientes.* En cumplimiento de la disposición constitucional de protección de los niños por parte de la familia contenida en el artículo 44 de la Constitución Política de Colombia y lo dispuesto en el artículo 10 de la Ley 1098 de 2006, los padres de familia o acudientes tienen las siguientes responsabilidades:

1. Solicitar a la entidad territorial certificada en educación donde recibirá la atención en salud o al establecimiento educativo donde se encuentra matriculado, el Apoyo Académico Especial para el estudiante beneficiario del presente decreto, informando oportunamente la contingencia de salud referida en las Leyes 1384 y 1388 de 2010.
2. Acompañar al estudiante en el proceso académico que realiza.
3. Colaborar con las indicaciones y recomendaciones dadas por el establecimiento educativo, responsable de aplicar el Apoyo Académico Especial.

CAPÍTULO III

Asignación de docentes para la prestación del Apoyo Académico Especial

Artículo 10. *Asignación de docentes estatales.* Para efectos de brindar el Apoyo Académico Especial a la población beneficiaria que pertenezca a un establecimiento educativo estatal, la entidad territorial certificada en educación atenderá la necesidad mediante docentes estatales. Para ello, el Ministerio de Educación Nacional brindará asistencia técnica a la entidad territorial certificada en educación para la definición de las plantas de personal requeridas en la atención de esta población, teniendo en cuenta los espacios de atención, número de beneficiarios y estrategia educativa.

Parágrafo. En caso de no ser posible la prestación del Apoyo Académico Especial establecido por las Leyes 1384 y 1388 de 2010 por los docentes estatales, la entidad territorial certificada en

educación podrá contratar de manera integral la prestación del servicio con establecimientos educativos de reconocida idoneidad y experiencia, en los términos de las normas legales y reglamentarias que sobre esta materia se expiden en el sector educativo y las orientaciones que el Ministerio de Educación Nacional emita para ese efecto.

TÍTULO III

ESCENARIOS DE APLICACIÓN DEL APOYO ACADÉMICO ESPECIAL Y PROCEDIMIENTOS

CAPÍTULO I

Apoyo Académico Especial a beneficiarios cuando los establecimientos educativos estatales involucrados pertenecen a una misma entidad territorial Certificada en Educación.

Artículo 11. *Procedimiento del Apoyo Académico Especial.* Cuando los padres de familia o acudientes informen a la entidad territorial certificada en educación que el estudiante matriculado en un establecimiento educativo estatal se encuentra dentro de las circunstancias contempladas en el artículo 2° de la Ley 1388 de 2010, se deberán tener en cuenta los siguientes aspectos:

1. Recibida la solicitud, la entidad territorial certificada en educación, a más tardar dentro de los tres días hábiles siguientes, procederá a implementar los mecanismos para ofrecer el Apoyo Académico Especial a través del establecimiento educativo que designe.
2. Si el estudiante beneficiario debe recibir el Apoyo Académico Especial a través de un establecimiento educativo diferente al que pertenece, la entidad territorial certificada en

educación, deberá asegurar que la información necesaria para la implementación del Apoyo Académico Especial sea transmitida de manera oportuna entre los establecimientos educativos involucrados.

CAPÍTULO II

Apoyo Académico Especial a beneficiarios, cuando los establecimientos educativos estatales

involucrados pertenecen a distintas entidades territoriales

Certificadas en educación

Artículo 12. *Procedimiento del Apoyo Académico Especial cuando la solicitud es radicada en la entidad territorial de origen certificada en educación.* Cuando los padres de familia o acudientes radiquen la solicitud de Apoyo Académico Especial en la entidad territorial de origen certificada en educación, se deberán tener en cuenta los siguientes aspectos:

1. La entidad territorial de origen certificada en educación a más tardar dentro de los tres días hábiles siguientes, pondrá en conocimiento de la entidad territorial receptora certificada en educación el caso del estudiante beneficiario del Apoyo Académico Especial y trasladará la correspondiente solicitud presentada por los padres de familia o acudientes, junto con la información académica necesaria para la implementación del Apoyo Académico Especial.

2. Recibida la solicitud, la entidad territorial receptora certificada en educación, a más tardar dentro de los tres días hábiles siguientes, procederá a implementar los mecanismos para ofrecer el Apoyo Académico Especial a través del establecimiento educativo que designe.

3. Al finalizar la prestación del Apoyo Académico Especial, la entidad territorial receptora certificada en educación deberá remitir el informe correspondiente de las actividades académicas y los aprendizajes alcanzados por el beneficiario, a la entidad territorial de origen certificada en educación, para que esta a su vez, lo remita al establecimiento educativo estatal al que pertenece el beneficiario, con el propósito de realizar el correspondiente reconocimiento y aceptación de los resultados del Apoyo Académico Especial, de conformidad con las especificaciones que el citado establecimiento haya determinado en el SIE para estos casos.

Artículo 13. *Procedimiento del Apoyo Académico Especial cuando la solicitud es radicada en la entidad territorial receptora certificada en educación.* Cuando los padres de familia o acudientes radiquen la solicitud de Apoyo Académico Especial en la entidad territorial receptora certificada en educación, se deberán tener en cuenta los siguientes aspectos:

1. La entidad territorial receptora certificada en educación, a más tardar dentro de los tres días hábiles siguientes, pondrá en conocimiento de la entidad territorial de origen certificada en educación la solicitud y solicitará la información académica necesaria para la implementación del Apoyo Académico Especial.

2. Recibida la información académica del solicitante, enviada por parte de la entidad territorial de origen certificada en educación, la entidad territorial receptora certificada en educación, a más tardar dentro de los tres días hábiles siguientes, procederá a implementar los mecanismos para ofrecer el Apoyo Académico Especial a través del establecimiento educativo que designe.

3. Al finalizar la prestación del Apoyo Académico Especial, la entidad territorial receptora certificada en educación deberá remitir el informe correspondiente de las actividades académicas realizadas y los aprendizajes alcanzados por el beneficiario a la entidad territorial de origen certificada en educación, para que esta a su vez lo remita al establecimiento educativo estatal al que pertenece el beneficiario, con el propósito de realizar el correspondiente reconocimiento y aceptación de los resultados del Apoyo Académico Especial, de conformidad con las especificaciones que el citado establecimiento haya determinado en el SIE para estos casos.

CAPÍTULO III

Disposiciones comunes

Artículo 14. *Iniciación del Apoyo académico especial.* El Apoyo Académico Especial se puede iniciar por cualquiera de las siguientes vías:

1. Solicitud presentada por los padres de familia o acudientes del estudiante, en la entidad territorial de origen certificada en educación.

2. Solicitud presentada por los padres de familia o acudientes del estudiante, en la entidad territorial receptora certificada en educación.

Parágrafo. Las entidades territoriales certificadas en educación regularán el procedimiento para la recepción y trámite de las solicitudes, el cual deberá ser expedito y claro.

Artículo 15. *Duración del Apoyo Académico Especial.* El término de duración del Apoyo Académico Especial, será el mismo tiempo que duren las condiciones de beneficiario establecidas en el artículo 2° de la Ley 1388 de 2010.

Artículo 16. *Reconocimiento y aceptación de los resultados del Apoyo Académico Especial.* A partir de la vigencia del presente decreto, las entidades territoriales garantizarán que en los establecimientos educativos oficiales y privados, se incorpore en su SIE, el procedimiento mediante el cual reconocerán y aceptarán los resultados del Apoyo Académico Especial, de conformidad con las especificaciones que el citado establecimiento haya determinado en estos casos, y así mismo se incorporen las estrategias de apoyo y seguimiento que después del retorno del beneficiario a sus actividades académicas normales, permitan su nivelación teniendo en cuenta las condiciones especiales de salud.

Artículo 17. *Permanencia en el sistema educativo.* La entidad territorial certificada en educación que al culminar el año escolar, esté brindando el Apoyo Académico Especial, deberá asegurar la permanencia del beneficiario en el sistema educativo, si las condiciones que le dieron origen a esa situación persisten.

En todo caso, la entidad territorial certificada en educación donde se encuentre el establecimiento educativo estatal al que pertenecía el beneficiario como estudiante antiguo, deberá garantizarle, a través de aquel establecimiento, su permanencia en el sistema educativo.

Artículo 18. *No aceptación de beneficios.* Cuando los padres de familia o el acudiente del beneficiario del Apoyo Académico Especial, consideren que, con ocasión del estado de salud del estudiante, resulte oportuno suspender o no recibir el Apoyo Académico Especial, en pro de su recuperación o estabilidad, deberá informarlo de manera expresa a la entidad territorial certificada en educación que lo proporciona. En todo caso, el servicio podrá ser reanudado o suministrado, previa solicitud de los padres de familia o acudiente.

CAPÍTULO IV

Apoyo a estudiantes que no se encuentren en las instituciones

Prestadoras de Salud

Artículo 19. *Apoyo y nivelación.* En caso que un estudiante menor de 18 años se ausente del establecimiento educativo con ocasión a encontrarse en una de las condiciones descritas en el artículo 2° de la Ley 1388 de 2010, sus actividades de nivelación estarán a cargo del establecimiento educativo al que pertenece, de acuerdo a lo contemplado en el SIE del establecimiento, el cual deberá garantizar la implementación de las estrategias que sean necesarias para el normal desarrollo de su proceso formativo.

Artículo 20. *Acumulación de ausencias a beneficiarios.* Las ausencias de los estudiantes que se deriven de la realización de exámenes diagnósticos y procedimientos especializados por sospecha de cáncer, o tratamiento y consecuencias de la enfermedad, no podrán ser tenidas en cuenta para efectos de determinar el porcentaje de asistencia mínimo que el establecimiento educativo tenga contemplado en su SIE para la respectiva aprobación del año escolar.

TÍTULO IV

PLAN DE APOYO EMOCIONAL

Artículo 21. *Definición.* Constituyen los planes mediante los cuales el establecimiento educativo desarrolla estrategias enmarcadas dentro del ámbito escolar, para mitigar el impacto que las secuelas de la condición de enfermedad y del aislamiento puedan causar en el beneficiario y su familia.

Artículo 22. *Responsables.* La entidad territorial certificada en educación, debe implementar las acciones necesarias para que los establecimientos educativos oficiales y privados realicen las modificaciones pertinentes a los respectivos Proyectos Educativos Institucionales (PEI), con el propósito de diseñar e implementar los planes de Apoyo Emocional correspondientes.

Artículo 23. *Características de los Planes de Apoyo Emocional.* El Plan de Apoyo Emocional busca reconocer que la inclusión es un elemento de bienestar emocional para aquel estudiante que ha pasado por una condición de enfermedad, por ello todo plan debe contemplar como mínimo los siguientes aspectos:

1. Propender por estrategias que favorezcan la continuidad del estudiante beneficiario en el proceso educativo.
2. Involucrar a todos los miembros de la comunidad educativa, en atención al grado de vulnerabilidad que puede llegar a tener el beneficiario.

3. Analizar las situaciones de la vida escolar del beneficiario, (desenvolvimiento en el entorno y áreas locativas, actividades extraescolares, uso de restaurantes escolares, entre otras), que puedan impactarlo emocionalmente o que puedan ser consideradas como riesgosas y generar estrategias para resolverlas.

4. Promover prácticas que les permita a los docentes reconocer los cambios en los ritmos de aprendizaje del beneficiario, derivados de su situación de enfermedad.

5. Involucrar a los padres de familia privilegiando el concepto de unidad familiar y reconociendo el valor terapéutico que la presencia de ellos genera en el estudiante.

6. Valorar las situaciones particulares del estudiante beneficiario, a fin de atender a estas condiciones de manera pertinente a sus necesidades.

7. Fortalecer en el aula, el trabajo que se orienta desde los referentes de calidad en competencias ciudadanas, especialmente el relacionado con las competencias emocionales.

Artículo 24. *Implementación de los Planes de Apoyo Emocional.* Para la implementación del Plan de Apoyo Emocional se debe contemplar entre otros:

1. Que los padres de familia o acudientes del beneficiario reporten al establecimiento educativo todos los diagnósticos e incapacidades, a fin de implementar un plan de apoyo emocional particularizado a sus características propias.

2. Que el establecimiento educativo socialice e implemente con los estudiantes y docentes el Plan de Apoyo Emocional.

3. Que se contemple una evaluación periódica que permita identificar los progresos que suscita la implementación del Plan de Apoyo Emocional en los estudiantes beneficiarios.

TÍTULO V

RECURSOS PRESUPUESTALES PARA EL APOYO ACADÉMICO ESPECIAL OFRECIDO A BENEFICIARIOS QUE PERTENEZCAN A ESTABLECIMIENTOS EDUCATIVOS ESTATALES

Artículo 25. Financiación. A partir de la vigencia del presente decreto las entidades territoriales certificadas en educación deberán apropiar los recursos necesarios para la implementación del Apoyo Académico Especial, los cuales serán financiados con recurso del Sistema General de Participaciones y con recursos propios de las entidades territoriales.

TÍTULO VI

APOYO ACADÉMICO ESPECIAL Y PLAN DE APOYO EMOCIONAL EN ESTABLECIMIENTOS EDUCATIVOS PRIVADOS O NO FINANCIADOS CON RECURSOS DEL SISTEMA GENERAL DE PARTICIPACIONES

Artículo 26. Aplicación. Los establecimientos educativos de carácter privado y aquellos que no se encuentran financiados con recursos del Sistema General de Participaciones deberán garantizar el Apoyo Académico Especial y el Plan de Apoyo Emocional de que trata este Decreto, mediante estrategias educativas de atención a aquellos estudiantes que presenten las condiciones de salud descritas en el artículo 2° de la Ley 1388 de 2010 y que se encuentra en una institución prestadora de salud o aulas hospitalarias públicas o privadas, con el propósito que las ausencias del establecimiento educativo con ocasión al tratamiento y consecuencias de la enfermedad no afecten de manera significativa su rendimiento escolar, incluso si este debe trasladarse a otra ciudad.

TÍTULO VII

INSPECCIÓN Y VIGILANCIA DEL APOYO ACADÉMICO ESPECIAL PRESTADO POR LOS ESTABLECIMIENTOS EDUCATIVOS

Artículo 27. Competencia en la Inspección y Vigilancia del Apoyo Académico Especial. De conformidad con las disposiciones establecidas en la Ley 715 de 2001, las entidades territoriales certificadas en educación como administradoras del servicio educativo en los niveles de preescolar, básica y media, deberán realizar la inspección y vigilancia a los programas de Apoyo Académico Especial y a los Planes de Apoyo Emocional que los establecimientos educativos de carácter oficial y privado ejecuten.

TÍTULO VIII
DISPOSICIONES FINALES

Artículo 28. *Vigencias y Derogatorias.* El presente decreto rige a partir de su publicación y deroga todas las normas que le sean contrarias.

Publíquese y cúmplase.

Dado en Bogotá, D.C., a 12 de julio de 2013.

JUAN MANUEL SANTOS CALDERÓN

La Ministra de Educación Nacional,

María Fernanda Campo Saavedra.

Anexo 2

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Fecha: _____ Hora: _____

Lugar de toma del consentimiento: _____

Mediante el presente documento Yo _____
identificado (a) con _____ número _____ de la ciudad de
_____ autorizo la grabación por voz de mi entrevista, reconociendo que he sido
informado (a) sobre su finalidad y aporte a la tesis de Maestría en Infancia denominada “Infancia
y pedagogía hospitalaria”, la cual será utilizada como fuente de información y análisis para dicha
tesis.

Asimismo, autorizo que mi hijo (a) _____ identificado (a) con
_____ número _____ de la ciudad de
_____ participe en la investigación, donde también será entrevistado (a)
en mi presencia, compañía y grabado (a) por voz; reconozco que las grabaciones se realizan con
el fin de recolectar información precisa y detallada y que los datos recogidos podrán ser públicos.
Además, me han aclarado que se respetará nuestra identidad, he realizado las preguntas que
considero necesarias y han sido resueltas de manera oportuna.

Firma y Cédula

Anexo 3

FORMATO DE ASENTIMIENTO INFORMADO

Nuestros nombres son: Maritza Arango Puerta y Yenny Alejandra Ramírez García, vamos a realizar un estudio que se llama Infancia y pedagogía hospitalaria, en este estudio queremos conocer qué piensas al tener que dejar de asistir al colegio y cómo crees que puedes comunicarte con el colegio mientras estás hospitalizado (a) o mientras estás en casa.

Para conocer mejor lo que piensas te haremos unas preguntas y utilizaremos una grabadora que guardará todo lo que hablemos. Queremos saber si quieres participar en este estudio, no tienes que responder ahora, puedes pensarlo y hablarlo con tus padres y si no entiendes algo puedes preguntarnos.

Si decides no participar en el estudio no pasa nada y nadie se enojará por ello.

Si decides participar estos son los pasos a seguir:

1. Hablaremos con tus padres para que conozcan el paso a paso de lo que vamos a hacer.
2. Te haremos una entrevista corta con algunas preguntas, pero tú también puedes aportar tus ideas.
3. Para la entrevista usaremos una grabadora, ella solo guardará nuestras voces, allí no se verán nuestros rostros.
4. Durante la entrevista mamá o papá estarán acompañándonos
5. La información que recojamos la utilizaremos en la universidad o en otros lugares, pero no daremos información tuya y eso quiere decir que tampoco mencionaremos tu nombre en esos lugares.

Marca con una X según la decisión que hayas tomado

Sí quiero participar

No quiero participar

Firma participante

Firma padre, acudiente
o representante legal

Firma investigadora
Maritza Arango Puerta

Firma investigadora
Yenny Alejandra Ramírez García

Anexo 4. Plan operativo

OBJETIVO	ACTIVIDAD	TIEMPO CUÁNDO	RESPONSABLES	CÓMO	DÓNDE	RECURSOS
Caracterizar a niños y niñas en situación de enfermedad y/o tratamiento oncológico, reconociendo sus necesidades y aspectos propios.	Diagnóstico	Enero y febrero de 2019	Docentes líderes de la propuesta	Resolución ficha de caracterización	HUSJ Clínica Comfamiliar	Ficha de caracterización
Relacionar la pedagogía hospitalaria con la pedagogía escolar a través del estudio documental.	Fundamentación teórica desde las 2 posturas	Desde agosto de 2018 hasta julio de 2019	Docentes líderes de la propuesta	Ensayo de texto		Referentes teóricos Antecedentes Revisión documental
Sensibilizar a docentes, instituciones educativas y personal de salud frente a la importancia de una propuesta de pedagogía hospitalaria.	Talleres dirigidos a instituciones educativas, comité de evaluación, consejo directivo e inst. de salud	En el momento de aplicar la propuesta	Docentes líderes de la propuesta, oncólogo, psicóloga, familias, alumnos	Adaptados según el público y con aportes de expertos	Instituciones públicas de educativas y de salud	Salones o auditorios, video beam, expertos, actas.
Proyectar el aula hospitalaria como un espacio pedagógico para la aplicación de la propuesta.	Plano de aula de acuerdo a las necesidades	De mayo a agosto de 2019	Docentes líderes de la propuesta, Arquitecto	Consulta de normatividad, materiales, distribución de espacio	HUSJ Clínica Comfamiliar	Material didáctico, material de consumo y de construcción, personal

Generar estrategias pedagógicas para niños y niñas en hospitalización y domicilios, encaminadas a la nivelación escolar.	Talleres de aplicación por grupos de grados	En el momento de aplicar la propuesta	Docentes líderes de la propuesta	Desarrollo de clases en hospitalización y domicilios, contacto con I.E.	HUSJ Clínica Comfamiliar y domicilios	Material didáctico, aulas.
--	---	---------------------------------------	----------------------------------	---	---------------------------------------	----------------------------

Anexo 5. Talleres de nivelación

Bloque Preescolar

Área	Ciencias sociales
Bases curriculares	-Juego -Arte -Literatura -Exploración del medio
Objetivo	Generar estrategias lúdico-pedagógicas que mejoren las prácticas de cuidado y crianza estableciendo vínculos de confianza y afectividad entre los padres de familia y los niños en edad preescolar hospitalizados en el Hospital Universitario San Jorge y la Clínica Comfamiliar de la ciudad de Pereira.
Metodología	-Dialogo reflexivo -Actividades rectoras -Actividad física -Analogías -Juegos tradicionales
Descripción de la actividad	<p>Las familias de los niños en edad preescolar que se encuentran hospitalizados serán citadas para realizar un diálogo reflexivo sobre la importancia de destinar tiempo de calidad para el juego, el arte, la literatura y la exploración del medio en familia. Después de este espacio introductorio los padres de familia junto con los niños se dispondrán para realizar actividad física como demostración de la correcta utilización del tiempo libre, los estilos de vida saludables y del fortalecimiento del esquema corporal. Para esto el docente hospitalario dirigirá un primer momento de calentamiento y luego canciones infantiles como “la patita Lulú”, “Chuchuwua”, “Pancho el Chanco”, “Suban al Avión” entre otras que permitan imitar los movimientos requeridos en las mismas rondas, se finalizará con ejercicios de respiración para volver a la calma e hidratación. A continuación, se preparará el espacio con colchonetas para que todos escuchen atentamente la narración del cuento “Ramón Preocupón”, tanto los niños como los padres de familia o cuidadores podrán hacer analogías con pequeñas situaciones de su vida cotidiana. Cuando se termine la lectura del cuento se formularán preguntas que permitan conocer la comprensión e interpretación que cada uno sobre la temática. Paso seguido se les pedirá a los participantes que formen equipos de trabajo para elaborar los “muñecos quitapesares” que se mencionaron en el cuento “Ramón Preocupón”, para esto se mostrará una imagen ampliada en el televisor de los muñecos para que todos tengan una idea de cómo elaborarlos, se les entregará un gancho, hojas de papel de colores, lápiz y silicona para su construcción.</p> <p>Ahora se leerá el poema “mi familia” para dar paso al siguiente momento, previamente los niños decoraron el poema e hicieron dibujo rudimentario y garabateo con nombre mencionando a cada uno de los integrantes de su familia o a las personas más importantes. En este espacio los niños entregarán a sus familias esta producción hecha con amor y dedicación especialmente para ellos. El encuentro finalizará con la explicación de una tarea pendiente para realizar en casa cuando acabe el proceso de hospitalización, se les pedirá que en casa todos los miembros de su familia,</p>

	<p>incluidos obviamente los niños, participen de la ejecución de un juego, ya sea en un campo abierto, con juguetes, de mesa, etc. Este momento debe ser fotografiado para compartir después la evidencia de la realización de esta actividad importante para el desarrollo de los niños en un entorno familiar sano, protector y amoroso.</p>
Recursos	<p>-Humanos: Niños y niñas hospitalizados, familias o cuidadores y docente hospitalario.</p> <p>-Materiales: Grabadora, agua, colchonetas, cuento, televisor, gancho, hojas de papel de colores, lápiz, silicona líquida, poema, colores, fotos.</p>
Tiempo	2 horas, 30 minutos

Bloque Primero a Tercero

Área	Ciencias naturales
Estándares	-Establezco relaciones entre las funciones de los cinco sentidos. -Describo y clasifico objetos según características que percibo con los cinco sentidos.
Objetivo	Conocer los órganos de los sentidos mediante procesos cognitivos y de exploración con los niños de los grados primero a tercero.
Metodología	-Asamblea -Lectura de imágenes -Experiencias sensoriales -Registros escritos
Descripción de la actividad	<p>El taller iniciará con un conversatorio sobre las funciones que los niños creen que están relacionadas con los órganos de los sentidos y con el reconocimiento propiamente por su nombre, a continuación se realizará un juego de concentración con imágenes que los niños deberán relacionar, para esto se pondrán una serie de fichas animadas con los sentidos y las acciones que a cada uno corresponden, a medida que se encuentran las parejas se comenta con el o los niños que participen en este encuentro, sobre las relaciones que se establecen con los objetos y con el medio a través de los sentidos. Paso seguido se adecuará el espacio de manera que sea libre y seguro para los participantes y en diferentes lugares habrán objetos para estimular cada órgano de los sentidos: en un primer momento encontrarán pelotas, fichas y demás objetos coloridos que despierten la atención en el ejercicio; después podrán taparse los ojos para explorar diferentes sabores como dulce, amargo o ácido tratando de adivinar de qué alimento se trata; a continuación se les facilitará vasos con algunas fragancias frutales suaves para asimilarlas olfativamente; ahora podrán experimentar con texturas como suave, áspero, blando, duro, entre otras que estarán en una bolsa negra y solo podrán meter una mano y sin mirar para saber qué hay dentro; y para finalizar podrán acostarse en una superficie cómoda para escuchar diferentes tipos de música con el fin de identificar las sensaciones que producen.</p> <p>El ejercicio se cerrará con una representación hecha por los niños, ya sea un escrito, un dibujo o una gráfica que exprese la finalidad de la actividad pedagógica que se realizó.</p>
Recursos	Humanos: Niños y niñas hospitalizados, docente hospitalario Materiales: Imágenes, pelotas, fichas, alimentos dulces, amargos y ácidos, fragancias frutales, vasos, objetos suaves, ásperos, blandos y duros, grabadora, hojas, lápices y colores.
Tiempo	2 horas

Área	Ciencias sociales
Estándares	- Establezco relaciones entre los espacios físicos que ocupo (salón de clase, colegio, municipio...) y sus representaciones (mapas, planos, maquetas...). -Me ubico en el entorno físico y de representación (en mapas y planos) utilizando referentes espaciales como arriba, abajo, dentro, fuera, derecha, izquierda.
Objetivo	Establecer relaciones espaciales y ambientales con los niños de los grados primero a tercero mediante actividades lúdico pedagógicas.
Metodología	-Observación participante -Recorridos simbólicos -Aplicación de lenguaje pertinente -Coloreado
Descripción de la actividad	Para iniciar este encuentro, el espacio será adecuado de manera que quede libre para que los niños observen detenidamente lo que hay allí. En el centro del salón o de la habitación se pondrá una foto del Hospital Universitario San Jorge de Pereira como símbolo de la ubicación actual, alrededor de ésta habrán fotos de otros lugares representativos de la ciudad como la estación de policía, los parques, las bibliotecas, las instituciones educativas a las que cada niño pertenece y sus viviendas (esta información habrá sido recogida de manera previa por el docente hospitalario) en un primer momento se brindará el tiempo suficiente para que el o los niños observen las imágenes, después de esto y de manera conjunta, se mencionarán estos lugares con el nombre que se le conocen en la ciudad y después, se les pedirá que las ubiquen en el orden espacial que consideren que están dentro de la localidad, después de que estén puestas se hará un recorrido simbólico aplicando nociones de ubicación espacial y ambiental como arriba, abajo, adelante, atrás, derecha, izquierda y demás que les permitan pasar de un lugar a otro de manera acertada. Para finalizar este taller, se ubicarán sillas y mesas de trabajo de manera que todos queden cómodos a la hora de realizar una representación de la actividad, cada uno recibirá 6 fichas distribuidas en los entornos más próximos a ellos; es decir, se ilustrará el hospital, la casa, el barrio, la ciudad, el departamento y el país, se avanzará conforme al grado y a las conocimientos adquiridos en el proceso de educación formal que los niños hayan vivido; después de colorearlo y nombrar cada espacio se le dará forma de plegable y se publicará.
Recursos	Humanos: Niños y niñas hospitalizados, docente hospitalario Materiales: Imágenes, fichas de trabajo, hojas, lápices y colores.
Tiempo	3 horas

Área	Lenguaje
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> - Elijo el tipo de texto que requiere mi propósito comunicativo. - Participo en la elaboración de guiones para teatro de títeres. - Ordeno y completo la secuencia de viñetas que conforman una historieta.
Objetivo	Elaborar un texto mediante una historieta, fortaleciendo el conocimiento de los sistemas simbólicos con los niños de los grados primero a tercero
Metodología	<ul style="list-style-type: none"> - Asamblea -Lectura de imágenes -Procesos de clasificación -Creación de diálogos y secuencias lógicas -Lluvia de ideas
Descripción de la actividad	<p>Para dar inicio los niños se reunirán con el docente hospitalario en el centro del espacio y se mostrará un suceso representado en historieta, a medida que se muestran los diálogos y la secuencia de acciones los niños expresarán sus ideas frente a las sensaciones que genera la historia, así se presentarán varios formatos con el fin de permitirle la lectura de éstos a los niños; después de este momento exploratorio se ofrecerán una serie de imágenes relacionadas o no entre sí, cada imagen se expondrá frente al grupo y después se clasificará de acuerdo a las semejanzas halladas frente a las demás, cuando se tengan los grupos de imágenes se establecerá una temática a desarrollar, las ideas serán consignadas en el tablero para después construir una historia. Cada uno de los niños recibirá una hoja que será dividida de acuerdo al número de acciones que se definan y cuando se establezcan los diálogos se dará por terminada la historieta; ésta será decorada con materiales como colores, crayolas, marcadores, picadillo de papel y demás elementos que generen motivación y potencien la creatividad de los niños.</p> <p>Para cerrar este taller, se realizará una lluvia de ideas para conocer las expectativas de los niños frente a los géneros literarios y crear acuerdos para el próximo encuentro.</p>
Recursos	<p>Humanos: Niños y niñas hospitalizados, docente hospitalario</p> <p>Materiales: Historietas, imágenes, hojas, pegante, colores, crayolas, marcadores y picadillo de papel.</p>
Tiempo	1 hora, 30 minutos

Área	Matemáticas
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> - Diferencio atributos y propiedades de objetos tridimensionales. - Dibujo y describo cuerpos o figuras tridimensionales en distintas posiciones y tamaños. - Realizo construcciones y diseños utilizando cuerpos y figuras geométricas tridimensionales y dibujos o figuras geométricas bidimensionales.
Objetivo	Elaborar construcciones con el uso de cuerpos geométricos fortaleciendo el pensamiento espacial.
Metodología	<ul style="list-style-type: none"> - Cesta del tesoro -Confrontación de ideas -Formulación de hipótesis -Clasificación
Descripción de la actividad	<p>El inicio del taller estará mediado por la intriga y la curiosidad, en el centro del espacio habrá una caja negra con una abertura y decorada con signos de interrogación con el fin de que los niños se cuestionen sobre su contenido, se brindará un breve lapso para observar, tocar y crear hipótesis que después serán comprobadas o falseadas. Ahora los niños podrán pasar por turnos y meter la mano en el agujero, tocarán y experimentarán con los diferentes objetos que encuentren, después de que todos sigan este paso, comentarán y confrontarán sus ideas con el resto del grupo. Después de este momento de exploración se abrirá la caja y su contenido se vaciará en el espacio, de esta manera se comprobarán las hipótesis planteadas al inicio del ejercicio. A continuación, se conformarán conjuntos de acuerdo a características como forma, tamaño o color de los cuerpos geométricos guardados en la caja y se les permitirá a todos construir elementos a su libre creatividad y expresión, la única regla es que la producción debe sostenerse sola y después se expondrá frente al grupo. Una vez elaborado se le asignará un nombre y se empezarán a mencionar cada una de las partes que lo conforman, de esta manera y con la orientación del docente hospitalario se empezará a emplear un lenguaje matemático. Cuando este ejercicio termine, las producciones serán dibujadas con el fin de crear una especie de catálogo que servirá después como guía para otras posibles construcciones. La actividad pedagógica se cerrará con un dialogo reflexivo que incluya recomendaciones por parte de los niños para próximos encuentros, también se realizará el juego llamado “alcanza la estrella” donde se ilustrarán los cuerpos geométricos trabajados para recordar su nombre y características.</p>
Recursos	<p>Humanos: Niños y niñas hospitalizados, docente hospitalario</p> <p>Materiales: Caja, cuerpos geométricos, hojas, lápices y estrellas.</p>
Tiempo	2 horas, 30 minutos

Bloque de 4 a 5

Área	Ciencias sociales
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> -Identifico y describo características sociales, políticas, económicas y culturales de las primeras organizaciones humanas. -Identifico organizaciones que resuelven las necesidades básicas en mi comunidad, en otras y en diferentes épocas y culturas; identifico su impacto sobre el desarrollo. -Reconozco las responsabilidades que tienen las personas elegidas por voto popular y algunas características de sus cargos.
Objetivo	Reconocer la importancia de las organizaciones humanas, sociales y políticas para la sana convivencia a través de ejercicios de aplicación.
Metodología	<ul style="list-style-type: none"> -Votaciones en grupo -Construcción de normas -Debates -Entrevistas
Descripción de la actividad	<p>Para iniciar, se dirá a los alumnos cuál es la programación del taller, en tiempo y actividades, pero se mencionará que para que esto sea posible deben fijarse algunas normas, por lo cual se pregunta ¿Están de acuerdo que uno de ustedes se invente las normas y los demás debemos seguirlas? ¿De qué otra manera podemos hacerlo? Con el fin de adentrarse en el tema. Seguido a esto, se realizará la construcción de normas entre todos los participantes estableciendo unos parámetros de manera conjunta y una vez hecho esto, se preguntará ¿Cómo consideran que fueron las primeras organizaciones humanas?, ¿cuáles eran sus normas? Para esto, se utilizará un vídeo y algunas imágenes que permitan observar las dinámicas en estas organizaciones y dar respuesta a las preguntas.</p> <p>Al observar el vídeo, podrán notar la necesidad de unos mediadores y allí se incluirán las organizaciones actuales que resuelven necesidades básicas. Para reconocerlo, se iniciará por identificar quiénes resuelven las necesidades de salud y el entorno en el que se encuentran, seguidamente, cómo se cubren las necesidades alimenticias y de protección para ellos (as). Una vez sean identificadas, se entregará a cada estudiante unas preguntas para realizar una entrevista a personas que presentes en este contexto, ya sean cuidadores, personal de salud o docentes con el fin de identificar cuál es el rol de cada uno frente a estas necesidades y cómo aportan a ellas.</p> <p>Al obtener las respuestas, se regresará a la mesa redonda para socializar la información, basados en esta, se preguntará por el rol que cumplen los funcionarios públicos como alcaldes y gobernadores y qué roles/mandos pueden identificar en el hospital, abriendo un debate frente a la posibilidad que estos cargos no existieran. Tras lograr escuchar los puntos de vista y aclarar dudas, se realizará un ejercicio de votación para nombrar a alguno de los estudiantes como representante del aula; quienes se postulen deberán exponer sus compromisos y responsabilidades de manera breve. Al</p>

	finalizar la votación se establecerán puntos en común realizando un recuento sobre lo hecho en la jornada y, por último, un escrito que especifique y la importancia de los acuerdos. Finalmente, se pedirá a cada estudiante que realice un esquema o escrito que resuma lo visto.
Recursos	Humanos: Niños y niñas hospitalizados, docente hospitalario Materiales: Vídeos, imágenes, hojas, lápices, urna, papel bond
Tiempo	2 horas, 30 minutos

Área	Ciencias naturales
Estándares	-Verifico la conducción de electricidad o calor en materiales. -Identifico las funciones de los componentes de un circuito eléctrico. -Identifico y establezco las aplicaciones de los circuitos eléctricos en el desarrollo tecnológico
Objetivo	Identificar las partes y funciones de un circuito eléctrico por medio de la construcción de un modelo, reconociendo el impacto de estos en la vida cotidiana
Metodología	Construcción de circuito eléctrico
Descripción de la actividad	Se convocan los estudiantes al aula, la cual estará sin iluminación y se pedirá se organicen en el espacio. Cuando se hayan ubicado se hablará acerca de la situación ante la falta de energía eléctrica y se preguntará por la solución. La más simple de ellas será encender los bombillos, pero se llevará a la reflexión ¿Cómo puede ese bombillo encenderse solo con apretar un botón? Se recogerán datos de las respuestas y seguido a esto, se explicará que se trata de un circuito eléctrico. Para comprender el concepto, se mostrará un circuito sencillo creado con un motor, pilas y otros materiales; este se utiliza para generar el movimiento del motor y se explica la función de cada parte y la importancia de ellos, pues de faltar alguno, no funcionaría. Después de haber observado, se entregarán materiales a cada estudiante para que construyan su propio circuito para encender un bombillo y una vez lo hagan, se integrará con el motor y otro bombillo, haciendo que se encienda uno diferente según si el motor se adelanta o reversa. Se realizará una confrontación con las respuestas iniciales y correcciones necesarias. Por último, se hará un vídeo con cada estudiante pidiendo que en él explique cómo es el circuito y cómo construirlo, para ser enviado a otro niño que se encuentra en otra unidad de hospitalización.
Recursos	Humanos: Niños y niñas hospitalizados, docente hospitalario Materiales: pilas, porta pilas, motores, bombillos led, cable, interruptores, protoboards, resistencias, cámara.
Tiempo	2 horas

Área	Matemáticas
Estándares	-Conjeturo y pongo a prueba predicciones acerca de la posibilidad de ocurrencia de eventos. -Uso e interpreto la media (o promedio) y la mediana.
Objetivo	Emplear ejercicios de probabilidad por medio de encuestas y material concreto, reconociendo que de ellos se despliega información relevante.
Metodología	Estudio de encuestas
Descripción de la actividad	<p>Se empezará por contar a los estudiantes una situación sobre una problemática actual, dando información en cifras frente a esa situación la cual estará representada en gráficas y se cuestionará sobre cómo pudo obtenerse aquella información y cómo representarla de esta manera. Se entregarán entonces datos sobre unas encuestas, estos se ubicarán completos y fragmentados, los completos los conservará cada estudiante y los fragmentados serán por pareja y se pondrán dentro de una bolsa con el fin de sacar alguna de las categorías y tomar apuntes cada papel que tomen. Cuando se haya completado se preguntará cuál era el total de las preguntas y cuántas veces pudieron sacar la misma o similares para acompañar la explicación del tema de probabilidad.</p> <p>Seguido a esto, se preguntará cuál fue la respuesta más común y se elaborarán los ejercicios para obtener la media y la mediana de estas respuestas. Para terminar, cada estudiante elaborará una ruleta y tendrá como tarea, realizar los ejercicios de predicción de esta, usando la ruleta con otra persona que no estuviera presente en la clase y, así mismo, emplear media y mediana para el estudio de los resultados.</p>
Recursos	Humanos: Niños y niñas hospitalizados, docente hospitalario Materiales: información escrita (encuestas), cartón, clips, bolsas.
Tiempo	1 hora, 30 minutos

Área	Lenguaje
Estándares	-Determino algunas estrategias para buscar, seleccionar y almacenar información: resúmenes, cuadros sinópticos, mapas conceptuales y fichas. -Organizo mis ideas para producir un texto oral, teniendo en cuenta mi realidad y mis propias experiencias.
Objetivo	Construir un texto oral a partir de la información recolectada y elaboración previa de esquemas, dando orden y lógica al discurso.
Metodología	-Búsqueda de información en diferentes fuentes -Esquema de presentación
Descripción de la actividad	<p>Se pedirá a cada estudiante que elija un tema de su interés para buscar información sobre el mismo, esta podrá ser en libros, computadores, revistas, folletos, periódicos o diccionarios. Para dicha búsqueda se explicará cómo utilizar cada una de las herramientas y saber cuál tiene la información necesaria. Después de tenerla, se explican las estrategias de resumen, cuadro sinóptico y fichas, así cada estudiante elegirá una de ellas para organizar la información encontrada, de manera que pueda basarse en ella para un escrito oral.</p> <p>Se establecerá que en la reproducción oral no solo estarán los aspectos hallados, sino que también pueden articularse las experiencias personales y contar por qué eligieron el tema. Por último, cada uno (a) hará una exposición oral como resultado de lo construido en la clase. Para cerrar, se establecerán recomendaciones de manera conjunta que apunten al mejoramiento de la exposición oral.</p>
Recursos	Humanos: Niños y niñas hospitalizados, docente hospitalario Materiales: diccionarios, libros, revistas, folletos, computadores, hojas, lápices, lapiceros.
Tiempo	2 horas

Anexo 6. Talleres de sensibilización

Docentes y directivos

Objetivo: visualizar la pedagogía hospitalaria como un programa fundamental, reconociendo la importancia del mismo y el rol que se asume como agentes educativos.

Metodología:	Tiempo:	Participantes:	Recursos:
<ul style="list-style-type: none">ExposiciónConversatorio	2 horas	Docentes y directivos asistentes, médico oncólogo invitado, docentes líderes del programa	Vídeo beam Salón Acta

Descripción:

Se realizará en primer lugar, una exposición por parte de las docentes líderes del programa, en dicha presentación darán a conocer aspectos como: qué es la pedagogía hospitalaria, cómo y dónde se aplica, quiénes son los participantes, por qué es importante y las bases normativas que la sustentan.

Posteriormente, se llevará a cabo un conversatorio en el cual tanto las docentes líderes del programa como el oncólogo realizarán planteamientos frente al diagnóstico de cáncer infantil y las experiencias educativas que pueden darse en hospitales y domicilios. Una vez se ha hecho introducción al tema, se abrirá un espacio para preguntas de los asistentes, con el fin de resolver dudas y paradigmas que permitan una mejor atención a pacientes oncológicos pediátricos.

Finalmente, se firmará un acta de compromiso reconociendo las responsabilidades de cada parte y el acuerdo a ser garante de derechos.

Objetivo: identificar la integración entre pedagogía hospitalaria y pedagogía escolar.

Metodología:	Tiempo:	Participantes:	Recursos:
<ul style="list-style-type: none">ExposiciónRecorridoTestimoniosVídeo foro	2 horas, 30 minutos	Docentes y directivos asistentes, psicóloga invitada, docentes líderes del programa, familias.	Vídeo beam Salón Mesas, sillas Material didáctico

Descripción:

Para iniciar, docentes y directivos se desplazarán por diferentes mesas puestas en el salón, en las cuales se ubicarán diferentes materiales didácticos. En cada mesa se ubicará un grupo según la cantidad de participantes y establecerán qué tipo de material es, cómo se puede usar para el aprendizaje y elegirán un vocero que socialice a los demás grupos. Una vez se haya realizado esto, se reproducirá un vídeo en el que se muestran algunos fragmentos de experiencias hospitalarias en las que distintos alumnos usan los mismos materiales para un fin educativo y exponen sus aprendizajes. Una vez observado el vídeo, se pedirán apreciaciones al respecto a los asistentes, haciendo énfasis en la función educativa de lo visto.

Seguido a esto, se ubicarán en el salón para observar y escuchar la exposición por parte de las docentes líderes del programa sobre cómo la pedagogía hospitalaria y escolar se articulan, además, de la necesidad de realizar ajustes curriculares cuando se habla de población en situación de enfermedad y/o tratamiento. Se implementará un espacio para una pequeña charla con una psicóloga quien hará énfasis en los efectos y ventajas a nivel emocional que se evidencian con la pedagogía hospitalaria.

Por último, habrá intervención de dos familias que han estado en el proceso con las docentes líderes y brindarán su testimonio, procurando que este sea acompañado por el alumno quien dé a conocer su opinión. Para terminar se hará un recuento de la jornada

Personal de salud

Objetivo: visualizar la pedagogía hospitalaria como un programa fundamental, reconociendo la importancia del mismo y el rol que se asume como personal de salud.

Metodología:	Tiempo:	Participantes:	Recursos:
<ul style="list-style-type: none"> Exposición Vídeo foro 	1 hora, 30 minutos	Personal de salud, psicóloga invitada, líderes del programa.	Vídeo beam Salón Acta

Descripción:

Se realizará en primer lugar, una exposición por parte de las docentes líderes del programa, en dicha presentación darán a conocer aspectos como: qué es la pedagogía hospitalaria, cómo y dónde se aplica, quiénes son los participantes, por qué es importante y las bases normativas que la sustentan, enfatizando en el derecho a la educación.

Posteriormente, se preguntará a los participantes ¿Cómo consideran que puedan aportar para el desarrollo de este tipo de programas? Abriendo espacio para la participación. Seguido a esto, se proyectará un vídeo donde puedan observar niños y niñas en medio de algunas clases en hospitalización con el fin de brindar un panorama mucho más amplio, para posteriormente preguntar ¿Sería esto posible sin comunicación entre docentes y personal de salud? Allí, se busca llegar por medio del diálogo al reconocimiento de la importancia que tiene cada actor, reconociendo cómo el personal de salud genera espacios para el beneficio común.

Por último, una psicóloga invitada hablará sobre los efectos positivos del programa y a su vez, la necesidad de brindar desde las IPS un servicio humanizado y lo que este implica. Para finalizar, se firmará un acta de compromiso donde cada miembro se reconoce como actor fundamental y garante de derechos.

Anexo 7. Orientaciones pedagógicas para una posible ONG

Filosofía institucional.

La institución promueve y facilita el acceso a la educación de la población infantil que se encuentran en situación de enfermedad, garantizando el cumplimiento de sus derechos, propende por el descubrimiento y construcción del conocimiento en el ámbito hospitalario y/o domiciliario en el momento que el diagnóstico de enfermedad crónica obligue a los niños, niñas y adolescentes a retirarse de la institución de educación formal para someterse a tratamientos médicos.

En este sentido, se permite fijar un plan de vida y la acción exitosa de la educación a través de la intervención pedagógica que les permite a los niños, niñas y adolescentes desarrollar capacidades, al mismo tiempo el reconocimiento de sí mismos como actores sociales y sujetos de derechos.

Principios y valores.

- Respeto: situación o circunstancia que las determina a las personas y que lleva a acatar lo que dice o establece o a no causarle ofensa o perjuicio.
- Tolerancia: respeto por las creencias, situaciones y prácticas de los demás.
- Autonomía: facultad de la persona o entidad que puede obrar según su criterio, con independencia de la opinión o el deseo de otros.
- Equidad: acciones de acuerdo a las capacidades de sus actores y así mismo evaluar su desempeño logrando un aprendizaje significativo en la medida en que se le da valor a la participación y se contempla la evaluación como un proceso continuo y no como un resultado final

- Compromiso social: sentido de responsabilidad y voluntad de apoyar a una comunidad
- Fortaleza: firmeza mental y física para enfrentar las circunstancias.
- Empatía: participación afectiva de una persona en una realidad ajena a ella, generalmente en los sentimientos de otra persona.
- Solidaridad: adhesión o apoyo incondicional a causas o intereses ajenos, especialmente en situaciones comprometidas o difíciles.
- Valor cultural: promueve la comprensión y difusión de prácticas que al confluir en los escenarios educativos permiten la formación en la diversidad y la inclusión.

Misión.

Institución innovadora de espacios propicios y adecuados para reconocer e incluir al proceso educativo a los niños niñas y adolescentes en situación de enfermedad o tratamiento.

El trabajo y la gestión como institución es procurar a la población de niñas, niños y adolescentes hospitalizados, la posibilidad de continuar en su proceso de escolaridad en el grado y nivel que corresponda, implementando el modelo constructivista y de escuela nueva; para la realización del proceso de enseñanza y aprendizaje se cuenta con el personal capacitado y con el compromiso y la responsabilidad social que corresponde para la situación específica.

El servicio se adapta, se instala y se presta de acuerdo a las necesidades y particularidades de los pacientes, ya sea en el centro hospitalario o en su domicilio, sin que esto disminuya la calidad de la asistencia, lo cual les permitirá vivir el periodo de enfermedad, tratamiento o convalecencia de manera paralela con su rol de estudiante logrando el posterior reintegro a la institución de educación formal sin obstáculos o inseguridades.

Visión.

Somos una institución de carácter público que ofrece el servicio de Pedagogía Hospitalaria procurando la educación a niños, niñas y adolescentes en condición de enfermedad o tratamiento de Pereira para el año 2020.

Perfil del estudiante.

Los niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad y/o tratamiento se definen como los actores principales en los procesos pedagógicos; en este sentido, se contemplan como agentes activos en la toma de decisiones relacionadas con su salud y con su rol de estudiantes, es por esto que se definen una serie de cualidades que caracterizan al niño, niña o adolescente como estudiante en situación de hospitalización y/o tratamiento; éste debe adquirir la capacidad de actuar de manera resiliente asumiendo la condición de enfermedad de forma positiva, también rige su desempeño en el principio de la equidad en la medida que actúa en función de sus posibilidades mostrando un alto nivel de interés, de superación y de esfuerzo. El estudiante debe mantener su espíritu indagador, inquieto y de cuestionamiento constante; reconoce el valor de su participación en el proceso de enseñanza y aprendizaje; identifica sus fortalezas y debilidades y las de los demás construyendo así nuevas experiencias que enriquecen su visión del mundo, alimentan su pensamiento crítico, reflexivo y creativo.

Un estudiante en situación de enfermedad, tratamiento y/o convalecencia:

- Apropia las situaciones positivas o negativas que se le presentan
- Aprecia su identidad cultural

- Se destaca por su habilidad de adaptación edificando bases sólidas para resolución de conflictos.
- Desarrolla habilidades para la intervención asertiva en diferentes escenarios.
- Se constituye en un agente transformador de su realidad reconociendo el valor de su proceso de enseñanza y aprendizaje como herramienta útil para la vida y como un paliativo en su condición.
- Valora y asimila la resocialización como un propósito esencial para la vida en sociedad.

Perfil del pedagogo hospitalario

El pedagogo hospitalario es un profesional que desempeña su labor en un aula diseñada dentro del hospital en función de garantizar el derecho a la educación de los niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad y/o tratamiento; el propósito principal debe ser una atención educativa de calidad sin interrumpir los tratamientos médicos.

En el mismo sentido, se hace necesario establecer las características propias de un pedagogo hospitalario:

- Mantener una comunicación constante con la institución educativa a la que asiste el niño, niña o adolescente con el fin de ejecutar un proceso coherente y así facilitar el reintegro posterior a la educación formal.
- Ser flexible y abierto en la medida que debe desplazarse y adecuar diferentes ambientes para lograr los objetivos de enseñanza y aprendizaje, además de sortear situaciones como sintomatología, estado de ánimo, intereses particulares y capacidades.

- Capacidad de proponer una secuencia de actividades dinámica y estimulante que le permita al niño, niña o adolescente en situación de enfermedad y/o tratamiento aprovechar el tiempo intermedio entre los tratamientos médicos mejorando así su calidad de vida.
- Mantener una actitud positiva y sensible; también debe poseer la habilidad de escuchar activa y respetuosamente las opiniones, deseos y necesidades de los actores involucrados en las prácticas estableciendo vínculos de confianza y afectividad que facilitará las interacciones y el proceso curativo.

Las características profesionales y conductuales descritas definen al pedagogo hospitalario como un ser equilibrado emocionalmente, empático y con capacidad de adaptación, capaz de replantear su actuar en función de los niños, niñas, adolescentes y sus familias en coordinación con el personal médico y los demás profesionales que intervienen para garantizar el derecho a la educación en diferentes escenarios.

Modelo pedagógico

El modelo pedagógico corresponde a la implementación de un enfoque teórico que se integra para adaptarse a las circunstancias y necesidades de niños, niñas y adolescentes que se encuentran en contextos poco convencionales, apuntando a una educación de calidad y la formación para la vida. Es así como se plantea el modelo constructivista.

El modelo constructivista se caracteriza según Ramírez (2015) por considerar que el aprendizaje humano es siempre una construcción interior, pues ésta no puede ser significativa si sus conceptos no encajan ni se insertan en los conceptos previos de los alumnos. Con mayor razón

en la enseñanza constructivista, cuyo propósito es precisamente facilitar y potenciar al máximo ese procesamiento interior del alumno con miras a su desarrollo.

Las características esenciales de la acción constructivista son básicamente cuatro:

- Se apoya en la estructura conceptual de cada estudiante: parte de las ideas y preconceptos de que el estudiante trae sobre el tema de la clase.
- Anticipa el cambio conceptual que se espera de la construcción activa del nuevo concepto y su repercusión en la estructura mental.
- Confronta las ideas y preconceptos afines del tema de la enseñanza, con el nuevo concepto científico que enseña.
- Aplica el nuevo concepto a situaciones concretas y lo relaciona con otros conceptos de la estructura cognitiva con el fin de ampliar su transferencia.

Además, de esto, se debe tener en cuenta que para lograrlo hay que propiciar unas condiciones necesarias que apunten verdaderamente hacia la enseñanza constructivista, las cuales son:

- Generar insatisfacciones con los prejuicios y preconceptos, facilitando que los alumnos caigan en cuenta de sus incorrecciones.
- El nuevo concepto debe ser claro y distinto al anterior.
- El nuevo concepto muestre su aplicabilidad a situaciones reales.
- Generar nuevas preguntas y expectativas.
- Que el alumno observe y comprenda las causas que originaron sus prejuicios y nociones erróneas.
- Crear un clima para la libre expresión del alumno, sin coacciones ni temor a equivocarse.

- Propiciar las condiciones para que el alumno sea partícipe del proceso de enseñanza-aprendizaje, desde la planeación de la misma, desde la selección de las actividades, desde las consultas de fuentes de información, etc.