

Intervención Educativa en el Medio Hospitalario

*VII Jornadas
de Pedagogía
Hospitalaria*

22-23 de mayo de 1997



MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CULTURA
SECRETARÍA GENERAL DE EDUCACIÓN
Y FORMACIÓN PROFESIONAL



Intervención Educativa en el Medio Hospitalario



*VII Jornadas
de Pedagogía
Hospitalaria*

22-23 de mayo de 1997



MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CULTURA
SECRETARÍA GENERAL DE EDUCACIÓN
Y FORMACIÓN PROFESIONAL



Coordinan esta edición:
Subdirección General de Educación Especial y Atención a la Diversidad
Dirección Provincial de Educación de Madrid

Primera Edición: 1999
Autor: Dirección Provincial de Educación de Madrid
Edita: Ministerio de Educación y Cultura
ISBN: 84-930494-4-1 DOI: 10.4438/84-93-494-4-1
Depósito Legal: TO-1.155-1999
Printed in Spain - Impreso en España
Imprime: Grafillés

COMITÉ DE HONOR

Excma. Sra. Doña Rosa Posada Chapado
Consejera de Sanidad y Servicios Sociales (C. M.)

Excmo. Sr. D. Raúl Vázquez Gómez
Viceconsejero de Educación de la C. M.

Ilmo. Sr. D. Eugenio Nasarre Goicoechea
Secretario General de Educación y Formación Profesional

Ilmo. Sr. D. José Antonio Palacios Garrido
Director Provincial de Madrid (M. E. C.)

Ilmo. Sr. D. Albino Navarro Izquierdo
Director Provincial del INSALUD (M. S. C.)

COMITÉ CIENTÍFICO Y ORGANIZADOR

Ángeles Alonso García
Maestra

María Josefa Atristain Galligo
Asesora Técnico Docente (M.º Educación y Cultura)

Elisa Gloria Fresnillo Poza
Asesora Técnico Docente (M.º Educación y Cultura)

Antonia García Galán
Maestra

Rosario González Rivilla
Maestra

Jesús Pedro Hernández Jiménez
Asesor Técnico Docente (M.º Educación y Cultura)

Félix Moraga Moreno
Maestro

Saturnino Jiménez Ruiz
Maestro

COORDINACIÓN Y PUBLICACIÓN

José Luis Carbonell Fernández
Coordinador del Área de Programas

Elisa Gloria Fresnillo Poza
Asesora Técnico Docente (M.º Educación y Cultura)

José Macías Velázquez
Jefe de la Unidad de Programas Madrid-Centro

Juan José Moreno Amor
Jefe de la Unidad de Programas Madrid-Sur

Jesús Pedro Hernández Jiménez
Asesor Técnico Docente (M.º Educación y Cultura)

PROFESORADO DE LAS UNIDADES HOSPITALARIAS DE LA DIRECCIÓN PROVINCIAL DE MADRID QUE HAN COLABORADO EN LA ORGANIZACIÓN DE ESTAS JORNADAS

Ángeles Alonso García
Hospital Doce de Octubre

Antonia Álvarez Martínez
Hospital Niño Jesús

Saturnino Jiménez Ruiz
Hospital Ramón y Cajal

María Luz Ariza López
Hospital Clínico San Carlos

Donato Bobis González
Hospital de Leganés

Eliezer Bordallo Huidobro
Hospital Niño Jesús

Manuela Cervera Sardá
Hospital Gregorio Marañón

Ángeles Esperanza Martín
Hospital Ramón y Cajal

Antonia Funes Galán
Hospital de Getafe

Antonia García Galán
Hospital Doce de Octubre

Rosario González Rivilla
Hospital Niño Jesús

Francisco Gordillo Zahino
Hospital de Móstoles

María Luz de la Llana Temprado
Hospital de Leganés

Lucía Lozano Fernández
Hospital Niño Jesús

Félix Moraga Moreno
Hospital de Móstoles

Ana de Paz Nieto
Hospital La Paz

Francisca Raya Gaona
Hospital Doce de Octubre

Pilar Ruiz Ruiz
Hospital Gregorio Marañón

Enrique Sánchez Martínez
Hospital de Getafe

Lourdes Díez Díez
Hospital Gregorio Marañón

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos al Hospital Gregorio Marañón, de Madrid, en la persona de Don Juan Navia Roque, así como al resto de profesionales que prestan servicio en esa institución, la valiosa colaboración que nos han brindado en la celebración de estas Jornadas.

Gracias también al Excmo. Ayuntamiento de Madrid por la acogida que dispensaron a los jornadas y en general, por el apoyo que manifestaron en todo momento a las Jornadas.

Igualmente, a las Escuelas Aguirre de Madrid, por su generosidad al cedernos sus instalaciones para poder realizar una parte importante de las actividades programadas.

Finalmente, al Centro de Profesores y Recursos de Latina-Carabanchel, Madrid, soporte y coordinación imprescindibles a la hora de poner en marcha la organización de este evento.

Índice

Presentación de las Jornadas	9
------------------------------------	---

PONENCIA 1

Características psicopedagógicas del niño hospitalizado, por <i>Mercedes Rodrigo Alfageme</i>	15
---	----

MESA 1

«IMPORTANCIA DE LA COORDINACIÓN»

Moderadora: *Elisa Gloria Fresnillo Poza (MEC)*

Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria, por <i>Elisa Gómez Moratilla</i>	23
Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria, por <i>Rosa López Castán</i>	25
Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria, por <i>Félix Moraga Moreno</i>	27
Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria, por <i>Paloma Ortiz Soto e Inmaculada Palanca Maresca</i>	33
La coordinación en la educación del niño enfermo, por <i>Venancio Díaz Castán e Isabel Prado Pérez</i>	35

PONENCIA 2

Intervención educativa en el aula hospitalaria. Incidencia de la enfermedad en el aprendizaje. Estrategias educativas, por <i>Estela D'Angelo</i>	43
---	----

MESA 2

«MODELOS ORGANIZATIVOS Y DE FUNCIONAMIENTO DE LAS AULAS HOSPITALARIAS»

Moderador: *José Luis Carbonell Fernández (MEC)*

Atención educativa hospitalaria y domiciliaria en la Comunidad Autónoma del País Vasco, por <i>Javier Apraiz Elorza</i>	55
---	----

Organización y funcionamiento de las aulas hospitalarias, por <i>Jesús Pedro Hernández Jiménez</i> ..	59
La educación nacional y la escolarización de niños y adolescentes con problemas de salud en Francia: Una larga historia, por <i>Nicole de Taburno</i>	65
La implantación y desarrollo del programa de atención integral al niño hospitalizado, por <i>Cristina Guerra Moriconi</i>	71

COMUNICACIONES

ORGANIZACIÓN Y FUNCIONAMIENTO

La pedagogía hospitalaria: Un aspecto más del proceso rehabilitador, por <i>Rosa Otín Ferrer y Teresa Delso Romero</i>	79
Organización y funcionamiento de las aulas hospitalarias, por <i>Fátima Jiménez Cabrera</i>	85
Organización y funcionamiento de las aulas hospitalarias en el «Hospital Niño Jesús» de Madrid, por <i>M.ª Rosario González Rivilla</i>	89
Educación para la salud en el aula hospitalaria: Programa de educación vocal, por <i>M.ª Soledad Temprano Peñin</i>	93

ORGANIZACIÓN Y PLANIFICACIÓN

Estado actual de la pedagogía hospitalaria: Un estudio europeo, por <i>Olga Lizasoáin y Belén Ochoa</i>	101
Una propuesta de trabajo cooperativo europeo en el ámbito de pedagogía hospitalaria: «Estudio de la discontinuidad en la vida del niño enfermo hospitalizado», por <i>Belén Ochoa Linacero y Olga Lizasoáin Rumeu</i>	105
Pasado, presente y futuro de la escuela en el hospital, por <i>Santiago Alguacil Villaverde, Alejandro de la Cruz Mora y Ventura Leblic García</i>	109
Una propuesta de intervención educativa: Modelo integrativo de la psicopedagogía y la neuropsiquiatría, por <i>C. Timoneda Gallart, F. Pérez Álvarez y S. Arjona Borrego</i>	113
Una propuesta de intervención pedagógica en el ámbito hospitalario, por <i>S. Arjona Borrego, C. Timoneda Gallart y F. Pérez Álvarez</i>	121
Creación y desarrollo de un programa de atención educativa a personas de edades comprendidas entre tres y dieciséis años. Descripción de un caso, por <i>M.ª del Carmen Castro Álvarez</i>	129

RECURSOS EDUCATIVOS

Programa de intervención educativo sanitario en el operatorio, por <i>Justa Lafuente Lorca, M.ª Luz Cardona Rojas, Yolanda Castillo García, M.ª Paz Ortega Aparicio y Antonio Rodríguez Ramírez</i>	139
Talleres artísticos en el «Hospital Niño Jesús», por <i>María Fernanda Delgado Gómez</i>	151
Tecnología audiovisual y comunicación educativa, por <i>Mercedes Guijarro Horcajo</i>	153
Experiencia de talleres a partir del uso de materiales del entorno hospitalario, por <i>A. Funes Galán y E. Sánchez Martínez</i>	157
Los recursos didácticos, por <i>M. A. Alonso García, A. Funes Galán, A. García Galán, F. Gordillo Zahino, F. Moraga Moreno, F. Raya Gaona y E. Sánchez Martínez</i>	161
Materiales curriculares adaptados a las aulas hospitalarias, por <i>P. Carrasco Lluch, M. C. Espín Martínez, A. M. Ferrer Mendoza y C. Pastor Soto</i>	173
¿Te imaginas hasta dónde puedes llegar con unas maletas...?, por <i>Antònia M.ª Gorgas Bargay, Carme Morros Palau y Imma Estela Prat</i>	175
Unidad didáctica: Taller de creación literaria a través de la maleta «La Central Letrera», por <i>Félix Moraga Moreno y Francisco Gordillo Zahino</i>	183

ATENCIÓN A NIÑOS CRÓNICOS

Normalización educativa del niño con enfermedad crónica, por <i>M.^a Ángeles Alonso García, Francisca Raya Gaona y M.^a Antonia García Galán</i>	189
Pronóstico social de la integración escolar del niño con cáncer, por <i>Amparo Jiménez de la Torre</i> ..	197
Intervención social en el niño oncológico, por <i>P. Itúrbide Rodrigo, A. Modell Ramón, S. Pérez Nuín y A. Treviño Orueta</i>	201
Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas: «Volver a la escuela», por <i>C. Díaz Navazo y T. González Herradas</i>	205
Intervención educativa en el Hospital de Día de Psiquiatría, por <i>Rosa Torralba, Carmen Vidal y Manel Berges</i>	209
Familias de niños y adolescentes enfermos crónicos, por <i>María Pilar Palomo del Blanco</i>	213
Intervención educativa sanitaria con niños diabéticos, por <i>Concepción Sorroché Navarro, Ana María Calvo Arriaza y María Jiménez Rivas</i>	221
Intervenciones educativas en el alumnado de la sección de inmunopediatría, por <i>L. Díez Díez, M. Cervera Sarda, P. Ruíz Ruíz y M. D. Gurbindo Gutiérrez</i>	227
Intervención educativa en niños con trastornos de alimentación, por <i>Antonia Álvarez Martínez</i> ...	231
Programas de intervención en niños cancerosos hospitalizados: Aproximación histórica y estado actual de la cuestión, por <i>Aquilino Polaino-Lorente y Araceli del Pozo Armentia</i>	237
La importancia de la atención pedagógica simultánea y coordinada con la rehabilitación física, por <i>M. T. Zamora Laplana, M. E. Leivas López y R. M. Martínez Rodríguez</i>	247

ASPECTOS PSICOAFECTIVOS

Impacto emocional de la enfermedad, por <i>Inmaculada Azorra Liñero</i>	255
La importancia de una buena preparación psicológica por parte de los padres, en el niño hospitalizado, por <i>M.^a Teresa Doval Penelo, Consolación Pena Meilán, M.^a José Rovira Magariños, Paz Casal Osorio y Gumersindo A. Rodríguez Liz</i>	261
Actividad lúdica en el niño enfermo crónico. Quince años de experiencia de Vanguardia Social, por <i>A. Castaño Barón</i>	263
La importancia del juego en el cuidado del niño hospitalizado, por <i>M. C. Pena Meilán, C. Novo Teijeiro, P. Casal Osorio, P. García, A. Núñez Magdalena y R. Fernández Doallo</i>	269
Intervención psicológica ante el estrés en el niño hospitalizado, por <i>Celia Novo Teijeiro, Consolación Pena Meilán y Paz Casal Osorio</i>	273
Animación en hospitales, por <i>Ana Belén Vallés de Paz</i>	277

ATENCIÓN DOMICILIARIA

Programa de atención socioeducativa domiciliaria, por <i>Paloma García Berrocal</i>	281
Atención domiciliaria al niño convaleciente, por <i>O. Fernández Sardón y M. León Simón</i>	285
Aspectos pedagógicos en la atención domiciliaria, por <i>M.^a Ángeles Esperanza Martín y S. Jiménez Ruíz</i>	287
«Un cole con patas», por <i>Rosario Olmos</i>	295

INTERNET

Una propuesta de intervención en el aula hospitalaria a través de internet, por <i>Francisco Javier del Olivo Sanz y Nieves Estévez Estévez</i>	305
---	-----

CONCLUSIONES	307
--------------------	-----

Presentación

CASANOVA RODRÍGUEZ, M.^a A.
Subdirectora General de Educación Especial
y de Atención a la Diversidad (MEC, Madrid)

Las *VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria*, celebradas en Madrid durante los días 22 y 23 de mayo de 1997, constituyeron un encuentro de especialistas sumamente interesante por la necesidad de conocimiento e intercambio que existe entre todo tipo de profesionales dedicados a la atención de los niños y jóvenes que deben pasar un tiempo en las instituciones hospitalarias.

Conocimiento personal y especializado de cuanto se hace en nuestra ciudad y en otras comunidades y países. Intercambio de experiencias de calidad que se están produciendo en las unidades de apoyo educativo de los hospitales.

Si estas ocasiones de comunicación resultan necesarias en todos los ámbitos de la enseñanza, lo son aún más si se centran en la intervención educativa en el medio hospitalario, dado que, por un lado, no son aulas insertas en el sistema escolar ordinario y, por otro, ni son muy numerosas ni, por tanto, es muy amplio su profesorado.

Las circunstancias citadas derivan en escasez de oportunidades de actualización del profesorado y de otros profesionales que inciden en el ámbito aludido y, por supuesto, en falta de bibliografía especializada y puesta al día, y de una formación inicial universitaria de los futuros maestros y profesores.

Por todo ello, considero que la obra que ahora se presenta, con ponencias, comunicaciones y otras intervenciones acerca de la pedagogía hospitalaria, puede considerarse una aportación de gran interés para cuantos trabajamos y nos relacionamos —desde unas u otras instancias— en esta temática.

Los sistemas educativos actuales en los países desarrollados tienen alcanzada totalmente la escolarización del alumnado en las etapas obligatorias, y se plantean el reto, en consecuencia, de incrementar la calidad educativa que se ofrece en ellos, tanto profundizando en los procesos organizativos y curriculares de los centros docentes, como diversificando la oferta para hacerla llegar, si es posible, al alumnado en cualquiera de las múltiples situaciones en las que pueda encontrarse por circunstancias de su vida.

En este sentido, la calidad educativa pasa, obligadamente, por la atención a la diversidad que puede presentar —y de hecho presenta— el alumnado que se forma en la educación institucional obligatoria. En el caso que nos ocupa, son dos las Administraciones que deben coordinar sus esfuerzos para posibilitar el ejercicio del derecho a la educación de cualquier niño o niña hospitalizado: la sanitaria y la educativa.

Esta afirmación queda plasmada en las conclusiones generales de las Jornadas, y se camina hacia una mejor y más efectiva coordinación de ambas Administraciones. Con fecha 18 de mayo de 1998 (Resolución de 3 de junio, B.O.E. de 28 de julio), se firmó un Convenio entre los Ministerios de Sanidad y Consumo, INSALUD y Educación y Cultura, con el objeto prioritario de garantizar el funcionamiento estable de las aulas hospitalarias, así como las mejores condiciones —de todo tipo— para esta

práctica ya imprescindible en nuestro sistema. El Convenio va caminando y los responsables de las Administraciones respectivas mantienen la esperanza —unida al trabajo eficaz— de que alcance plenamente los objetivos propuestos.

Por otro lado, cabe destacar que desde la celebración de las VII Jornadas hasta el momento en que se publica esta obra, también se ha iniciado el programa: «Tele-educación en las aulas hospitalarias», mediante el cual las aulas dependientes del ámbito de gestión del Ministerio de Educación y Cultura han sido dotadas de equipos informáticos con internet y, algunos, con vídeo-conferencia. Se pretende que situaciones que, en principio, se visualizan como de desventaja educativa —aunque sea temporal—, puedan llegar a convertirse en interesantes experiencias personales de mayor calidad, incluso, que las del centro docente al que habitualmente asiste el alumno. Los medios técnicos deben favorecer el salto desde el hospital hacia el exterior, la eliminación de barreras y la comunicación permanente y enriquecedora que supone una educación de calidad.

La participación de todos cuantos aparecen en esta obra, organizadores y ponentes en las diferentes actividades desarrolladas, hace del texto que sigue un valioso elemento de actualización e intercambio entre múltiples profesionales, que redundará, sin duda, en la mejora cualitativa de la atención escolar a los estudiantes que la reciban en las instituciones hospitalarias, colaborando eficazmente a su continuidad educativa en comunicación permanente con su contexto habitual.

Madrid, mayo 1999.

Las batallas más conocidas de esa guerra permanente que la humanidad mantiene con las enfermedades son las que se libran en el campo médico, pero no son las únicas. Hemos aprendido a convivir con la enfermedad, a considerarla como una compañía odiosa pero inevitable, que debe ser combatida en todos los frentes para irle arrebatando cada día parcelas más amplias de normalidad.

En el caso de los niños y los jóvenes hospitalizados, una de las parcelas de normalidad que hay que preservar es la de su formación. Por eso, la Administración educativa, en coordinación con la Administración sanitaria, tiene la obligación de establecer las medidas de compensación educativa que garanticen la continuidad del proceso educativo para hospitalizados y convalecientes en edad escolar. Así, desde hace más de una década, se encuentran inmersas en el Sistema Sanitario secciones pedagógicas que se han puesto en funcionamiento desde distintos Programas, bien como unidades de Educación Especial, bien como Aulas de Apoyo dentro del Programa de Educación Compensatoria, pero siempre con un ámbito propio y una significación específica muy distinta de cualquier otro quehacer pedagógico.

Para facilitar la reflexión y el intercambio de experiencias en este campo, se celebraron las *VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria* cuyos trabajos se publican en este volumen. Con una simple lectura del índice, además de comprobar el interés y la amplitud de los temas tratados, podemos encontrar todo un repertorio de prioridades. El tema de la coordinación, que plantean las distintas aportaciones de la Mesa 1, es una de ellas.

Con fecha 22 de febrero de 1999 la Dirección Provincial del Ministerio de Educación en Madrid publicó unas «Orientaciones relativas al seguimiento de las actuaciones dirigidas a la atención del alumnado hospitalizado y convaleciente». En ellas se establecen las líneas básicas para la coordinación entre los tres ámbitos implicados: el centro escolar de referencia, el Aula Hospitalaria y la atención domiciliaria, en su caso. También se ha elaborado el «Cuaderno de seguimiento escolar» que se pondrá en marcha a partir del curso próximo y que permitirá hacer realidad esa coordinación.

Espero que las aportaciones de las Jornadas, que se recogen en esta publicación, sirvan para que todos, cada uno desde nuestro ámbito de responsabilidad, sigamos contribuyendo al objetivo de normalización educativa de los niños enfermos como apoyo a su proceso rehabilitador.

Mi agradecimiento a todos los participantes en las VII Jornadas y a todas las personas que dedican su tiempo, su esfuerzo y su saber a un sector tan sensible de la población escolar.

JOSÉ ANTONIO PALACIOS GARRIDO
Director Provincial del Ministerio de Educación
y Cultura en Madrid

Características psicopedagógicas del niño hospitalizado

RODRIGO ALFAGEME, M.

Hospital Universitario Doce de Octubre. Madrid

INTRODUCCIÓN

La reacción del niño a su enfermedad es un reflejo de su edad, de su grado de madurez emocional, de su personalidad y del tipo de limitaciones que la enfermedad le provoque. Los padres responderán no sólo a la enfermedad, al tratamiento de la misma y a la forma como reaccione el niño, sino también según sus propios sentimientos y problemas personales. En la mayoría de los casos, la enfermedad del hijo también puede ocasionar cambios en la familia que serán factores adicionales de riesgo para el desarrollo de trastornos emocionales en la infancia. Las reacciones del niño enfermo y de sus padres, tanto positivas como negativas, son interdependientes.

La hospitalización supone una situación de crisis en la vida del niño y de su familia. Definimos «crisis» como un suceso crucial, que puede originar crecimiento o retroceso, recuperación o deterioro a la persona que lo vive. La estancia para un niño en un hospital supone: enfermedad física, disgusto, malestar y con frecuencia miedo y dolor. Va unida a una separación de su medio y a veces también de sus padres. Tiene que someterse a un cambio en sus actividades y rutinas diarias, los que están en edad escolar además pierden sus actividades escolares.

En la actualidad, se tiende a hospitalizar sólo si es imprescindible y durante el menor tiempo posible. En los últimos veinticinco años se ha aprendido mucho sobre el manejo de la hospitalización pediátrica con el fin de minimizar el posible impacto negativo de esa experiencia crítica. Pero los avances en la medicina han producido un aumento del número de niños con enfermedades crónicas, que tienen una supervivencia prolongada pero que deben someterse a múltiples procedimientos médicos y a hospitalizaciones frecuentes.

Se ha visto que los pacientes con enfermedades graves y prolongadas están expuestos a muchos eventos estresantes, los niños los afrontarán según su etapa de desarrollo y su equipamiento madurativo.

El modelo teórico de proceso de estrés y afrontamiento es un marco que nos permite comprender los ajustes psicosociales que atravesará una familia con un enfermo crónico.

El estrés es una forma de reaccionar ante determinados sucesos o circunstancias que producen tensión y malestar; además exige del individuo un gasto de sus recursos adaptativos para poder asumir o resolver esas situaciones productoras de estrés.

ENFERMEDAD CRÓNICA Y PROCESO DE ADAPTACIÓN

La manera de adaptarse el niño y la familia a la enfermedad afectará su bienestar psicológico, su calidad de vida y, a su vez, al curso clínico de la enfermedad misma (Zimmermann).

Se tiene la experiencia de que la aceptación de una enfermedad importante provoca en el niño mayor y en sus padres una descarga emocional que suele ser escalonada y que hará posible la aceptación final del diagnóstico. En un primer momento hay perplejidad e incredulidad, le sigue rabia y resentimiento que pueden derivar en reproches personales al cónyuge, o al personal sanitario; finalmente, un estado de tristeza y pena posibilitará una aceptación o sumisión a la realidad diagnóstica (Wasserman; Pless). Estas etapas de descarga emocional pueden repetirse cuando en el curso de la enfermedad surgen complicaciones, o si hay un empeoramiento, así como en la aparición de nuevos brotes en aquellas enfermedades que se manifiestan así. Puede ocurrir que unos y otros se queden estacionados en pasos intermedios y no consigan aceptar la enfermedad. En estos casos suele ser necesario hacer intervenciones psicológicas para ayudar a evolucionar en el proceso de adaptación.

Durante el curso de la enfermedad hay periodos predecibles de estrés para el niño enfermo y su familia. Entonces se deberán aumentar los apoyos externos para paliar en lo posible el sufrimiento y los posibles desajustes que ello genere.

Las enfermedades crónicas provocan un sufrimiento evidente, tanto en el niño como en su familia. La mayoría se adapta bien, pero tanto el paciente como sus padres y sus hermanos tienen mayor probabilidad de padecer diferentes alteraciones emocionales que los niños sanos y sus familias.

El niño

Los niños enfermos tienen un riesgo dos veces y media mayor que los normales de padecer alteraciones psíquicas y cuatro veces más si se asocia deficiencia física o alteraciones en el sistema nervioso central (Breslau; Cadman; Howe).

También son menores los logros académicos respecto a los niños sin enfermedad crónica; ello es debido a varios factores como: 1) dificultades cognitivas causadas por la propia enfermedad y/o por los tratamientos a que están sometidos; 2) absentismo escolar; 3) pérdida de ilusión por el futuro.

Las alteraciones emocionales son más frecuentes en aquellos niños con características de personalidad retraída, tímidos, pasivos y pesimistas. Por el contrario, los niños emprendedores, optimistas, extrovertidos, que reaccionan con empuje ante las frustraciones, son menos proclives a presentarlas. El tipo de enfermedad no parece influir ni tampoco la gravedad de la misma, ya que niños con alteraciones poco evidentes pueden presentar desajustes emocionales más intensos que otros con enfermedades graves. La edad del paciente tampoco influye en la presencia o ausencia de desajustes, solo serán diferentes las manifestaciones de alteración psicológica según las edades.

Cuando la enfermedad aparece en edades muy tempranas, como en el periodo neonatal y a lo largo de los dos primeros años de vida, y también en los casos en que hay malformaciones físicas, el riesgo mayor es que el establecimiento del vínculo afectivo padres-hijo sea deficiente o incluso no se establezca. Se sabe que las alteraciones o los déficits en el vínculo afectivo padres-hijo se asocian con un mayor riesgo de trato deficiente/negligente por parte de los padres y de desarrollar trastornos emocionales e inestabilidad psíquica a largo plazo en el niño.

Las alteraciones emocionales se manifiestan mediante la presencia de síntomas depresivos, ansiosos, conductuales y mixtos. En los mayores es frecuente que se opongan de forma más o menos activa a cumplir el tratamiento de su enfermedad de base y esto es un motivo frecuente de solicitud de intervención psicológica.

Según Mattson, los niños y adolescentes con una prolongada maladaptación a su trastorno crónico tienden a mostrar uno de los tres patrones siguientes de comportamiento:

- 1) sobredependientes de los padres, muy pasivos y retraídos; prácticamente sólo viven para la enfermedad. Los padres suelen estar siempre sobresaltados y centrados casi exclusivamente en la enfermedad del hijo sobreprotegiéndole;

- 2) los que presentan de forma reiterada conductas desafiantes y temerarias, niegan el riesgo que entrañan ciertas situaciones de peligro tanto en sí mismas como en relación con el trastorno que padecen; suele ser la forma de resolver en la adolescencia la excesiva protección por parte de los padres en edades anteriores;
- 3) chicos con conducta retraída aislada, que se muestran con gran resentimiento y hostilidad hacia los que son normales; sus padres suelen haber sentido vergüenza por ese hijo enfermo o deformado y han vivido ocultando a los demás «la tara familiar».

Padres y hermanos

Los padres con niños enfermos crónicos, más las madres, tienen un riesgo mayor que otros de sufrir ansiedad y depresión. Las madres suelen ser las cuidadoras principales, se sienten con frecuencia abrumadas por el exceso de requerimientos que el hijo necesita, suelen ser las que renuncian más a su libertad y desarrollo personal y es menor la satisfacción por la vida con respecto al grupo control (Kazak; Marvin; Sloper; Turner).

Es frecuente que los padres tengan problemas con la disciplina del niño enfermo y a lo que tienden con mayor frecuencia es a consentirle, sobreprotegerle e infantilizarle. Prácticamente todos los niños con enfermedad tratarán ocasionalmente de tomar «ventajas» de su enfermedad para evitar hacer cosas que no les gustan. Los padres deben adoptar en conjunto una línea de actuación firme y flexible que les permita considerar los sentimientos del niño enfermo, pero no dejar que el chico obtenga «beneficios» de su situación.

Hay que asesorar a los padres para que hablen con realidad de la enfermedad, de los sentimientos que ellos sienten y también poder escuchar al hijo, prestando así una contención a miedos e inseguridades. Saber la verdad es mejor: porque reduce incertidumbre, se experimenta un cierto control sobre la situación y posibilita el tomar ciertas decisiones en tiempos futuros. Sin una información segura y veraz se deja a los niños a merced de sus fantasías que a veces son más aterradoras. También los padres deben poder aconsejar al hijo enfermo qué decir sobre lo que le pasa a sus compañeros y amigos, de forma que pueda resolver preguntas embarazosas u hostiles de los otros.

En los hermanos del paciente también repercute la situación de enfermedad, aunque hay pocos estudios a largo plazo sobre ello. Se ha visto que los factores estresantes en los hermanos son: la mayor dedicación de los padres al enfermo; la no información sobre la enfermedad así como el temor de que a ellos les pase lo mismo; la pérdida de las rutinas familiares habituales; tener que pasar periodos de tiempo viviendo fuera de la familia; también el ser testigo del dolor y sufrimiento del hermano del que a veces pueden sentirse responsables.

HOSPITALIZACIÓN

El resultado de la crisis de la hospitalización pediátrica depende de varios factores, algunos están bajo el control de los cuidadores y del propio hospital y otros descansan sobre el conocimiento, el esfuerzo y la comprensión de todo lo concerniente al bienestar del niño y de su familia.

Situaciones estresantes para los niños durante la hospitalización

- Tienen que contactar con muchos cuidadores que no conocen, cuyas respuestas les son extrañas y con frecuencia contradictorias.
- Interrupción del sueño, que suele ser por diferentes causas: el propio trastorno, la medicación, las exploraciones o simplemente por el malestar que produce el ingreso.
- La necesidad de cumplir reposo o también la relativa inmovilidad a la que tienen que estar sujetos.
- La pérdida de las rutinas domésticas.
- No tener control sobre las actividades del hospital, incluyendo aquellas que pueden ser dolorosas.

La repercusión de esos diferentes factores estresantes estará influida por la etapa de desarrollo del niño.

Etapas del desarrollo

- *Del nacimiento a los seis meses:* Esta es la fase pre-vincular («pre-attachment»). El niño aún no ha establecido vínculos de afecto específicos con su cuidador principal. En esta etapa de desarrollo la hospitalización puede provocar experiencias de privación de estimulación, no sólo a causa de la enfermedad que padece el niño, sino también porque suelen ser varios y muy atareados sus cuidadores y pueda ser insuficiente la estimulación interactiva tal como: coger, mecer, jugar y hablar.
- *De los seis meses al año:* En este rango de edad, la vinculación preferente («attachment») al cuidador principal está bien establecida, aunque la posibilidad de que el niño mantenga en su mente la imagen del cuidador cuando éste no está presente, solo se alcanza cuando se está cerca del año. Los niños de este grupo de edad reaccionan ante las separaciones breves del cuidador principal con disminución o ausencia de vocalización, ansiedad ante extraños, expresión de pena, alteración en el apetito, trastornos gastrointestinales y puede desarrollar síntomas de ansiedad de separación una vez que haya vuelto al hogar. Si la separación de la figura vincular principal ha sido muy prolongada, el niño puede reaccionar, al volver a verla, sin mirarla ni mostrar signos de saber quién es, actuando como si se hubiese «olvidado» de ella.
- *De uno a tres años:* En la etapa pre-escolar, los niños han establecido un perfil claro de apego, saben quiénes son sus padres (sus cuidadores principales), también han conseguido la permanencia del objeto (tienen en la mente a sus padres aunque no los estén viendo). Sin embargo tienen una apreciación muy rudimentaria del espacio y del tiempo. Por ello, para un niño de estas edades, una separación breve puede parecerle permanente, una demora en la alimentación puede ser irresistible y algunas pruebas dolorosas ser aterradoras. El lenguaje es todavía muy elemental y puede ser muy difícil entenderles. El sentido de la realidad también está muy limitado; su visión del mundo está centrada sobre ellos mismos, tienen un pensamiento mágico e ilógico y así ante pruebas que sean dolorosas puede interpretar que son consecuencia de su mal comportamiento.
- *De tres a seis años:* A estas edades tienen mejor sentido del tiempo, de la distancia y de la orientación espacial. Pueden tolerar separaciones más largas sin sentir pánico y pueden esperar a que sus necesidades sean satisfechas. Sin embargo, hay que recordar que la enfermedad, el dolor y otros factores de estrés pueden hacer que esos logros madurativos retrocedan, y necesitar la presencia de la figura vincular principal para poder contener la ansiedad. En esta etapa, en la mayoría de los casos hay ya un buen desarrollo verbal que permite una mejor comunicación; su pensamiento también es bastante racional. Sin embargo, este es un periodo de desarrollo en que la integridad del cuerpo es crítica, los miedos irreales y las fantasías se viven aún con una comprensión cognitiva del mundo real limitada, que les hace muy vulnerables a las diferentes pruebas o a determinados tratamientos médicos. Una operación puede ser experimentada como una mutilación, un castigo o un ataque, particularmente si afecta a las áreas genitourinaria o anal. En este grupo de edad, es posible explicarles mejor sobre los procedimientos que se les van a hacer, contestar a sus preguntas, y estimularles para que mediante juegos expresen sus sentimientos.
- *De seis a doce años:* Los escolares son más lógicos, racionales y ya son muy importantes en sus vidas las reglas y las estructuras. Explicándoles es muy posible que comprendan la enfermedad y lo necesario del tratamiento. En esta edad son cruciales los aspectos relacionados con el control y los límites. Es necesario que se organice la estancia en el hospital de forma definida y coherente. Es fundamental mantener la actividad escolar porque es clave para normalizar lo más posible la vida de un niño enfermo.
- *Adolescencia:* Cognitivamente es la etapa más avanzada, pero desde el punto de vista psicológico es la etapa que más dificultades tiene. Suelen pensar poco sobre las consecuencias de sus comportamientos y pueden tener ideas mágicas de ser invulnerables al peligro, a la enfermedad o a la muerte. Estos pacientes suelen ser bastante incumplidores y no cooperan con sus médicos.

Otros factores

Hay más factores que también influyen en la respuesta del niño hospitalizado:

- La duración de los ingresos, ya que los que están hospitalizados menos de una semana muestran reacciones menos negativas que aquellos que sobrepasan la semana.
- Tener una enfermedad crónica, ingresos o intervenciones quirúrgicas de repetición aumentan el riesgo de desadaptación.
- El estrés ambiental también puede contribuir a disminuir la habilidad defensiva en un niño. Así por ejemplo:
 - una mudanza familiar reciente
 - el nacimiento de un hermanito
 - competir con un hermano mayor
 - separación o divorcio de los padres
 - pérdida reciente de un familiar cercano
 - cualquiera de estas situaciones productoras de estrés potenciará el efecto de una enfermedad y la hospitalización.
- Las características del sistema de apoyo:
 - la capacidad de los padres para hacer frente a las situaciones de estrés vital
 - la forma de afecto parental que recibe el niño
 - las experiencias que tenga el niño de la escuela y de los compañeros
 - nivel económico y educativo de los padres

Todos estos factores también influirán en la adaptación del niño como paciente.

Algunos niños incluso parecen prosperar en el hospital, aparentemente porque están teniendo más atención y mejor cuidado que obtienen en su casa.

Efectos de la hospitalización

Los efectos de la hospitalización sobre el comportamiento pueden manifestarse durante y después de la estancia en el hospital y pueden persistir mucho tiempo, incluso años. Son debidos a la cantidad de estrés experimentado así como a la presencia de los diferentes factores comentados previamente.

Pueden incluirse las siguientes manifestaciones:

- ansiedad generalizada
- ansiedad de separación
- retroceso en el desarrollo
- alteraciones del sueño
- alteraciones en la alimentación
- comportamiento inhibido
- comportamiento agresivo o negativista
- apatía y retraimiento
- depresión.

Tratamiento

Son puntos claves en la hospitalización infantil:

- Minimizar la separación del niño de sus padres considerando la edad del niño.
- Sensibilización/orientación del personal sanitario para profundizar en el conocimiento de la psicología del niño.

- Coordinación entre los equipos médicos que atienden a un paciente.
- Procurar un ambiente familiar, en lo posible, a los niños.
- Mantener una actividad escolar enfocada a las posibilidades de cada niño.
- Proporcionar espacios e instrumentos para el juego.
- Asesoramiento y asistencia social.
- Orientación y tratamiento psicológico.

BIBLIOGRAFÍA

- BLUM, R. W.: Chronic Illness and disability in childhood and adolescence. New York: Grune Stratton, 1990.
- BRESLAU, N.: Psychiatry disorder in children with physical disability. *J. Am. Acad. Child Psychiatry* 1985; 24: 84-94.
- CADMAN, D.; BOYLE, M.; SZATMARI, P. y Offord, D. R.: Chronic Illness Disability, and Mental and Social Well-Being: findings of Ontario Child Health Study. *Pediatrics*; 1987, 79 (5), 805-813.
- JESSOP, D. J. y STEIN, R. E. K.: Essential concepts in the care of children with chronic illness. *Pediatrics*, 1988; 15, 5-12.
- LOBATO, D.; FAUST, D. y SPIRITO, A.: Examining the effects of chronic disease and disability on children's sibling relationships. *Journal of Pediatric Psychology*, 1988; 13 (3), 389-407.
- MATTSSON, A.: Long-term physical illness in childhood: a challenge to psychosocial adaptation. *Pediatrics*, 1972; 50: 801-811.
- NOLAN, T. y PLESS, I. B.: Emotional correlates and consequences of birth defects. *J. Pediatr.* 1986; 109 (supl) 201-216.
- PLESS, I.B.: Clinical assesment: Physical and psychological functioning. *Pediatr. Clin. North Am.* 1984; 31: 33-45.
- PERRIN J. y MCLEAN, E. W.: Children with chronic illness: the prevention of dysfunction. *Pediatric Clinics of North Am.* 1988; 35, 1325-37.
- PERRIN, J.: Chronic Illness; en: *Psychiatric aspects of General Hospital Pediatrics*. Ed por Jellinek M. S. and Herzog D. B. Year book medical publishers. Chicago 1990.
- REISS, D.; GONZALEZ, S. y KRAMER, N.: Family pricess chronic illness and death. *Archives of General Psychiatry.* 1986; 43, 795-804.
- SLOPER, P. y TURNER, S.: Risk and resistance factors in the adaptation of parents with children with severe physical disability. *J. Clin. Psychol Psychiatry*, 1993; 34: 167-88
- TAYLOR, D. C.: Mechanism of coping with handicap; En: *The physically handicapped child*. Ed: McCarty G. 2nd edn. Churchill Livinstone. Edinburg 1992.
- WASSERMAN, A. L.: Principles of Psychiatric care of children and adolescents with medical illnesses, en: *Psychiatric disorders in children and adolescents*. Ed: Garfinkel, Carlson and weller. Saunders Company. Philadelphia.1990
- WEITMAN, M.: School peer relations. *Pediatr. Clin. North Am.* 1984; 31: 59-69.
- ZIMMERMANN, T. C.: Factores psicosociales y enfermedad en la niñez. *Eur Psych. (ed.esp.)* 1996; 5: 288-300.



Mesa 1

Mesa 1



Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria

GÓMEZ MORATILLA, E.
Hospital Doce de Octubre. Madrid

Me llamo Elisa y voy a contarles mi experiencia en el hospital como paciente y como ex-alumna. Hace 7 años, más o menos, a mediados de 1989, cuando yo contaba con 13 años, fui ingresada en la planta de Oncología Pediátrica del hospital 12 de Octubre.

Nunca había estado anteriormente ingresada en un hospital, y todo era nuevo para mí. Me encontraba muy mal y no conocía a nadie, todo era desconocido. Al principio desconfiaba de los profesionales, aunque ellos se portaron siempre muy bien conmigo. Yo no llegaba a entender lo que me pasaba; sabía que algo importante era, por todas aquellas pruebas raras que me hacían y por la preocupación que veía dibujada en la cara de mis familiares.

Para mí fue muy importante la presencia de las profesoras en la planta. La primera que se presentó fue Toñi; luego conocí a Paqui y a Geli. Ellas me ofrecieron ayuda durante todo el tiempo que estuve hospitalizada y en los ingresos posteriores. Confiaba más en ellas, «ellas no me hacían daño», me ayudaron a distraerme y a pasar las largas horas del hospital. También me exigían que continuara con mis estudios. Ante esta nueva situación, donde todo el mundo te protege y siente compasión y tristeza por ti, es importante tener una persona que te recuerde que, a pesar de estar enferma, eres como los demás chicos, los de tu edad, y que tienes que continuar con tu vida y con tus obligaciones, que en esta edad son tus estudios. Siempre que no entendía algo ellas me ayudaron y animaron a continuar.

La existencia de un Colegio en el Hospital, tiene otros aspectos positivos. Gracias a él se facilitan las relaciones con otros niños/as en iguales, peores, y en general, diferentes condiciones a la tuya. Con el colegio se fomenta el COMPAÑERISMO, LA ALEGRÍA, LA SALIDA DE LA MONOTONÍA, conoces a otros chavales/as con tus mismos problemas y ves que no eres la única con esta enfermedad; ves a niños ya recuperados... También supone la «SALIDA», no en todos los casos y circunstancias, de tu habitación, de tu cama, de lo «enfermo».

Creo que es de gran importancia que exista una buena relación entre el personal sanitario y los profesores del hospital. Es bueno que los profesionales de la salud tengan en cuenta la necesidad y los efectos positivos que causan en el niño/a hospitalizado el tener un colegio; la posibilidad de continuar con los estudios y poder distraerte. Es bueno conocer ambos trabajos para actuar siempre en beneficio de los niños y niñas que están en el hospital.

Creo es de gran trascendencia la comunicación entre los profesores y compañeros del niño/a en la escuela y los profesores del hospital. Recuerdo que, en cuanto caí enferma y me hospitalizaron, estuve continuamente recibiendo visitas. Todos mis compañeros de clase se ponían de acuerdo para venir en turnos a verme; los profesores también vinieron muchos a visitarme y me facilitaron muchas cosas. Por ejemplo: cuando no podía ir a clase se quedaban conmigo para explicarme materias a cuyas explicaciones

no pude acudir, cambiándome los días de exámenes . Entiendo que es muy necesario que todas estas relaciones que se establecen, se mantengan durante todo el proceso de hospitalización y no únicamente durante el primer ingreso. Te sientes muy bien sabiendo que les importas a tus compañeros y profesores en el colegio.

Yo tengo la suerte de tener una hermana gemela, Miriam, que me cogía todos los apuntes y deberes y me explicaba las cosas cuando me encontraba bien y con ganas para hacerlas. Ella facilitó que tuviese un menor aislamiento a nivel escolar. Reconozco que fue un aliciente, ya que gracias a ella conseguí terminar 8.º de EGB y 1.º de BUP con unas notas maravillosas.

También noté durante mi experiencia, por parte de los profesores de instituto, una menor preocupación por ti y por tu situación, aunque, al menos te facilitaban el cambio de fechas de exámenes. No todos los niños tienen hermanos gemelos como en mi caso; por ello quiero insistir en la importancia de mantener las relaciones y la ayuda necesaria entre los profesores/as del colegio y los del hospital.

Después de pasar esta racha, tuve una recaída en el año 1992. Por supuesto, a mis 15 años era muy consciente de todo lo que se me venía encima. Temía que me tratasen en una planta de adultos; pues allí no tendría colegio, ni profesora, ni distracciones... ENTONCES EL TIEMPO PASARÍA MUY LENTO.... ¿A QUIÉN PREGUNTARÍA MIS DUDAS SOBRE LOS ESTUDIOS? ¿QUIÉN VENDRÍA TODAS LAS MAÑANAS A ANIMARME? Realmente fue un alivio saber que sería tratada en la misma planta que la primera vez. También seguía teniendo a mi hermana, estudiábamos juntas 3.º de BUP. Gracias a la ayuda de todos y a mi decisión de salir adelante conseguí aprobar el curso.

Tengo muchas experiencias positivas de mis estancias en el Hospital, como, por ejemplo, todas aquellas fiestas que hacían para nosotros en las que venía mucha gente a entretenernos y divertirnos y nos regalaban muchas cosas. O como aquella salida que hicimos al Zoo de Madrid. Me acuerdo que era justo el día que acababa una sesión de «Quimio» y estaba hecha polvo. Pero luchaba y hacía esfuerzos por correr para poder irme con los demás niños. ¡Fue una experiencia genial!

Para finalizar quiero resaltar la gran labor profesional de estos educadores que, a pesar de estar tú enfermo, tratan de que des todo lo que puedes de ti mismo; y luchan porque no te refugies en tu enfermedad y sigas VIVIENDO. Muchos de nosotros no conseguimos salir adelante, pero muchísimos más sí lo logran. En cualquier caso, tanto a unos como a otros hay que tratar de darles la posibilidad de una vida lo más normalizada posible. Siempre hay que pensar que, en el futuro, estos niños nos convertiremos en adultos y tendremos que disponer de iguales posibilidades que el resto de adultos. NUESTRA VIDA SIGUE.

Yo conseguí acabar mis estudios y, ahora, tanto mi hermana como yo nos hemos hecho ENFERMERAS. Por supuesto que debido, en gran parte, a la marca que ha dejado en nosotras el hospital. Ahora nos toca a nosotras dar a los demás y ayudar a muchas otras personas a seguir adelante a pesar de sus problemas de salud.

Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria

LÓPEZ CASTÁN, R.

C. P. El Parque. Rivas-Vaciamadrid. Madrid

MI EXPERIENCIA COMO PROFESORA DE IRENE, HOSPITALIZADA EN ONCOLOGÍA DEL GREGORIO MARAÑÓN

Soy tutora de Irene desde el año pasado, que hizo 5.º de primaria. Este año cursa 6.º.

En Abril de 1996 fue ingresada por primera vez, durante 2 días. Entonces tuve mi primer contacto con su maestra hospitalaria, tuvimos una entrevista en el hospital. Le informé sobre Irene; es una niña responsable con sus estudios y bastante inteligente; no tendría dificultades para seguir su aprendizaje. No me preocupé entonces, pensé que era una historia pasajera (tenía un problema de huesos en la tibia derecha). Se incorporó de nuevo al colegio; la ausencia de un mes al centro no le impidió seguir la marcha del curso y acabar 5.º con excelentes resultados.

A primeros de septiembre, me comunicaron sus padres que Irene estaba ingresada, tenía un tumor en la tibia (sarcoma de Ewin). La están tratando con quimioterapia y ello le va a impedir asistir al colegio. La noticia me impresiona fuertemente, los padres son dos personas encantadoras, siento su tristeza, su vulnerabilidad, la fuerza del padre para sobrellevar la situación y el amor y la esperanza de los dos. Paso unos días sin saber qué hacer, ¿hasta dónde llega mi responsabilidad como tutora? Y mis deseos de ayudar como persona. Cuando visito a Irene me impresiona su cambio físico, está más delgada, sin pelo, su mirada y todos los aparatos que la rodean, hay que entrar con mascarilla y bata. Me comentan sus padres que tiene una maestra en el hospital que la va a ayudar a seguir el curso. Yo no puedo verla, su horario es de mañana, yo visito a Irene por la tarde. El colegio recibe una llamada del hospital, concierto una entrevista con Pilar; su maestra hospitalaria.

Esto me tranquiliza y ha sido de gran ayuda para mí tanto la entrevista como la documentación que me facilitó sobre la problemática de estos niños y posibles formas de actuación.

En la primera entrevista con Pilar le entrego mi programación del curso y le comento que no tendrá ningún problema con Irene, que puede seguir perfectamente el curso, incluso podría pasarle los controles que hacen sus compañeros para ir evaluándola. Pilar me pone los pies en tierra y me explica: un niño en oncología, por muy listo que sea, tiene otro ritmo; las sesiones de quimioterapia le dejan muy debilitado, sufre infecciones y fiebre, etc., en esas situaciones no puede seguir el ritmo de sus compañeros.

Esta conversación me ayuda a comprender la magnitud del problema de Irene, lo único que puedo ofrecerle es mi afecto, mantenerla en contacto con sus compañeros/as de clase y no romper el cordón que la une con su vida cotidiana, donde tiene que regresar, y que la enfermedad no sea un obstáculo para continuar las relaciones con sus amigos/as. Su proceso es largo y, como comentan sus padres, el éxito

depende en el 50 por 100 de la medicina, y en el otro 50 por 100 de Irene, de sus deseos de volver a su entorno, sus ganas de vivir. Por ello es importante que se sienta apoyada por todas las personas que forman parte de su vida.

Me convierto en su carterista particular, animo a sus compañeros/as a que la escriban y así no pierde el contacto afectivo con ellos.

Delego la responsabilidad educativa en Pilar, que queda con la programación y le doy vía libre para que ella actúe como considere más adecuado; mantenemos conversaciones periódicas por teléfono ya que nuestro horario es incompatible. Por las tardes conozco a una mujer voluntaria que hace manualidades con Irene, me parece muy interesante, además de necesario. Ello me lleva a hacerme una reflexión, ¿por qué un voluntario y no una persona remunerada? (Más adelante retomaré este tema).

En diciembre voy un día a visitarla, me abraza y me comunica que han tenido que amputarle la pierna a causa de una infección...

Al día siguiente se lo comunico a sus compañeros/as. Algunos empiezan a llorar, no podemos seguir la clase. Propongo que todos escribamos a Irene para compartir su dolor y mandarle fuerza y esperanza para superarlo, les insisto que expresen sus sentimientos de ese momento, su dolor, su rabia, que se olviden de la lástima y que no la consuelen. Es impresionante los textos de las cartas, escritas por niños y niñas de 11 años; (adjunto algunas). ¡Cuántas cosas podemos aprender de ellos!

En el segundo trimestre pasa algunos días en su casa entre las sesiones de quimio, viene un día al colegio a traerme sus trabajos del primer trimestre, los presenta a ordenador y la noto contenta y orgullosa de su trabajo (Pilar me había comentado la ilusión que había puesto Irene en el trabajo y lo importante que era para ella). Sus compañeros se ponen contentísimos de verla, la reciben con total naturalidad, se sienta en clase, comento con la madre si se puede quedar esa mañana. Los padres dudan porque las recomendaciones de sus médicos es que no permanezca dentro del colegio, por posibles infecciones de los otros niños. Preguntamos a Irene si quiere quedarse, se le iluminó la cara y sus padres se fueron. Tuvo clase de inglés, le sorprendió a la profesora la naturalidad que había en la clase, ella fue la que estuvo más nerviosa. Este hecho me puso muy contenta, mi objetivo se estaba consiguiendo (no perder la conexión con sus compañeros/as). También me comentó su madre que llegó contentísima a casa, radiante. Cuando regresó al hospital, aunque comentaron la imprudencia, vieron que le había sentado muy bien a Irene y los propios médicos comentaron que eso también le servía para su curación.

Al final del trimestre recibió el mismo boletín de notas que sus compañeros, esto también le animó, no era tan diferente. Compartía con sus compañeros algún cumpleaños, se mostró ante ellos sin su pierna ortopédica, cosa impensable para ella los primeros días después de su amputación.

En estos momentos Irene se sigue recuperando y en junio es su última sesión de quimioterapia. El año que viene podrá ir al instituto.

Después de esta pequeña narración de mi experiencia, me gustaría matizar algunas dificultades con las que me he encontrado y que podría resolver la administración.

- Debido a la incompatibilidad de horarios de las maestras, responsables de la coordinación, dicha coordinación depende de la buena voluntad de ambas, para mantener reuniones periódicas.
- Creo que también son importantes otras áreas, como la educación artística, que quedan relegadas y atendidas en las tardes con los talleres que organizan los voluntarios. Estos talleres también deberían ser atendidos por personas especializadas y remuneradas.
- Las épocas que permanece en su casa, también tiene derecho a recibir su atención educativa por personas especializadas; los voluntarios que les atienden en estos períodos, no son siempre maestros, suelen ser jóvenes que en ocasiones interrumpen su labor porque encuentran trabajo. Valoro mucho su trabajo, ya que gracias a ellos los niños/as son atendidos y apoyados. Pero la educación no puede depender de la solidaridad de algunas personas y de su buena voluntad. La administración debe contemplar estas circunstancias especiales y responsabilizarse de lo que es su obligación.

Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria

MORAGA MORENO, F.

Hospital Doce de Octubre. Hospital de Getafe. Hospital de Móstoles. Madrid

El profesorado de las aulas hospitalarias encuentra en su quehacer educativo una realidad diferente a la habitual de cualquier centro escolar.

Por tanto es necesario plantear actuaciones diferentes para atender a la diversidad de alumnado con el que nos encontramos.

Encontrar métodos, recursos y estrategias pedagógicas diferentes es un reto que nos mueve a investigar y hacer un análisis de la realidad que condiciona el funcionamiento de las aulas hospitalarias.

El entorno en el que nos movemos tiene características especiales:

- Los rasgos demográficos de la población que atendemos:
 1. En los hospitales de ámbito nacional hay una gran diversidad de ámbitos de procedencia: zonas rurales, urbanas, contextos socioculturales distintos...
 2. En los hospitales de área el nivel de procedencia de los alumnos es más homogéneo.
- Los niños ingresados presentan gran variedad de déficits (motóricos, orgánicos, sensoriales, psicológicos...) que se traducen en necesidades educativas. Son niños, por tanto, con Necesidades Educativas Especiales.
- Los largos períodos de hospitalización, de ingresos intermitentes o de períodos de absentismo escolar hacen que las necesidades de los alumnos sean diversas y van a requerir respuestas diferentes por parte de la escuela.

Este entorno va a condicionar la labor educativa en el aula: su funcionamiento, organización, objetivos, metodología...

Por las características expuestas nos encontramos:

- A) **ALUMNOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS PERMANENTES.** Que precisan adaptaciones de todo el currículo escolar. Debemos priorizar objetivos y contenidos. Estas necesidades se van a mantener a lo largo de todo su desarrollo escolar. Sería el caso de niños con enfermedades crónicas.
- B) **ALUMNOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS TEMPORALES.** Que van a requerir modificaciones menos significativas de una parte del currículo. Tienen un carácter transitorio porque se dan en un momento determinado de su desarrollo escolar, por enfermedades transito-

rias. Son alumnos que se integran una vez dados de alta en su colegio y pueden continuar perfectamente el currículum ordinario.

Sin embargo el alumno hospitalizado presenta unas características diferenciales y específicas como son:

- Dificultades para relacionarse en el aula.
- Un autoconcepto infravalorado.
- Una situación afectiva especial a causa de la separación de su entorno familiar, escolar y social.

Por consiguiente uno de los **OBJETIVOS** que hemos de plantearnos es **crear un clima de buenas relaciones** en el aula que permita el trabajo en equipo, que favorezca la ayuda mutua en la realización de tareas escolares.

El aula hospitalaria va a convertirse en el **NEXO** que proporcione ayuda adecuada a estos alumnos en estrecha coordinación con los **Centros de Referencia**, con los **tutores**, con los **padres**, con el **personal sanitario** y con **aquellas personas** que intervengan en el proceso educativo del alumno hospitalizado.

Por todas estas razones es fundamental la **COORDINACIÓN**. Para realizar un análisis detallado de las características que debe reunir ésta y los diferentes estamentos con los que es necesario coordinarnos vamos a diferenciar entre:

1. **COORDINACIÓN INTERNA.** Que se produce dentro del contexto hospitalario
2. **COORDINACIÓN EXTERNA.** Que se produce fuera del contexto hospitalario.

COORDINACIÓN INTERNA

Entre los maestros de una misma aula hospitalaria

En Madrid el número de maestros en las distintas aulas hospitalarias varía desde alguna que tiene 3 maestras/os hasta otras que tienen 1 maestro/a. Nosotros consideramos que, como mínimo, debe haber 2 profesores por hospital ya que es un medio de difícil desempeño y nos enfrentamos a una gran variabilidad de alumnado.

El aislamiento, la necesidad de reflexionar, la coordinación con los Centros de Referencia y el personal sanitario hacen necesario que los maestros de una misma aula hospitalaria trabajen en equipo buscando un **OBJETIVO COMÚN**: **«mejorar la atención educativa que se presta día a día, analizando, revisando y reflexionando críticamente sobre las distintas actuaciones personales y las respuestas que en cada momento se dan a los alumnos».**

Esta coordinación debe ser continua, absolutamente necesaria y básica para el buen funcionamiento de la actuación y se ve facilitada por el contacto continuo, en el caso de compartir un mismo espacio común.

Debe realizarse mediante:

- Conversaciones diarias sobre las dificultades encontradas.
- Preparación de material didáctico para los distintos niveles educativos.
- Analizar las necesidades educativas especiales que presentan determinados alumnos.
- Elaborar en equipo las respuestas educativas adecuadas a las necesidades de estos alumnos.
- Comentarios y análisis de las actividades realizadas por los alumnos elaborando las evaluaciones procesuales de los alumnos de media y larga estancia.
- Realización de los informes finales de los alumnos dados de alta.
- Sesiones de valoración del desarrollo de nuestro proyecto educativo a fin de adecuarlo a la realidad.

Con profesores de otras aulas hospitalarias

En Madrid estamos llevando a cabo unos seminarios de formación en los que participamos todos los maestros de aulas hospitalarias de la Comunidad Autónoma.

Esta coordinación persigue una serie de objetivos entre los que podemos destacar:

- Intercambiar experiencias, metodología y recursos educativos utilizados en diferentes aulas. El profesorado que realiza su tarea docente en el aula hospitalaria se encuentra en ocasiones desconectado del resto del Sistema Educativo y siente la necesidad de progresar trabajando en el intercambio de experiencias en base al trabajo común.
- Adapta los diferentes elementos del currículo a las peculiaridades del alumno hospitalizado.
- Dar una respuesta educativa ajustada al alumnado que se encuentra hospitalizado.

Con el personal sanitario

— Mantener reuniones periódicas con los supervisores de las distintas plantas y con la Dirección de Enfermería para:

- Informar de nuestro proyecto educativo y del desarrollo de nuestro trabajo.
- Analizar situaciones puntuales que a lo largo del curso puedan plantearse.
- Dar solución conjunta a los problemas que se presenten.

— Mantener informado de nuestro quehacer educativo al Jefe de Servicio de Pediatría, programando al menos 2 reuniones de trabajo cada curso.

- Al comienzo para presentar el Plan de Actuación General.
- Al finalizar para presentar, exponer y discutir la Memoria final de curso.

— Destacar la colaboración que recibimos del personal sanitario que, además de dar la información que necesitamos sobre determinados alumnos, colaboran en la organización de fiestas Carnaval y Navidad y conmemoraciones puntuales como pueden ser: el día de la Paz, del Libro, de la Constitución, de la Mujer Trabajadora...

Coordinarnos con la Unidad de Psiquiatría y de Psicología para intercambiar opiniones y observaciones acerca de los alumnos que son pacientes de esta unidad.

No obstante hemos de destacar que, si bien consideramos primordial esta coordinación, no es sencillo alcanzar los objetivos propuestos por diferentes razones, entre las que podemos destacar:

- Dependiendo de los alumnos que asisten al aula, en ocasiones hay que coordinarse con diferentes responsables de distintas plantas de hospitalización.
- En hospitales donde los alumnos que asisten al aula provienen de distintas plantas esta coordinación es más complicada.
- En aquellos hospitales donde todos los alumnos que asisten al aula proceden de la misma planta de hospitalización esta coordinación es más sencilla.
- Por la propia dinámica del trabajo, con horarios de trabajo diferentes, las guardias del personal médico y enfermería...

Con la Familia

Es necesaria la relación con la familia para informar desde el punto de vista escolar y pedagógico del momento que viven sus hijos.

Es necesario que los padres valoren el trabajo que sus hijos realizan en el aula escolar para que así el propio niño también lo valore. Darles a conocer la importancia de que a pesar del handicap que supone la enfermedad, sus hijos sigan su proceso educativo.

En general los padres nos piden orientaciones, si bien encontramos casos en que:

- La familia mantiene una actitud permisiva en diferentes áreas de comportamiento, bajando las exigencias del niño tanto a nivel escolar como de comportamiento en general.
- Excesivo proteccionismo que bloquea la labor educativa.

A través de la familia solicitamos información escolar y la aportación del propio material educativo del alumno. En ocasiones, en alumnos de media-larga estancia, a través de la familia solicitamos al profesor-tutor del niño el plan de trabajo.

Cuando el alumno es dado de alta se proporciona a la familia un informe de evaluación del trabajo realizado en el aula para que lo transmita al profesor-tutor cuando el alumno se incorpore a su colegio.

La familia se convierte en el **punto de enlace** entre el aula y el centro de referencia del alumno.

En los planes de trabajo anuales y las programaciones establecemos períodos de tiempo para entrevistas e intercambios de información con las familias.

En algunos hospitales de Madrid se realizan actividades de carácter formativo con las familias en colaboración con el personal sanitario.

Especial importancia hay que dedicar a las relaciones con las familias de alumnos crónicos donde pueden aparecer algunas alteraciones psicológicas debido fundamentalmente a:

- Las restricciones físicas impuestas por la enfermedad.
- La restricción de su vida social.
- La interrupción de la escolarización.
- Las separaciones del medio familiar.

Es necesaria una comunicación más estrecha con estos padres para que valoren de manera especial el trabajo del niño en el aula.

COORDINACIÓN EXTERNA

Con el Centro de Referencia

Es básica si queremos que el quehacer educativo en las aulas hospitalarias no quede en el vacío. Nos coordinamos con los profesores-tutores de los niños con ingresos de media-larga hospitalización.

Los canales de comunicación utilizados son diversos: a través de los padres, por teléfono, correo, o directamente en aquellos casos que es posible.

El objetivo que perseguimos es dar a conocer al Centro de Referencia que el alumno, que ha sido ingresado, recibe atención educativa en el aula hospitalaria, pero que nuestra labor sin su colaboración queda inconexa.

Los alumnos necesitan de las orientaciones de sus profesores-tutores para encontrar sentido y valor al trabajo escolar que realizan en el hospital.

Los maestros de aulas hospitalarias debemos ponernos en contacto con los profesores-tutores solicitando un informe sobre la situación escolar del alumno así como de sus intereses y actitudes y un programa referido a los contenidos del curso al que pertenezca el alumno.

La respuesta de los tutores siempre ha sido positiva, colaborando en la realización de las programaciones, orientaciones y adaptaciones para poder atender mejor a sus alumnos.

La sobreprotección por parte de los tutores que se da en ciertas ocasiones, sobre todo en alumnos con enfermedades crónicas, disminuye cuando se les informa de lo importante que es para normalizar sus vidas el seguir con sus programas escolares.

Hay que realizar, sobre todo en el caso de alumnos crónicos, las oportunas adaptaciones curriculares junto al profesor-tutor para que el niño pueda mantenerse en el nivel de su clase, realizando:

- Las adaptaciones de metodología.
- Priorizando contenidos.
- Proporcionando materiales de apoyo.
- Flexibilizando la temporalización para conseguir los objetivos.

Hay que definir un marco curricular abierto y flexible que permita adaptar la respuesta educativa del centro a las necesidades del niño.

Con la Unidad de Programas Educativos

Madrid está dividida en Subdirecciones Territoriales. De éstas, dos tienen aulas hospitalarias: la Subdirección territorial Sur y la Subdirección territorial Centro.

En cada una de estas subdirecciones hay una Coordinadora de Aulas hospitalarias que depende de la Unidad de Programas Educativos.

Con estas coordinadoras mantenemos reuniones periódicas con los siguientes objetivos:

- Coordinar la actuación que se lleva a cabo en los diferentes hospitales.
- Presentar el plan de actuación general al principio de curso e introducir las modificaciones que se consideren oportunas.
- Al final de curso para realizar una valoración general del funcionamiento.
- Planificar la formación del profesorado de aulas hospitalarias.

Con el Servicio de Inspección Técnica Educativa

Informamos a este servicio de los programas de trabajo que se realizan en las diferentes aulas.

Pensamos que si hubiera un inspector responsable de todas las aulas hospitalarias la coordinación sería más rica e interesante ya que tendría más conocimiento del trabajo realizado en este ámbito educativo.

Con otras Asociaciones

Se mantienen relaciones con **ASION** (Asociación de Padres de Niños con Cáncer) que se ha preocupado por dar solución a los problemas escolares que la enfermedad origina en los niños que la padecen y colaborando en la realización de algunas publicaciones.

Con el voluntariado de **CARITAS** la coordinación es fluida. Es un colectivo colaborador y abierto a las sugerencias y peticiones que se les hacen desde el aula escolar.

CRUZ ROJA realiza actividades de ocio y entretenimiento en algunos hospitales de Madrid.

A través del **SERVICIO DE ATENCIÓN AL PACIENTE** en algunas aulas hospitalarias colaboran **OBJETORES DE CONCIENCIA** ayudando a los maestros en la realización de actividades y talleres.

A finales del curso 94/95 se ha puesto en práctica la Atención Domiciliaria por parte de voluntarios pertenecientes a **FUNCOE** (Fundación para la Cooperación y la Educación). Realizamos una coordinación con esta Asociación para dar respuesta educativa a los alumnos de larga estancia que no pueden asistir a su colegio de origen por causas derivadas de su enfermedad.

CONCLUSIONES

Aunque valoramos positivamente la coordinación que desde las aulas se realiza con los diferentes profesionales que intervienen en el proceso educativo del niño hospitalizado, no podemos terminar esta intervención sin mencionar que:

- Hay que buscar nuevos cauces de coordinación con el Personal Sanitario, realizando sesiones de valoración en las que intervengan todos los profesionales que atienden al niño.
- Superar las dificultades que a veces nos encontramos para coordinarnos con los profesores-tutores de aquellos niños que provienen de otras provincias del Estado.
- Es necesaria una coordinación más estrecha y fluida con las Unidades de Programas Educativos de las que dependen las aulas hospitalarias.

Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria

ORTIZ SOTO, P. y PALANCA MARESCA, I.
Hospital de Móstoles. Madrid

La atención al niño enfermo desde una perspectiva integrada de los aspectos biopsicosociales debería ser un objetivo prioritario en nuestra tarea asistencial.

En la población infantil, la hospitalización, aun siendo breve, puede suponer una experiencia particularmente traumática. El hospital expone al niño a una importante carga de nuevos estímulos y lo confronta a una vivencia particular de separación del contexto socio-familiar que puede ocasionar, dependiendo entre otros factores de la edad, perturbaciones profundas. En ocasiones, el niño va a tener que sufrir intervenciones o exploraciones dolorosas o convivir con otros niños con enfermedades potencialmente mortales. Además, no sólo el niño, sino también su familia se enfrentan con las amenazas e incertidumbres de la enfermedad y de la hospitalización, alterándose el equilibrio familiar.

No hay que olvidar la repercusión de las enfermedades crónicas sobre los hermanos del niño enfermo, en los que se han descrito trastornos de conducta y dificultades escolares.

En este contexto, el aula hospitalaria representa un lugar seguro y normalizador para el niño que, además de la función docente, tiene un significado relacional, ocupacional e integrador. Algunos estudios muestran que las intervenciones psicosociales contribuyen a acortar, en muchos casos, la estancia hospitalaria y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Por tanto, evitando la disociación entre los aspectos somáticos y psicosociales, vamos a contribuir a una acción terapéutica global más eficaz.

A este enfoque holístico, sólo es posible aproximarnos a través de una estrecha coordinación de todos los profesionales implicados en la atención del niño enfermo: personal sanitario (pediatras, enfermeros, auxiliares, psiquiatras), psicólogos, maestros y trabajadores sociales, que posibilite un trabajo en equipo.

Sin embargo, todavía estamos lejos de aportar esta atención integrada. Las razones son múltiples y en muchos casos trascienden a la voluntad de los profesionales. Todavía en nuestro país hay una escasa tradición de integrar aspectos psicosociales en la práctica médica, quizás por la poca consideración que reciben éstos en la formación de los profesionales sanitarios.

Además, la tendencia a la superespecialización que, aunque inevitable, también en cierto modo es muy deshumanizadora, la falta en muchas ocasiones de recursos materiales y humanos, las limitaciones que imponen las particularidades organizativas hospitalarias (turnos, guardias), la carga asistencial y las presiones institucionales son otras razones que dificultan la coordinación. A estos factores se añaden otros de índole individual como son las resistencias de los propios profesionales sanitarios para considerar los aspectos psicosociales y que se explican como un mecanismo de defensa ante los sentimientos que provoca asistir al sufrimiento del niño, ya que nos confrontan con nuestra propia angustia de muerte.

Todas estas dificultades pueden disminuirse a través de actividades que faciliten la colaboración y el

entendimiento mutuos: participando en jornadas, trabajos de investigación conjuntos, grupos de trabajo y, sobre todo, creación de espacios y tiempos de coordinación.

Para este propósito, en algunos países y en el nuestro, en algunos hospitales se realizan reuniones periódicas que suponen un espacio de intercambio de información, reflexión y discusión sobre el niño ingresado y su entorno familiar. De esta forma, cada profesional, aportando su punto de vista, contribuye a un abordaje integrado. Aunque la tarea explícita sería la discusión sobre los aspectos médicos y las necesidades emocionales y sociales (incluidas las escolares) para poder planificar acciones concretas, también se cumplen otras funciones, como compartir información, aumentar la comprensión de lo que le ocurre al niño, mantener a los profesionales en contacto, compartir sentimientos y preocupaciones y aprender.

La coordinación también va a servir para aportar una continuidad de cuidados facilitando, tras el alta hospitalaria, la integración del niño en su ambiente de origen.

En principio, todo niño hospitalizado puede beneficiarse de la incorporación al aula aunque, en algunos casos, el estado físico del niño, la necesidad de aislamiento o las peculiaridades del tratamiento (por ejemplo, tratamientos traumatológicos) lo impiden. No obstante, la ocupación en tareas escolares ayuda a estos niños a romper el obligado aislamiento, les ocupa y les hace sentirse menos diferentes.

Desde el punto de vista sanitario, la escuela también es vivida como un entorno seguro y relajado para el niño, que puede servir también para ayudarle a disminuir la ansiedad en la espera para entrar al quirófano o someterse a exploraciones médicas. En este sentido, facilita las tareas del personal de enfermería y auxiliar al sentirse menos abrumados por las demandas de atención del niño.

Desde nuestro punto de vista, el maestro hospitalario, además de tener unas funciones que trascienden lo estrictamente docente, contribuye muchas veces en la detección y diagnóstico de dificultades psicológicas al ser observador excepcional de las interacciones relacionales del niño, actitud ante los límites, capacidades cognitivas, etc.

También, como hemos mencionado, indirectamente va a colaborar en el tratamiento al facilitar aspectos ocupacionales y relacionales.

El maestro debe tener la suficiente información sobre lo somático para adecuar las actividades del aula a la realidad de cada niño (efectos de la medicación, pruebas diagnósticas, etc.).

EN RESUMEN, sólo podemos entender la coordinación con el aula hospitalaria en el contexto de un abordaje integral del niño.

La coordinación en la educación del niño enfermo

DÍAZ CASTÁN, V. y PRADO PÉREZ, I.

NUESTRO PUNTO DE VISTA COMO PADRES

Exponer puntos de vista como padres en un tema como el que nos ocupa, pasa obligadamente por la subjetividad, tanto por carácter de experiencia educativa como por no disponer de una óptica general del problema. Por tanto, y aun a riesgo de cometer errores por omisión o por exceso, nos vemos obligados a partir de nuestra propia experiencia y de las que hemos compartido con los padres más próximos en circunstancias similares. Señalaremos, por tanto, los problemas educativos con que nos hemos encontrado, muchos de ellos consecuencia directa de la coordinación entre las partes implicadas, con la esperanza de acercarnos en lo posible al sentir generalizado. Vaya por delante que nuestra exposición ni pretende constituir en ningún momento una denuncia o queja pública de las atenciones recibidas por distintos estamentos, especialmente el de los profesionales sanitarios y entes asociativos, sino más bien una colaboración que pretende aportar luces en el sentido de una necesaria coordinación entre todos —inexistente hasta la fecha, o deficiente— para beneficio directo de los niños que enferman.

Partiendo, pues, de la subjetividad anunciada en un principio, comenzaré informando que en el año 1988 nuestro hijo Lorenzo enfermó de leucemia linfoblástica aguda teniendo dos años de edad. El tratamiento protocolizado logró ponerlo fuera de peligro, no sin haber pasado por algunos tropiezos de elevado riesgo para su vida. Cuando ya confiábamos en que podíamos pensar en un merecido descanso en la apacibilidad de la vida cotidiana, nuestra hija Isabel, de doce años, debutó con los mismos síntomas y con el mismo diagnóstico en el año 1995. En estos momentos se encuentra en pleno tratamiento de mantenimiento y su evolución parece que va a ser en todo similar a la de su hermano, quien ahora se encuentra libre de enfermedad y puede ser considerado en todos los aspectos como un niño «normal». Esta doble experiencia —incalculablemente dura para ellos y para nosotros— nos ha permitido contemplar el problema de su desinserción educativa a dos niveles de edades: la primera infancia (primeros días de colegio y primeros años de EGB) e inicio de adolescencia, cuando el cáncer infantil es experimentado con mayor dureza, tanto por patrones de estética, como por el desarrollo dubitativo de la personalidad en unos momentos de verdadera revolución psicológica. La obligada exclusividad a que nos han sometido ambos procesos nos hizo involuntariamente incurrir en el olvido o descuido de las necesidades educativas y afectivas de los dos hermanos mayores, todavía adolescentes, uno de los cuales desarrolló un estrepitoso fracaso escolar del que pretende redimirse en la actualidad.

Desde el primer día del diagnóstico la preocupación prioritaria de los padres es la curación de su hijo no importando cual sea el sacrificio que haya que realizar. Son momentos en los que se suelen recibir

multitud de ofertas de apoyo y solidaridad por parte de amigos y familiares, especialmente en los días de hospitalización, pues la ferocidad del diagnóstico y los conocimientos de la población general al respecto, hacen temer un desenlace próximo. Pero, por fortuna, suele ocurrir que los niños con cáncer, independientemente del pronóstico inicial, responden bien al tratamiento, y que aunque tengan que realizar innumerables visitas al hospital para recibir quimioterapia, los períodos de hospitalización en ausencia de problemas derivados del propio tratamiento sean progresivamente más cortos. A pesar de ello no son raros los ingresos que superan los treinta o más días. Por tanto, repuestos en parte del susto, ocurre que la situación se va alargando y dando paso a lo que podría ser un remedo de vida cotidiana marcada por los riesgos y las exigencias terapéuticas. Al poco tiempo la familia ha quedado prácticamente sola, con su hijo enfermo en casa y frente a un futuro preñado de interrogantes. Es entonces cuando se plantea la conveniencia de la escolarización, pero no con la finalidad de la adquisición de conocimientos científicos, sino con la de que sean niños capaces de una adecuada inserción social a todos los niveles, y todo ello con independencia del pronóstico de su enfermedad. Se pretende que no se sientan raros, que recuperen en la medida de lo posible su ambiente, sus amigos, sus juegos, su «normalidad». Pero esta normalidad educativa del niño parece imposible si a su vez no se plantea otro tanto en todos aquellos que de uno u otro modo tienen que ver con su peculiar situación. Por ello nos permitimos señalar como problemas detectados o deficiencias subsanables desde el punto de vista que nos ocupa entre:

- Coordinación.
- Padres y ambiente familiar.
- Personal sanitario y ambiente hospitalario.
- Comunidad escolar.
- Comunidad ciudadana, entorno.
- ONGs (Asociaciones, voluntariado educativo, etc.).
- Estado (poder legislativo, hacienda pública, etc.).

PADRES Y AMBIENTE FAMILIAR

Los padres, y específicamente la madre, son los que sufren de manera más directa el peso del nuevo problema generado. Uno de ellos debe dejar de trabajar, casi siempre la madre, quedando al cuidado de la casa y la administración de la economía en situación muy precaria. Le abrumba el cansancio, la depresión, la preocupación y no son infrecuentes las desavenencias conyugales cuando no el mismo fracaso de la pareja (el sufrimiento no une, o sólo cuando es visto retrospectivamente, transcurridos ya los años). La enfermedad del niño pone a prueba la solidez de la relación. Nos parecería conveniente:

- Información objetiva de la situación y posibilidades del niño, intentando pormenorizar en detalles sobre sus actividades convenientes e inconvenientes, así como en normas de actuación frente a las eventualidades más frecuentes.
- Estímulo para que formen parte del proceso de tratamiento de su hijo participando de manera activa en tareas simples que puedan desarrollar con facilidad. Evitar que sean sujetos pasivos: educación para la colaboración.
- Apoyo psicológico y comprensión.
- Apoyo psicológico e información a todo el contexto de la familia en el propio domicilio por parte de personal experto. Los padres suelen ser los únicos informadores de abuelos y hermanos. Suelen transportar al domicilio el desasosiego y muchas veces el resto de la familia no sabe de qué modo ayudar.
- Información de las ayudas existentes en el propio hospital, tanto de tipo económico como de refuerzo educativo para el niño, sin tener que andar a la búsqueda de soluciones particulares o correr al riesgo de informaciones inexactas.
- Oferta de participación asociativa.

PERSONAL SANITARIO Y AMBIENTE HOSPITALARIO

Los períodos de hospitalización han constituido para los niños, para nosotros y para otros padres —a juzgar por los obligados comentarios de pasillo o sala de espera— una fuerte agresión psíquica y fuente de intenso sufrimiento. Sería conveniente minimizar al máximo los efectos negativos de una estancia las más de las veces desagradable por lo que lleva consigo de ansiedad, carencia del mínimo confort y despersonalización. Detectamos como problemas:

- Personal sanitario permanentemente ocupado al que hay que «asaltar» materialmente en los pasillos por carencia de momentos y horarios destinados a la información de la evolución del niño.
- Estructura arquitectónica inadecuada para que el niño, el padre o la madre puedan estar juntos con un mínimo de intimidad y dignidad. No es infrecuente que la madre o el padre pasen noches y noches sentados en un incómodo sillón y que tengan problemas para resolver las más elementales necesidades higiénicas. Estética en amueblamiento y decoración deprimente.
- Falta de normativa que establezca la necesidad o conveniencia de la constante compañía del padre o de la madre a lo largo de toda la hospitalización. Conveniencia de poder ser acompañados por la madre en todas las exploraciones.
- Carencia de habitaciones individuales para los períodos de previsible hospitalización prolongada. Teniendo en cuenta que en los momentos actuales el nivel de ocupación e ingresos pediátricos es relativamente bajo resulta poco comprensible que no se reestructuren los servicios, que en un elevado número de casos siguen en forma de boxes separados por cristaleras. Existe contradicción entre lo destacado de la tecnología utilizada y el escaso cuidado que se concede a estos aspectos colaterales, que sólo saben lo importante que son quienes se ven obligados a sufrir estas situaciones.
- Carencia o falta de idoneidad de las zonas destinadas a juegos. En los momentos y situaciones posibles estimamos que el juego puede contribuir a combatir la ansiedad del niño.
- Información insuficiente de las características de las pruebas a que el niño va a ser sometido, riesgos, efectos secundarios y normas a seguir durante la estancia en el centro hospitalario.
- Frecuente polivalencia del personal sanitario no facultativo, que al proceder de otros servicios tiene insuficiente formación en la importancia de la afectividad en la evolución positiva del niño con enfermedad oncológica. No es excepcional que a los padres lleguen comentarios como: ¡Qué pena!, esto yo no lo puedo ver, etc.
- En ocasiones la falta de coordinación con otros servicios (hematología, isótopos radiactivos, disponibilidad de quirófano, etc.) tiene como consecuencia la innecesaria prolongación de la hospitalización.

COMUNIDAD ESCOLAR

Llegado el momento de ir al colegio, al niño afectado de cáncer se le plantean dificultades derivadas de la agresión psico-física que ha supuesto el tratamiento hospitalario. En su casa seguirá tomando medicinas y con intermitencia tendrá que volver al hospital.

Posiblemente será el único niño del colegio que padezca este problema dada la afortunada rareza de su enfermedad. Va en situación precaria, las más de las veces calvo o calva intentando ocultar su estigma con una gorra o una peluca; su riesgo ante las infecciones es elevado y la escasez de plaquetas hace que los golpes y caídas sean peligrosos. Pero tiene que ir al colegio, su permanencia en casa empeoraría las cosas. Si su delicada situación le impide la escolarización normal corre al riesgo de perder curso y de incrementar con ello el desarraigo de sus amigos y compañeros. A este respecto podemos decir que hemos sido beneficiados el curso pasado con una profesora voluntaria de FUNCOE que colaboró brillantemente en la solución del problema. Pero siguen existiendo dificultades de notable entidad:

- Información deficiente y conceptos erróneos de los docentes en materia de cáncer infantil. Ello se traduce en ocasiones en carencia de tacto o habilidad para tratar a estos niños. Sería ideal que fueran formados por el propio equipo de tratamiento del niño, y en su defecto por su pediatra o médico de familia.
- Insuficiente o nula información educativa sobre qué es el cáncer a los compañeros de clase. A veces contribuyen con sus expresiones a que el niño se sienta más raro todavía. (P. Ej. «ten cuidado que lo que tiene ése se contagia»). El personal más adecuado para preparar a los compañeros para la vuelta a clase del niño enfermo deberían ser los propios profesores, pero adecuadamente formados. El niño enfermo precisa potenciar su autoestima, comprensión y solidaridad, pero no compasión.
- La rigidez del sistema puede conducir a que se carezca de estrategias para hacer frente a los absentismos prolongados y faltas frecuentes a clase.
- Coordinación entre personal sanitario y personal docente. Desconocimiento mutuo de sus quehaceres. Resistencia de ambos colectivos a salir de su cerco profesional. Los problemas y necesidades del niño son atendidos en compartimentos estancos. A día de hoy puede decirse que la introducción de la Educación para la Salud como materia transversal en el curriculum escolar puede considerarse prácticamente fracasada.
- Escaso contacto informativo entre profesores y padres en orden a las actividades pedagógicas a seguir en el domicilio acordes con las características y dificultades presentadas por el niño.

ENTORNO VITAL. SOCIEDAD

Nuestra sociedad, en líneas muy generales, está especialmente diseñada o preparada para lo que es joven, sano y triunfa, ya sea por dinero o por cualquier otro motivo; sin embargo tolera mal las insuficiencias, lo extraño, lo decrepito, lo que sufre y lo que fracasa. En un momento dado se compadece, pero siente dificultades para ser solidaria (salvo hermosísimas excepciones, a veces heroicas), se cansa pronto de ayudar. Su cultura colectiva es más de prensa y televisión que de mantenimiento y fomento de valores éticos y pedagógicos. A ello contribuyen no poco las ilusiones y desengaños políticos y los protagonistas de la política, quienes en su constante forcejeo contribuyen a la creación de una sensación de angustiosa transitoriedad. Por otra parte, sin su concurso sería impensable cualquier progreso, y menos en lo que en estos momentos nos concierne. A tal efecto señalaríamos como deficiencias:

- Uso deficiente de los medios de comunicación respecto a la educación colectiva en materias de salud. A veces el uso es vergonzante, llegándose a comerciar con la desgracia.
- Criterios erróneos sobre diversas enfermedades. Son mayoría los que creen que el cáncer no se cura y muchos los que opinan que es contagioso. En una playa abarrotada de gente hemos vivido la experiencia de ver cómo se producía un círculo alrededor de nuestro calvito, y hemos oído la prohibición expresa de algunas madres para que sus hijos no jugasen con él. Él no entendía nada y lloraba. Pasados ocho años aún recordamos su llanto. Similares experiencias hemos tenido en otros lugares y nos hemos solidarizado con una familia a la que no permitían que su hijo enfermo de SIDA se bañase en la piscina de su urbanización.
- Derivado de esta insuficiencia educativa social es frecuente que conocidos e incluso amigos no comprendan que pueden constituir con sus visitas un peligro para el niño en los períodos de inmunodepresión, por lo que se llega a situaciones inverosímiles de incomprensión y rechazo que incrementan la marginación del niño y de su familia.

ASOCIACIONES, ONGs, FUNDACIONES

Son, en buena lógica, las instituciones más sensibilizadas socialmente frente al problema. Gracias a su concurso las familias tienen acceso a ayudas económicas, apoyo psicológico y cubren algunas defi-

ciencias de confort en los hospitales. Organizan actividades lúdicas y viajes para los niños, quienes al disfrutar juntos y verse en condiciones similares combaten eficazmente la ansiedad derivada de su peculiaridad. En buena medida el futuro de la lucha eficaz contra el cáncer ejerciendo actividades educativas de prevención, y la mejora en la calidad de la vida de los pacientes con cáncer desarrollado habrá de basarse en el voluntariado asociativo. De la misma manera que sentimos eterno agradecimiento al equipo oncológico que trata a nuestros hijos por su demostrada profesionalidad, sentimos otro tanto por la permanente mano tendida de la AECC, ASIÓN y FUNCOE, sabiendo por su parte que pueden recabar de nosotros toda la colaboración que esté a nuestro alcance. Como en apartados anteriores señalaremos aspectos que podrían mejorar:

- La fragmentación del esfuerzo asociativo puede ser causante de la pérdida de eficacia (la unión hace la fuerza).
- Las dotaciones insuficientes o la falta de colaboración asociativa (de larga tradición en España) hacen que la dotación de personal y los recursos sean escasos. Muchas tareas, en ausencia de voluntariado, podrían realizarlas objetores de conciencia.
- Derivado de las razones anteriores, escasa presencia en los domicilios de los afectados, en donde es más sencillo y humano evaluar carencias y necesidades de apoyo.
- El Estado no tiene bien resuelto un problema aparentemente simple, pero generador de muchas dificultades: el transporte del niño oncológico en circunstancias de inmunodepresión. A tal efecto ya apuntamos, hace más de un año en un pequeño trabajo presentado ante distintas instituciones, sugerencias en el sentido de que este aspecto podía ser asumido por los entes asociativos. De este modo se podría acabar con la engorrosísima burocracia de la subvención de los taxis y la sensación subjetiva de mendicidad a que nos ha sometido a muchos padres, cuando no a caer bajo la sospecha de fraude.
- Escasa implantación con programas de prevención en las comunidades escolares. Si existe resistencia para este cometido por parte de los profesores naturales del niño, al menos debería facilitarse o institucionalizarse por parte de Ministerio de Educación y Cultura la posibilidad de incluir estas actividades en el colegio. Necesidad de que se incrementen los seminarios informativos y participativos para docentes tendentes a conseguir una actitud colaboradora, objetiva y favorecedora del desarrollo educativo de los niños con cáncer.
- Existe implantación asociativa en los hospitales, pero la coordinación con los profesionales sanitarios de Atención Primaria, que son los que siguen al paciente de manera ambulatoria o en fase terminal, es escasa o nula.
- Escasa coordinación con las instituciones religiosas cuando la familia se manifiesta creyente y necesitada de este tipo de apoyo.
- Escasa incentiación (pequeños gastos, baremo profesional, etc...) al profesorado voluntario de FUNCOE. Necesidad de ser más respaldados por la Fundación ante los claustros de los colegios en que están matriculados los niños enfermos a su cargo.

ESTADO. PODER LEGISLATIVO

Es a quien se dirigen todas las miradas cuando existen tragedias, deficiencias y situaciones de desamparo. Es quien tiene en su mano la posibilidad de proteger y aminorar los daños y dotar suficientemente a las diversas instituciones de él dependientes. El modelo actual del Sistema Nacional de Salud debiera abstenerse frente a intentos «rentabilizadores», por lo que tiene de solidario con todo el censo nacional. Gracias a ello el tratamiento de los niños enfermos no debe recaer sobre sus familias o sobre las asociaciones contra el cáncer, como ocurre en algunos países de economía menos desarrollada. Esta garantía hace que nos sintamos orgullosos de los logros obtenidos en este aspecto de la justicia social. Todavía en algunos países desarrollados, como EEUU, se asiste a la muerte de niños con leucemia por carecer sus padres de seguros o de medios económicos. En un momento en el que al parecer la economía española se sitúa en cotas verdaderamente europeas nos es dado sugerir algunas mejoras para paliar las deficiencias mencionadas:

- Educar los conocimientos y actitudes de la población frente al niño enfermo a través de los medios de difusión de que dispone, sacrificando algo de la basura televisiva que se derrocha por la competitividad con las cadenas privadas.
- Incremento de la dotación económica a las asociaciones implicadas para que trabajen con menos precariedad de medios.
- Legislar apoyos económicos según necesidades para las familias de niños enfermos con cáncer (apoyo a las asociaciones para el transporte, gratuidad de los medicamentos, etc.).
- La existencia en la familia de un niño con cáncer supone una catástrofe económica, a pesar de la gratuidad del tratamiento hospitalario, con innumerables gastos no demostrables con factura. A tal efecto sugerimos la creación de una desgravación fiscal específica calculable por expertos.
- En la situación actual de la familia media española, cuando un hijo enferma de cáncer uno de los cónyuges tiene que dejar de trabajar. El papel prioritario, por muchos motivos que no viene al caso explicar aquí, suele corresponder a la madre, teniéndose que producir una verdadera hospitalización madre-hijo. En muchas ocasiones esta circunstancia es causa de la pérdida de un puesto laboral, en otras es preciso recurrir a bajas laborales con subterfugios o supuestos diferentes del real, y en todos los casos sobre el hogar planea la desorganización y las circunstancias de excepción —casi siempre negativas— para el resto de la familia, especialmente los hermanos del niño. Con estas premisas nos parece que debiera ser suficiente el hecho del diagnóstico para que se arbitrara una situación de incapacidad laboral transitoria de hasta tres meses de duración, en todo similar a la que se produce por el embarazo.
- Dotación adecuada a los hospitales para conseguir las oportunas reestructuraciones arquitectónicas que contemplen el hecho del niño enfermo y los riesgos psíquicos de la hospitalización. Dotación suficiente de maestros de hospital con la preparación adecuada a las circunstancias del niño.
- Manifestación de verdadera voluntad política de vertebración legislativa de ejercer la necesaria coordinación educativa entre sanitarios, asociaciones y docentes, mediante proyectos bien dotados e incentivados que velen por una eficaz prevención y tutelen la salud psíquica y reinserción social de los niños enfermos.



Ponencia 2

Ponencia 2



Intervención educativa en el aula hospitalaria. Incidencia de la enfermedad en el aprendizaje. Estrategias educativas

D'ANGELO, E.

Abordar propuestas de intervención educativa implica siempre definir un marco de referencia, donde se expresan los conceptos de aprendizaje y de enseñanza, desde el que se parte.

Ante situaciones de crisis, tales como cuadros clínicos y funcionales difíciles desde todos los puntos de vista (diagnóstico, pronóstico, terapéutico) y, especialmente, ante la primacía del dolor del niño/a-joven enfermo, tanto para él/ella como para su entorno, cabe preguntarse constantemente qué papel juega en la vida de ellos y ellas el escenario del aula hospitalaria. Es así que en la mente de quien piensa en estos contextos de aprendizaje resuenan constantemente interrogantes de este tipo:

- ¿Qué implica aprender ante situaciones de crisis?
- ¿Qué aporta a la cultura infantil el contexto hospitalario?
- ¿Cómo se transmite el conocimiento dentro del escenario de esa cultura?
- ¿Cuáles son los contenidos prioritarios al intervenir desde lo educativo en ese contexto?
- ¿Cuáles son las metas últimas de una intervención en el aula hospitalaria?
- ¿Qué papel juegan los demás en el aprendizaje de un niño/a o joven?

Intentaremos buscar respuestas a través del análisis de algunos aspectos que se consideran fundamentales ante cualquier situación de aprendizaje y que permiten perfilar una propuesta específica centrada en el contexto del aula hospitalaria.

¿QUÉ Y QUIÉNES ESTÁN PRESENTES EN EL APRENDIZAJE?

Partimos de concebir el aprendizaje como un proceso y una función más allá del aprendizaje escolar y que no se circunscribe solamente al niño/a. Haciendo una simplificación o una abstracción del proceso de aprendizaje, nos hallamos ante una escena en la que hay dos lugares: uno donde está el sujeto que aprende y otro, el personaje que enseña, aunque los dos puedan estar, o no, conscientes de que están en un proceso de aprendizaje. En un polo está el portador de conocimiento y en otro, quien se va a convertir en sujeto a través del aprendizaje.

Cuando nace, el niño/a es un manojito de posibilidades, de herramientas capaces de atraer, de captar el conocimiento transmitido que tiene que ser reconstruido por él/ella. El hombre, como ser histórico, recoge los conocimientos que cada generación ha acumulado y se convierte en humano porque aprende. La reproducción del ser humano no termina en el soporte orgánico. En el hombre los comportamientos

no vienen inscriptos genéticamente, sino sólo la posibilidad de adquirirlos. El modo de hablar, de escribir, de comunicar ideas, de comer, etc. se aprenden. Las constantes de la especie están garantizadas entonces por la presencia de estructuras generales de elaboración cognitiva y semiótica, preparadas para posibilitar la integración del sujeto en la cultura a través del aprendizaje. La cultura constituye la mente. Desde esta visión, el aprendizaje pertenece a la esfera de la reproducción. El sujeto humano es un ente simbólico (Riviere, 1990), su capacidad de interiorización y categorización le permiten desprenderse de la dependencia física directa de la realidad, «yendo más allá» de la información dada (Bruner, 1988).

El conocimiento no se puede transmitir directamente en bloque. El que enseña lo transmite a través de significados, que son las señales de ese conocimiento, para que el sujeto pueda reproducirlos después de haberlos transformado de acuerdo con sus características.

El «significado» y los procesos y transacciones que se dan en la construcción de los significados son los conceptos fundamentales de la psicología humana. Esta convicción se basa en dos argumentos relacionados entre sí (Bruner, 1991):

- 1) Para comprender al hombre, es preciso comprender cómo sus experiencias y sus actos están modelados por sus estados intencionales.
- 2) La forma de esos estados intencionales sólo puede plasmarse mediante la participación en los sistemas simbólicos de la cultura.

La cultura es constitutiva de la mente. En virtud de su actualización en la cultura, el significado adopta una forma que es pública y comunitaria en lugar de privada y autista. Sólo podemos comprender los principios que rigen la interpretación y elaboración de los significados, en la medida en que seamos capaces de especificar la estructura y coherencia de los contextos más amplios en que se crean y transmiten significados específicos (Bruner, 1991).

La cultura, que es lo propio de la sociedad humana, está organizada/es organizada, mediante el vehículo cognitivo que es el lenguaje, a partir del capital cognitivo colectivo de los conocimientos adquiridos, de los saber/hacer aprendidos, de las experiencias vividas, de la memoria histórica, de las creencias míticas de una sociedad. De este modo se manifiestan «representaciones colectivas», «conciencia colectiva», «imaginario colectivo». Y al disponer de su capital cognitivo, la cultura instituye las reglas/normas que organizan la sociedad y gobiernan los comportamientos individuales (Morin, 1993).

Cultura y sociedad mantienen una relación generadora mutua y en esta relación no olvidemos las interacciones entre individuos que son ellos mismos, portadores/transmisores de cultura; estas interacciones regeneran a la sociedad, la cual regenera a la cultura (Morin, 1993).

Desde el siglo pasado, han ido apareciendo distintos tipos de enfoques psicológicos sobre el desarrollo del niño que han influido en la forma de concebir el aprendizaje y, por ende, la enseñanza. Estos enfoques se han basado en el reconocimiento de una conexión intrincada entre la persona que se desarrolla y la textura del entorno. Pero es a partir de mediados de este siglo cuando una serie de propuestas teóricas y metodológicas hicieron que la psicología evolutiva empezase a integrar el contexto en la explicación del desarrollo humano.

Por un lado surgieron numerosas voces que defendían la necesidad de estudiar el niño en su contexto natural, reaccionando de esta forma a la artificialidad de las situaciones clásicas de laboratorio que habían propiciado gran parte de los resultados de los estudios evolutivos (Barker y Wright, 1949).

Por otro lado, la perspectiva ecológica del desarrollo humano fue más allá de la dicotomía artificial/natural y consideró la diversidad de niveles de análisis del entorno como un elemento clave a la hora de estudiar el desarrollo, enfatizando las relaciones entre el organismo y los diversos ecosistemas en los que éste se desenvuelve (Bronfenbrenner, 1987). Muchos estudios interculturales que muestran cómo un determinado contexto modula (acelera o retrasa) el desarrollo son representantes de este tipo de enfoque.

En los últimos años van apareciendo estudios evolutivos que abordan el desarrollo como un proceso interactivo entre el organismo y el contexto, como un proceso en el que existe una relación intrínseca entre la conducta del niño y las restricciones y los significados propios del contexto (Bruner, 1991; Butterworth, 1992; Cole y Cole, 1989; Roggoff, 1993; Valsiner, 1989). Paralelamente estas ideas se van expresando en las aulas.

Tradicionalmente, de acuerdo con una visión racionalista y dualista del ser humano, se consideró el aprendizaje exclusivamente como un proceso consciente y producto de la inteligencia, dejando al cuerpo y a los afectos fuera del escenario del aprendizaje. Evidentemente, era una división arbitraria que excluía del análisis aspectos esenciales. Fundamentalmente, la existencia de un vínculo entre dos personajes, el que enseña y el que aprende.

Cada uno de estos dos personajes pone en juego, en una individual manera de relación, por lo menos, cuatro niveles de elaboración:

- El orgánico: Un organismo individual con capacidades de funcionamiento.
- El corporal: Un cuerpo que aprende.
- El intelectual: Una inteligencia autoconstruida a través de procesos interactivos.
- El simbólico: Una afectividad expresada en deseos que permite construir significaciones.

Es decir, un organismo atravesado tanto por el deseo (afectividad) como por la inteligencia, conforman un cuerpo que aprende, goza, piensa, sufre o actúa. Esto le sucede tanto al que aprende como al que enseña.

El aprendizaje es, entonces, una de las funciones por la que estos cuatro niveles se pueden interrelacionar con el exterior y a su vez, conformarse a sí mismos en un proceso dialéctico.

Cada uno de estos niveles son estructuras pertenecientes a un individuo, incluido a su vez como una estructura dentro de otra más amplia que es la familia y ésta, a su vez, también incluida en una estructura más amplia: el sistema socio-económico-educativo.

Hablemos del organismo y del cuerpo del sujeto que aprende...

Para salir del dualismo organismo-psiquismo, la distinción entre la noción de cuerpo y la noción de organismo es fundamental. Es pertinente reflexionar, asimismo, sobre la importancia que esta complementariedad tiene sobre el aprendizaje.

El organismo es un sistema de autorregulación inscripto, mientras el cuerpo es un mediador y, a la vez, un sintetizador de los comportamientos eficaces para la apropiación del entorno por parte del sujeto.

El organismo, programado a través de sistemas (nervioso, digestivo, respiratorio, etc.) constituye la infraestructura neurofisiológica de todas las coordinaciones posibles y posibilita la memoria de los automatismos. El organismo atravesado por la inteligencia y el deseo, se irá mostrando en un cuerpo y es de este modo que interviene en el aprendizaje, ya corporizado.

Un organismo bien estructurado es una buena base para el aprendizaje y las perturbaciones que pueda sufrir condicionan dificultades en ese proceso. Es fundamentalmente programación. Memoria asentada sobre la morfología anatómica de los distintos órganos (Pañ, 19).

En el proceso de aprendizaje el organismo se rebela por su fractura o su disfuncionalidad cuando no hace posible la experiencia de ciertas coordinaciones (a causa de la rigidez, de la inercia, de la estereotipia propias de ciertas constituciones mórbidas) o de la interrupción de ciertas funciones propias de los estados afásicos o apráxicos.

El cuerpo es también importante en la construcción de conocimiento. En general, la escuela enseña apelando solamente al cerebro del que aprende y mantiene al cuerpo al margen. Sin embargo, el cuerpo acumula experiencias, adquiere nuevas destrezas, automatiza los movimientos de manera que produce programaciones de comportamientos originales o culturales. Por el cuerpo nos apropiamos del organismo. Desde el principio al final el aprendizaje pasa por el cuerpo. Un aprendizaje nuevo va a integrar el aprendizaje anterior; incluso cuando se aprenden conceptos objetivos, como las ecuaciones de primer grado, por ejemplo, está presente el cuerpo en el tipo de numeración y no se incluye sólo como acto, sino también como placer de saber.

El cuerpo coordina y la coordinación resuena en placer. La resonancia del placer de controlar, cuando se pueden resolver situaciones conflictivas, no puede dejar de ser corporal.

La memoria del cuerpo es distinta a la del organismo y ambas se conjugan, en el momento de aprender, con «las memorias» tanto de la inteligencia, como del deseo de querer hacerlo. Así como la inteligencia memoriza conocimientos y el sujeto es el que recuerda, la reproducción del organismo implica la memoria de los caracteres hereditarios y las disposiciones que de ellos se desprenden, mientras que la reproducción, a través del cuerpo, es recuerdo.

El organismo podría compararse con un aparato de recepción programado con transmisores (células nerviosas) capaces de registrar cierto tipo de asociaciones y flujos eléctricos y con capacidad de reproducción al ser activado. En cambio, el cuerpo podría asimilarse a un instrumento de música en el que se dan coordinaciones entre diversas pulsaciones pero creando algo nuevo.

Desde el punto de vista del funcionamiento, podemos considerar dos dimensiones: la que pertenece al organismo, que es un funcionamiento ya codificado y la del cuerpo, que es aprendida. El organismo necesita al cuerpo, como un grabador necesita al instrumento de música original que emita el sonido para que él pueda grabar. Por ejemplo, la respiración es un comportamiento de efecto orgánico; en cambio, la emisión de la palabra es una coordinación que tiene que ser aprendida.

El cuerpo forma parte de la mayoría de aprendizajes no sólo como el elemento que muestra lo aprendido o «cómo hacer» para resolver sino como instrumento de apropiación del conocimiento: a través de la mirada, las modulaciones de la voz y la vehemencia del gesto se canalizan el interés y la pasión que el conocimiento significa para el otro (el que enseña). Ese placer agregado, por el solo hecho de un cuerpo que transmite satisfacción significará el «deseo del otro» donde el sujeto que aprende anclará el propio placer. Por el contrario, la ausencia de un cuerpo que transmite placer despoja de todo interés al conocimiento transmitido y es probable que garantice su olvido.

Así, al maestro no debiera bastarle que sus alumnos y alumnas hagan bien las multiplicaciones y divisiones o responda a una evaluación. Si, cuando logra hacer bien las cuentas o responder bien a lo que se le ha solicitado, su cara es la misma que cuando lo hace mal, no se avanzó nada porque no está presente el placer de saber sino, probablemente, el de obedecer a una orden del adulto. Sería un simple aprendizaje tipo «ortopédico». Existe una señal inconfundible para diferenciar una ortopedia del aprendizaje genuino: el placer del alumno cuando logra una respuesta. La apropiación del conocimiento implica el dominio del objeto y un cuerpo que realiza acciones o maneja imágenes de esas acciones. Todo ello resuena, necesariamente, en placer corporal. El espacio educativo debe ser un espacio de confianza, de libertad y de distensión para que surja el placer de aprender.

La mirada de aprobación y satisfacción del que enseña es fundamental en el escenario interactivo entre el que aprende y el que enseña. Pero para que ello ocurra, el maestro/a debe establecer criterios prioritarios y guiar su actuación de acuerdo a ellos, esperar el error como parte del proceso de aprendizaje y vislumbrar la capacidad de placer en todas los aprendizajes humanos.

Hay quienes piensan que en las áreas de conocimiento o de experiencia relacionadas con los conocimientos básicos hay poca posibilidad de que el cuerpo registre placer al aprender y proponen que esto se contrarreste con otras áreas donde se percibe un lugar para el placer, por ejemplo, la expresión plástica, musical, corporal, etc.. Otros plantean que en las escuelas se dan muchos conocimientos científicos y poca expresión corporal y plástica y se intenta agregar a la misma modalidad de enseñanza cierto tipo de talleres donde se trabaje la expresión.

En ambos casos se cae en la misma trampa: se percibe que si algunas áreas de aprendizaje no se pueden desarrollar con placer, se pueden compartir con otras de carácter más recreativo y expresivo, pero no se modifica lo central, que es el espacio de aprendizaje. Sería distinto hacer, por ejemplo, matemáticas significativas y divertidas, independientemente de otras actividades de expresión.

Analizamos ahora los otros dos niveles que participan del aprendizaje, la inteligencia y el deseo...

El pensamiento es uno solo, no pensamos por un lado inteligentemente y, después, como si cambiáramos de dial, pensamos significados, es decir, simbólicamente. Al mismo tiempo se dan la significación simbólica y la capacidad de organización lógica. Es una relación que se establece entre una estruc-

tura claramente genética que se va autoconstruyendo y una arquitectura de deseos, que si bien no es genética, va entrelazando a un ser humano que tiene una historia.

Al hablar de inteligencia y de deseo nos referimos a intercambios cognitivos y afectivos con el medio, no sólo a intercambios orgánicos. Es decir, observamos los intercambios simbólicos, los virtuales y los intercambios de aprendizaje. Estos últimos suponen la articulación de todos los intercambios.

Una cosa son los intercambios reales con el medio que puede realizar el organismo, mediatizado por el cuerpo, y otra, los virtuales que puede realizar la inteligencia. Dentro de un contexto de aula se puede comprender esta diferencia al comparar la interacción con objetos reales, como metodología de aprendizaje, con la construcción de conocimiento de acuerdo a las posibilidades que ofrece una estructura de pensamiento en cada momento de su proceso evolutivo.

Así como la inteligencia tiende a objetivar, a buscar generalidades, a clasificar, a ordenar, etc., por el contrario, el movimiento del deseo (la significación que facilita la afectividad) tiende a la individuación, a la diferenciación, al surgimiento de lo original de cada ser humano en relación con el otro.

El nivel simbólico es el que organiza la vida afectiva y la vida de las significaciones. El mundo simbólico personal nos permite ponernos en relación con los demás, construir nuestra individualidad, diferenciarnos. Es el nivel que da cuenta de nosotros mismos, pues expresa nuestros sueños, nuestros errores, nuestros recuerdos, nuestras fantasías, nuestros mitos, etc.

Identificar un objeto de conocimiento, un animal por ejemplo, en una clasificación determinada es un acto propio de la estructura lógico-cognitiva. En cambio, la carga afectiva que cada uno ponga sobre ese animal, por ejemplo miedo o simpatía, dependerá del nivel simbólico.

El pensamiento es como una trama en la que la inteligencia sería el hilo horizontal y el deseo (afectividad), el vertical.

LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA Y LA INTEGRACIÓN DE LOS CUATRO NIVELES (EL CUERPO, EL ORGANISMO, LA INTELIGENCIA Y EL DESEO) CUANDO EL SUJETO ESTÁ ENFERMO

Un punto de inicio: La significación de la enfermedad dentro del aula hospitalaria

La enfermedad del niño/a introduce una realidad objetiva, con la que a veces no se sabe qué hacer, pero ante la que no se puede proceder como si no existiera. Hablemos sobre lo que él/ella saben de su enfermedad y el lugar que la misma tiene en el contexto del aula.

Diferente a lo que se llama «la imagen del cuerpo» que, salvo en los psicóticos y, más particularmente, en los hipocondríacos, concierne a su aspecto exterior y no a su anatomía y a su funcionamiento interno, todo sujeto es portador, las más de las veces sin saberlo, de representaciones concernientes al emplazamiento de sus órganos, a los procesos de circulación internos que se producen en su cuerpo...

Hay un vastísimo campo de conocimientos y de teorías más o menos espontáneas, formadas con recuerdos de cosas vistas, leídas o aprendidas (nada más recordar la serie televisiva «Erase una vez la vida»), con las cuales se forman opiniones prejuiciosas acerca de lo que es bueno o nocivo.

El conjunto en general está muy a menudo yuxtapuesto y unido a las informaciones directamente emanadas del propio cuerpo. Esta localización interna no da lugar a la controversia o explicitación y está, muy a menudo, poco elaborada por quienes gozan de buena salud. Estos pensamientos, en cambio, se colocan en la primera línea de la escena psíquica cuando el organismo está enfermo, o en otros momentos de cambios evidentes como es el caso de la pubertad. El organismo pasa a ser el objeto privilegiado de la atención, invade literalmente la conciencia. Es la perturbación lo que despierta y amenaza la conciencia.

Quien llega al aula hospitalaria es portador a la vez de representaciones fantasmáticas y de informaciones sobre el funcionamiento interno del cuerpo que verosíblemente retransformó y manejó para hacerlas suyas. Cuando recibe explicaciones por parte de los médicos, el niño/a le adjudica secretos y sospecha. Estas explicaciones no pueden limitarse a aclaraciones destinadas al intelecto. Tienen su misterio aún cuando el adulto se esfuerce por utilizar palabras asépticas y científicas. Estas informaciones

no pasan a ser identificadas por el niño/a-joven hasta que las integre en su propio molde fantasmático. Así «metabolizadas», las explicaciones médicas ofrecidas a los niños/as y jóvenes pueden ocupar un lugar en su pensamiento.

El contexto del aula puede ofrecer una oportunidad para la expresión de lo que su cuerpo sabe respecto al funcionamiento de su organismo, ya sea a través de sus teorías y de sus fantasmas interpuestos, lo que puede ayudar a mantener un equilibrio ciertamente amenazado.

La autonomía del sujeto como objetivo principal de cualquier intervención educativa

Todo niño o niña pertenece a un entorno físico y social en el que se mueve con cierto nivel de autonomía, diferenciándose de los demás por sus posibilidades, características y deseos.

Como la autonomía se relaciona con la utilización de las capacidades propias de un momento de su historia, no existe un único modelo de autonomía sino tantos como los que correspondan a las distintas etapas por la que atraviesa un niño/a-joven durante su desarrollo. Desde esta perspectiva, podemos evaluar, como adecuado o bajo, el nivel de autonomía, relacionándolo con un momento evolutivo determinado.

Cuando niños y niñas se comportan con cierta **autonomía** pueden hacer proyectos para buscar lo que les interesa, descubrir cómo realizarlos, imaginar posibilidades, aceptar las dificultades que se presentan, crear otras alternativas, adquirir pequeñas responsabilidades y convencerse de la existencia de ciertos límites.

En síntesis, pueden aprender con buenas posibilidades porque tienen deseos propios, dan soltura a su curiosidad, se sienten seguros para interactuar con «otros» e indagar en su entorno.

Por el contrario, la falta de autonomía se caracteriza por la **dependencia**: siempre hay un «otro» que indica lo que hay que hacer o hace lo que niños y niñas podrían hacer por sí mismos pero no lo saben porque ni siquiera lo intentan, o bien, está la búsqueda constante de la satisfacción pues dependen de ella, ya que la frustración no se soporta. La falta de límites o la imposición de normas arbitrarias por parte de los adultos traba las posibilidades de crear, imaginar y desear. Los comportamientos dependientes conducen a acciones inseguras y a sentimientos angustiosos que inhiben el nacimiento de deseos propios, y por ende, las posibilidades de aprender.

Por ejemplo, el llanto como elemento de fuerza frente al adulto o las peleas constantes con otros compañeros, ocupan el lugar de los proyectos, sin embargo permiten superar la frustración de no poder alcanzar el capricho de turno. Estas y otras son cuestiones que actúan en contra de la posibilidad de crear y de generar deseos propios.

Por otra parte, si consideramos que la capacidad de ser autónomo se desarrolla solamente a expensas de las características propias del niño/a-joven, podríamos cometer un error, puesto que desconoceríamos el poder que tiene **la relación** que cada ser humano mantiene con las personas significativas de su entorno.

Un análisis centrado en la **relación** entre quienes comparten hechos significativos supera la visión del individuo como único responsable de sus comportamientos y aporta más elementos clarificadores: la relación es la que permite o inhibe comportamientos autónomos, es decir, **para que alguien sea autónomo, «otros significativos» en su historia tienen que propiciarlo y valorarlo.**

Por un lado, se necesita de un adulto que sienta respeto y valoración por las características y los tiempos propios de cada niña y niño, así como curiosidad constante por descubrir sus posibilidades y los modos de ayudarlos a construir conocimiento que sea válido para la sociedad a la que pertenecen.

Por otro, es evidente que cada niño o niña aporta a la relación sus propias características, con sus posibilidades y limitaciones. Estas pueden coincidir mejor o peor con las del adulto. Unos y otros participan de una relación humana, por ende no es ni mecánica ni técnica, sino que en ella se interrelacionan las condiciones en las que se da, siendo imposible identificar linealmente la causas y las consecuencias. Todo se va uniendo como si de un círculo se tratara.

Una **relación circular, y no lineal, entre individuo y entorno en busca de la autonomía** es el foco principal de cualquier intervención educativa.

Cuando la escuela considera que el alumno/a aprende todo en la escuela, que viene a instruirse y a recibir los conocimientos que le corresponden, se esfuerza por enseñar e impartir los conocimientos que considera pertinentes sin preguntarse quién es el sujeto que aprende y cuáles son los conocimientos que ya tiene, así como, cuál es su mundo de significaciones. Es así como fracasa en su intento de construir sujetos autónomos con capacidad de aprendizaje, pues desconoce los límites en los que se mueve el alumno/a. Este fracaso se acentúa más si ocurre en un contexto de crisis, como es el caso del aula hospitalaria, pues implícitamente está desconociéndose el significado de la misma crisis.

Cuando la enseñanza se reduce a un acto de desciframiento de signos arbitrarios carentes de sentido, negándole al alumno/a el placer de la expresión, la utilización del lenguaje para una verdadera comunicación y el descubrimiento de los conocimientos, se está frente a una enseñanza dependiente.

Cuando la persona que enseña o la propuesta de un libro son los que transmiten todo como sabido, marcan, enseñan cómo y cuál es el mejor modo de abordar determinados problemas, corrigen y no promueven pensadores activos que se interesen por los descubrimientos, se pierde la posibilidad de que el alumno/a encuentre placer en lo que se aprende y consecuentemente, se acentúa la dependencia respecto al deseo del profesor/a.

Cuando no se estimulan los intercambios sino que se tiende a uniformar individualidades, se busca una adaptación que cierra las puertas a la autonomía.

Cuando se evalúa que algo está mal o bien sin analizar la estrategia puesta en práctica por el alumno/a cuando se equivoca, no se está reconociendo su autonomía. El error es el pensamiento más rico para aprender; para equivocarse, el alumno/a instrumenta estrategias que pueden estar más cercanas al éxito que aquellas logradas por tanteos sucesivos.

Situarse en el lugar del alumno/a y considerar el error como un valioso material de análisis, para su modificación y real ubicación en el momento en que se encuentra con relación a un determinado contenido de aprendizaje, es un camino que facilita la construcción de un sujeto autónomo. Un sujeto autónomo es aquél que compara, organiza, comprueba, piensa, expresa su mundo exterior... donde el conocimiento es una conquista que el sujeto hace por comparación, confrontación y análisis y no un dato inicial.

Una didáctica al servicio de la autonomía infantil

El punto de partida de todo aprendizaje es el sujeto mismo con todas las estrategias que pone en juego para aprender y no un contenido para ser abordado.

En un contexto que apueste por la autonomía, se considera que los niños/as y los jóvenes:

- Tienen un amplio conocimiento social que es necesario valorar y reconocer aunque, en algunos casos, no sea formal ni convencional.
- Aprenden en contextos muy variados y no tan sólo en la escuela y bajo la guía del profesor o profesora.
- Redescubren el conocimiento que la cultura ha generado a través de su historia interactuando en distintos contextos.
- Sus ideas y relaciones expresan un particular modo de concebir la realidad: tienen hipótesis y con ellas organizan sus explicaciones.
- Transitan por un proceso de desarrollo que mejora constantemente el modo de concebir la realidad. Construyen ideas y relaciones cada vez más perfeccionadas y formales.
- Encuentran en la vida cotidiana óptimas posibilidades para movilizar su pensamiento hacia estructuras más convencionales.

Si los adultos tienen en cuenta todo el conocimiento infantil y respetan las hipótesis infantiles con que lo organizan, podrán estructurar contextos de enseñanza-aprendizaje con sentido para los niños y las niñas.

El respeto del adulto por dos aspectos fundamentales de las características de los niños y niñas, pue-

de facilitar el deseo por aprender: la aceptación de su conocimiento aunque no responda a la lógica del adulto y la participación en contextos donde pueda aprender contenidos con sentido.

UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN BASADA EN LA AUTONOMÍA: LA LENGUA ESCRITA COMO EJE

Se trata de acercarse en todas las áreas al descubrimiento del sujeto del conocimiento y al respeto por el mismo y no a la imposición de lo que se pretende enseñarle, que muchas veces, como en el caso de la lengua escrita, es mucho menos de lo que el sujeto reconoce y sabe.

Los avances hechos en el estudio de la génesis del lenguaje escrito permiten observar que, a pesar de ser un código convencional social construido por los hombres y sus culturas, el niño/a igualmente lo reconstruye y descubre psicogenéticamente de un modo muy similar a su propia construcción antropológica.

Cuando el maestro/a reduce el aprendizaje del lenguaje escrito al dominio de cada uno de estos signos restringe los aprendizajes y limita la creatividad a las pocas letras que el niño/a puede y «sabe usar».

¿Por qué no comenzar averiguando acerca de cómo creen los niños/as que se escriben las cosas que ellos necesitan?

La existencia de periódicos, carteles, indicadores, rodean al niño/a desde su nacimiento: ¿por qué suponer que no sabe nada acerca de ellos?

En los cursos avanzados, está latente la pregunta del motivo por el cual los alumnos/as muestran desinterés por la lectura y tienen un pobre nivel expresivo de escritura, sin reflexionar acerca de las posibles relaciones entre las restricciones a las que fueron sometidos en sus aprendizajes iniciales y la pérdida del placer por el uso y conquista de los mismos que muestran a medida que crecen. La no inclusión de sus descubrimientos y pareceres convierte al niño/a en un sujeto pobre y dependiente, carente de inquietudes y deseos de enriquecimiento y cambio (Schlemenson de Ons, 1991).

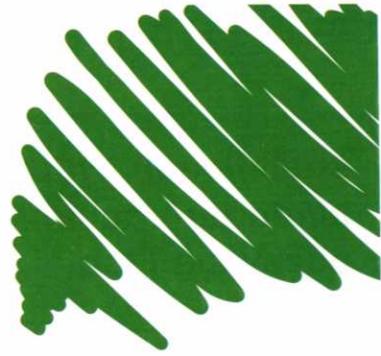
Para conseguir un aprendizaje cargado de placer, es imprescindible que los adultos conozcan los procesos de construcción de los distintos conocimientos y sientan respeto por los movimientos y los modos de expresión acorde al ritmo y al tiempo estructurado por el propio alumno/a.

Para fomentar un aprendizaje que le dé sentido al lenguaje escrito en un momento de amplia necesidad de expresión de angustias, miedos e incertidumbres por parte de los niños/as jóvenes, relacionándolo con otros lenguajes y a la vez, apuntalando la construcción de la autonomía del sujeto a través de la conquista del placer al expresarse, se podrían delimitar cuatro grandes momentos organizativos, independientemente de la edad de los alumnos/as, que permitan comunicarse de manera habitual: **durante las rutinas de la vida cotidiana, al comunicarse con el exterior, al desarrollar actividades de investigación y durante pequeños proyectos de trabajo.**

Una pequeña propuesta en cada uno de estos momentos nos ayudará, seguramente, a imaginar muchas más ciertamente creativas.

Producción e interpretación de textos que se relacionen con el siguiente esquema (se propondrán procesos metodológicos a seguir en algunas de las situaciones):

<p><i>LAS RUTINAS EN LA VIDA COTIDIANA DEL AULA</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Quiénes vinimos hoy? • ¿En qué cama estamos? * ¿Quiénes vinieron a visitarme? • Lectura de los periódicos y las revistas. • Mensajes para nuestros compañeros del hospital. • Mi diario íntimo. 	<p><i>COMUNICACIONES CON EL EXTERIOR</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Cartas para quienes nos esperan en casa o en el colegio. • Cartas a otros niños o jóvenes ingresados en otro hospital.
<p><i>PEQUEÑOS PROYECTOS DE TRABAJO</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • El periódico del aula hospitalaria (proyecto continuo). • Presento a mi familia. • Preparamos una obra de teatro. • El libro de los deseos. • Historias de miedo. 	<p><i>ACTIVIDADES DE INVESTIGACION</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de entretenimientos para hacer en el hospital. • Búsqueda y registro de información sobre temas que interesen: la alimentación, el cuerpo humano, la moda, etc.



Mesa 2

Mesa 2



Atención educativa hospitalaria y domiciliaria en la Comunidad Autónoma del País Vasco

APRAIZ ELORZA, J.

Departamento de Educación. Gobierno Vasco

La estancia en centros hospitalarios o la imposibilidad de asistir regularmente al centro escolar, durante largos períodos de tiempo, de niños y niñas en edad de escolarización obligatoria suscita una serie de cuestiones, vinculadas tanto al aprendizaje como al proceso psicoevolutivo de los afectados, que desde una administración preocupada por la educación, en su más amplio y completo significado, no pueden ser eludidas.

La previsión de respuesta adecuada a las necesidades concretas de cada caso supone, ante todo, una decidida voluntad de acción y además una disposición de recursos, debidamente organizados, que permita actuar eficazmente en coordinación con las estructuras formales del sistema educativo.

La actuación con este alumnado, desde el ámbito de la responsabilidad educativa, entendemos que plantea dos grandes campos de objetivos a cubrir:

- de carácter instructivo, con atención al progreso curricular del alumno o alumna, cuidando que su desconexión del entorno docente ordinario no sea causa de retrasos significativos en la capacitación fundamental señalada en los objetivos propios de cada etapa o tramo educativo.
- de tipo afectivo personal, que compense la limitación socializadora que puede suponer, en muchos casos, el aislamiento y falta de relación con iguales y atienda psicológicamente determinados aspectos, relacionados con la causa clínica motivante y en cuya cobertura figuran también las familias.

Antes de asumir la plena competencia en materia educativa (1980) ya las delegaciones de Educación de las tres provincias atendían, disponiendo de sus propios recursos, el aspecto escolar de los niños y niñas hospitalizados, situando plazas docentes en los Hospitales y residencias Sanitarias, que el Departamento de Educación asume posteriormente y en la actualidad figuran en las Relaciones de Puesto de Trabajo Docente, con la oportuna dotación presupuestaria y que funcionan coordinando su actuación con los centros escolares, con el estamento sanitario, con asociaciones de padres y con diversos grupos de apoyo.

La actual y progresiva implantación de la reforma del sistema educativo está propiciando, a todos los niveles, una profunda revisión de aspectos conceptuales, organizativos y metodológicos relacionados con la atención a la diversidad.

Cuando en 1982 el Gobierno Vasco puso en marcha, con decidido impulso, su ambicioso Plan de Integración hablábamos todavía de «educación especial».

Pero no hay dos educaciones (general y especial...) sino un único conjunto de objetivos educaciona-

les, para cuyo logro individualizado arbitraremos medidas diferenciadas, lo especial y diferente serán los caminos, los medios arbitrados a tenor de las exigencias de cada situación personal.

Por ello hoy preferimos referirnos a las «necesidades educativas especiales» que, por muy variadas causas, pueden presentar los niños y niñas escolarizados.

En 1987 el Departamento de Educación del País Vasco constituye una comisión de expertos, en diversos campos, para el análisis valorativo de lo ejecutado hasta entonces, en un primer quinquenio de aplicación del mencionado Plan.

En 1989 entrega su Informe y Conclusiones, acompañado de Recomendaciones a la administración educativa para la mejora de la atención prestada. El Gobierno Vasco publica este Informe en 1990, con el título «Una escuela comprensiva e integradora», de amplia difusión nacional e internacional.

Con sus principios como filosofía inspiradora se tramita actualmente un texto normativo, cuyos aspectos directamente vinculados al tema que hoy nos ocupa, se transcriben seguidamente.

Se trata de un Decreto, desarrollado en diversos Órdenes, que establece los parámetros básicos de intervención para responder a la diversidad presente en las aulas.

DECRETO (actualmente en tramitación) de ordenación de la respuesta educativa a las necesidades educativas especiales, en el marco de una escuela comprensiva e integradora.

CAPITULO I: FINALIDAD, CONCEPTO Y PRINCIPIOS GENERALES

Artículo 2.º Concepto de Necesidades educativas especiales

A efectos de este decreto se entenderán como necesidades educativas especiales las de aquellos alumnos que requieran en un período de su escolarización, o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas por padecer discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales, por manifestar trastornos graves de conducta, por estar en situaciones sociales o culturales desfavorecidas, así como las de aquellos alumnos que requieran atención específica debido a condiciones personales ligadas a altas capacidades intelectuales.

CAPITULO IV: LA RESPUESTA A LOS DISTINTOS TIPOS DE NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

Artículo 23. Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de enfermedades de larga duración y hospitalización

1. De acuerdo con el artículo 29 de la LISMI se crean en los Hospitales dependientes de Osakidetza/Servicio Vasco de Salud las Secciones Pedagógicas que se relacionan en el anexo I. En las mismas la docencia será impartida, en régimen de Comisión de Servicios, por profesorado perteneciente a los cuerpos de Maestros o de Profesores de Educación Secundaria, de acuerdo con lo que el Departamento de Educación, Universidades e Investigación determine al respecto. En los Hospitales privados con servicios pediátricos permanentes con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean sufragadas con cargo a fondos públicos, el Departamento de Educación, Universidades e Investigación establecerá igualmente Secciones pedagógicas atendidas por profesores con destino, en comisión de servicios, en los Centros a los que dichas secciones sean adscritas.

2. Las Secciones Pedagógicas de los Hospitales tendrán como finalidad principal prevenir y evitar la marginación del proceso educativo del alumnado en edad escolar durante el período de hospitalización. Serán además finalidades complementarias las de atender a los alumnos y alumnas de forma individualizada, con una metodología propia y respetando su ritmo de trabajo; procurar su desarrollo integral en todos los aspectos; contribuir a que no se consideren distintos durante el período de hospitalización, procurando que el ambiente y el ritmo de actividades se asemeje al de su vida normal; ofrecer-

les los recursos necesarios para que puedan tomar parte activa en su proceso de curación, colaborar con el personal sanitario y coordinar con él la terapia adecuada para el tratamiento integral del escolar hospitalizado.

3. Con idénticas finalidades serán atendidos por profesorado del Cuerpo de Maestros o del de Profesores de Enseñanza Secundaria, en las Condiciones que el Departamento de Educación, Universidades e Investigación determine, los alumnos o alumnas en edad de escolarización obligatoria que por prescripción facultativa no puedan asistir de manera habitual a su Centro Escolar ni permanecer en el Centro Hospitalario.

4. No constituirá obstáculo a esta atención hospitalaria o extrahospitalaria el hecho de que el alumno pueda encontrarse o se encuentre matriculado en Centros de Enseñanza a Distancia.

Los objetivos inicialmente comentados, que por otra parte las doctoras Rodrigo y D'Angelo han desarrollado magistralmente, quedan sobradamente explicitados en el segundo punto del artículo 23.

En cuanto letra escrita, puede parecer, simplemente, una hermosa declaración de intenciones; pero no es una reflexión voluntarista, es un texto legal, que por su carácter normativo determina, establece y obliga, sin que pueda obviarse, al tiempo que viene a dar cobertura jurídica a la estructura funcional ya existente, a la realidad.

Como aspectos institucionalmente positivos quizá merezca destacar la asunción del control y gestión de estas secciones pedagógicas por la Dirección de Renovación Pedagógica, a través de su Servicio de Educación Especial, cuyos Técnicos provinciales gestionan la cobertura administrativa, a todos los efectos, de las plazas y los casos de atención domiciliaria.

Asimismo, la creciente coordinación con el estamento sanitario, con la esperanza de que pase de ser una actitud propia de cada centro hospitalario a un señalamiento institucional conjunto de aspectos diferenciados, con distinto modo de tratamiento pero que, finalmente, confluyen en el niño en cuanto persona en formación, no solamente visto como «un enfermo».

Actualmente hay 6 plazas en Aulas Hospitalarias (dos en cada provincia) y 7 profesionales más que atienden, en régimen itinerante, las estancias domiciliarias de larga duración.

Organización y funcionamiento de las aulas hospitalarias

HERNÁNDEZ JIMÉNEZ, J. P.
Ministerio de Educación y Cultura

MARCO LEGISLATIVO

Los niños que contraen enfermedades que les obligan a períodos de hospitalización o convalecencia 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.

El marco legislativo de las actuaciones educativas en los centros hospitalarios viene definido por:

- **Ley 13/1982 de 7 de Abril, sobre la Integración Social de los Minusválidos.** Establece, en su artículo 29, que «todos los hospitales tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan servicios pediátricos permanentes, sean de la Administración del Estado, de los Organismos Autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social, de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales, así como los hospitales privados que regularmente ocupen cuando menos la mitad de de sus camas con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonadas con cargo a recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales».
- **Real Decreto 1174/1983 de 27 de Abril, sobre la Educación Compensatoria** que exige del Ministerio de Educación y Cultura el desarrollo de programas de educación compensatoria «en beneficio de las zonas geográficas o grupos de población que por sus especiales características requieren una atención educativa preferente» (art. 1.^º).
- **Ley Orgánica 1/1990 de 3 de Octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo.** En el Título Quinto, dedicado a la Compensación de las Desigualdades en Educación establece que «... los poderes públicos desarrollarán las acciones de carácter compensatorio en relación con las personas, grupos y ámbitos territoriales que se encuentren en situación desfavorable...» (art. 63.1) y que «las políticas de educación compensatoria reforzarán la acción del sistema educativo de forma que se eviten las desigualdades derivadas de factores sociales, económicos, culturales, geográficos, étnicos o de otra índole» (art. 63.2).
- **Real Decreto 334/1985 de 6 de Marzo, de Ordenación de la Educación Especial.** En su disposición adicional segunda indica:

«1. Las Administraciones educativas podrán concertar con las instituciones sanitarias públicas, tanto infantiles como de rehabilitación, así como con aquellas que tengan servicios pediátricos permanentes, el establecimiento de dotaciones pedagógicas, necesarias para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los niños en edad escolar internados en ellas.»

«2. Las mismas previsiones podrán adoptarse con respecto a los establecimientos sanitarios privados que regularmente ocupen cuando menos la mitad de sus camas con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonadas con cargo a recursos públicos.»

- **Real Decreto 696/1995 de 28 de Abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales.** Señala en su Artículo 3.6 que «el Ministerio de Educación y Cultura promoverá la creación, en los centros hospitalarios y de rehabilitación, de servicios escolares para el adecuado desarrollo del proceso educativo de los alumnos de educación infantil, educación primaria y educación secundaria obligatoria internados en ellos.»
- **Real Decreto de 299/1996 de 28 de Febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación.** En el Capítulo III, sección 2.ª, sobre las Actuaciones de Compensación Educativa dirigidas a la Población Hospitalizada establece:

«El alumnado hospitalizado mantendrá su escolarización en el centro ordinario en el que desarrolle su proceso educativo» (art. 18.1) y «Excepcionalmente, cuando no pueda asistir a un centro educativo por permanencia prolongada en el domicilio por prescripción facultativa, podrá matricularse en la modalidad de educación a distancia...» (art. 18.2).

«El Ministerio de Educación y Cultura creará unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios sostenidos con fondos públicos que mantengan regularmente hospitalizado un número suficiente de alumnos en edad de escolaridad obligatoria. Asimismo, y a petición de instituciones hospitalarias de titularidad privada, podrá formalizar convenios para la concertación de unidades escolares de apoyo» (art. 19.1).

«El Ministerio de Educación podrá formalizar convenios con entidades públicas y asociaciones sin ánimo de lucro para el desarrollo de programas de atención educativa domiciliaria dirigidos al alumnado con permanencia prolongada en su domicilio por prescripción facultativa...» (art. 20.2).

SITUACION DE LAS AULAS HOSPITALARIAS

Los recursos educativos que institucionalmente se ofrecen en el ámbito de gestión del Ministerio de Educación y Cultura para la atención de este alumnado son las Unidades Escolares en Instituciones Hospitalarias. Hasta ahora, dichas unidades escolares se han puesto en funcionamiento desde distintos programas y han ofrecido diferentes modelos pedagógicos de intervención.

El nuevo marco legal regulador, definido en el Real Decreto 299/1996 de 28 de Febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación, abre las vías para la homogeneización de un modelo organizativo flexible y adaptado a la realidad hospitalaria que posibilite una atención educativa adecuada a las necesidades del alumnado hospitalizado, definiendo estas actuaciones como Unidades de Apoyo en Instituciones Hospitalarias.

Las tareas de asesoramiento, gestión, coordinación y control de las actividades educativas desarrolladas en estas unidades se incluyen en los Planes de Actuación de las Unidades de Programas Educativos de las respectivas Direcciones Provinciales.

Aunque actualmente la implantación de Aulas Hospitalarias no es general, la nueva normativa señala que se crearán unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios sostenidos con fondos públicos que mantengan regularmente hospitalizado un número suficiente de alumnos en edad de escolaridad obligatoria. Asimismo, las instituciones hospitalarias de titularidad privada podrán formalizar convenios con el Ministerio de Educación y Cultura para la concertación de unidades escolares de apoyo.

POBLACION DESTINATARIA

El alumnado atendido en estas Aulas Hospitalarias está formado mayoritariamente por niños y niñas hospitalizados en edad escolar obligatoria aunque, dependiendo de la disponibilidad de espacios y recursos personales, esta atención educativa se extiende al alumnado de Educación Infantil (3-6 años) y al alumnado de Educación Secundaria Post-Obligatoria. En las actuaciones educativas que se desarrollan, y atendiendo a la duración de la hospitalización, se distinguen los siguientes grupos:

- Alumnado de Larga Hospitalización (más de 30 días): 20%.
- Alumnado de Media Hospitalización (entre 15 y 30 días): 30%.
- Alumnado de Corta Hospitalización (menos de 15 días): 50%.

Hay que tener en cuenta que estos porcentajes son generales y meramente aproximativos, ya que los sistemas de clasificación de los períodos de estancia empleados varían de un hospital a otro y que, además, tales porcentajes se distribuyen de manera diferencial en cada hospital dependiendo del tipo de patologías que se atienden y de la extensión del ámbito geográfico de procedencia de los pacientes. Así, existen aulas en las que el 80 por 100 del alumnado es de corta hospitalización y otras aulas en las que el alumnado de larga hospitalización alcanza el 50 por 100.

Por otra parte, el alumnado que debe permanecer largos períodos de convalecencia en su domicilio, sin posibilidad de asistir al centro educativo en que está escolarizado, es destinatario de programas de atención educativa domiciliaria, diseñados y desarrollados por entidades y asociaciones sin ánimo de lucro en convenio con el Ministerio de Educación y Cultura.

PROFESORADO DE LAS AULAS HOSPITALARIAS

Adscripción a las aulas hospitalarias

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

1. Aulas Hospitalarias dependientes del Ministerio de Educación y Cultura. El profesorado que desarrolla su labor docente en estas unidades pertenece al Cuerpo de Maestros de Educación Primaria, y la forma de provisión de plazas depende de la situación de las mismas:
 - Aulas creadas o habilitadas como unidades de Educación Especial, algunas de las cuales se configuran como Centros de Educación Especial. Los docentes pueden acceder a estas plazas mediante el Concurso General de Traslados por la especialidad de Pedagogía Terapéutica.
 - Aulas habilitadas como unidades de apoyo del Programa de Educación Compensatoria. La adscripción del profesorado a ellas se produce mediante la concesión de Comisión de Servicio, de carácter anual.
2. Aulas dependientes del Instituto Nacional de la Salud (INSALUD). El profesorado que desarrolla su labor docente en estas unidades, con la titulación de Magisterio, pertenece al INSALUD.

En cuanto al número, la situación más general es la existencia de una unidad en un centro hospitalario que cuenta con un único profesor adscrito a ella. No obstante, la tendencia se dirige a la dotación de más de una unidad de apoyo en cada centro hospitalario, a las que se adscribe profesorado en función del número y de las necesidades del alumnado hospitalizado.

Organización y funciones del profesorado

Como queda reflejado en los epígrafes anteriores, el profesorado de las Aulas Hospitalarias debe desempeñar una serie de funciones que, aunque puedan ser comunes a otros centros educativos, adquieren características específicas. En este sentido, son especialmente importantes las acciones encaminadas a:

- Normalizar la vida del niño manteniendo, en lo posible, la relación con su centro de referencia.
- Paliar el síndrome hospitalario mediante la continuidad de las actividades escolares.
- Posibilitar los procesos de relación y socialización del niño hospitalizado con otros compañeros que están en la misma situación que él.

La especificidad de estas acciones, y el hecho de compartir un espacio y unos recursos limitados, son factores que hacen necesaria una adecuada organización y coordinación, planificadas no sólo a nivel interno del propio centro hospitalario, sino también a nivel externo con los demás sectores educativos y las familias.

Formación del profesorado

Actualmente, para el acceso a los puestos de docentes en las aulas hospitalarias, no existe como requisito una formación específica que no sea la señalada anteriormente con carácter general.

La diversidad de formación que, en función de su procedencia y modo de adscripción, puede tener cada maestro/a, ha hecho necesario que se establezcan planes de formación permanente específicamente dirigidos al profesorado de las aulas hospitalarias, desarrollando actividades de especialización y actualización en diversos aspectos relacionados con el contexto educativo hospitalario. Dichas actividades formativas se contemplan en los respectivos Planes Provinciales de Formación del Profesorado.

Estas actividades se centran en torno a los siguientes ejes formativos:

- Diseño y elaboración de un Proyecto Curricular adaptado a las Aulas Hospitalarias.
- Tratamiento de las áreas curriculares en el contexto hospitalario, adecuando recursos, metodologías y actividades.
- Utilización de recursos informáticos y audiovisuales en aulas hospitalarias.
- Elaboración y desarrollo de programas de atención domiciliaria.

ORGANIZACIÓN Y FUNCIONAMIENTO DE LAS AULAS HOSPITALARIAS

A pesar de la disparidad existente, tanto en la tipología de las aulas hospitalarias como en la procedencia y los procedimientos de adscripción del profesorado a ellas, su organización y funcionamiento comparte unos criterios generales uniformes, reflejando, en todo caso, las particularidades derivadas de aspectos característicos que son diferenciales de cada uno de los Centros Hospitalarios. Todos ellos, junto con los demás elementos de planificación de las actuaciones del aula, quedan reflejados en los Planes Anuales de Actuación.

En estos Planes se concretan los datos de identificación del aula hospitalaria, así como los distintos elementos de la programación anual de las actuaciones del aula.

A continuación se exponen los elementos que configuran el plan de actuación, reseñando aquellos que son generales y comunes a todas las aulas hospitalarias.

PLAN DE ACTUACION DE AULAS HOSPITALARIAS

1. Análisis del contexto.
 - a) Datos de identificación.
 - b) Participación del entorno hospitalario y escolar en el diseño y desarrollo de las actuaciones del aula hospitalaria.
2. Objetivos.
3. Principios y Aspectos Metodológicos.
4. Actuaciones para la consecución de los objetivos propuestos.
 - a) Actividades de enseñanza/aprendizaje en torno al currículo escolar. Estas actividades se desarrollan tanto en el propio aula como en las salas de encamados.
 - b) Actividades lúdico-formativas dirigidas a mejorar la situación personal, psicoafectiva y social del niño enfermo hospitalizado.
 - c) Actividades complementarias en horario extraescolar.
 - d) Actuaciones que se desarrollan en colaboración con otros profesionales sanitarios y/o agentes sociales.

Como puede fácilmente deducirse, la realización de las diversas actividades sólo es posible tomando como punto de partida un modelo organizativo flexible adaptable a los diversos factores condicionantes presentes en cada Aula Hospitalaria.

5. Coordinación interna:
 - a) Del equipo docente del aula. En los centros hospitalarios en los que están destinados dos o más maestros, éstos deben establecer conjuntamente la organización y distribución de: espacios, grupos de alumnado, actividades en aula y/o en salas de encamados, etc.
 - b) Con el personal sanitario del centro hospitalario.
 - c) Con las familias.
6. Coordinación externa.
 - a) Con la Administración Educativa.
 - b) Con los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica.(E.O.E.P).
 - c) Con el profesorado de otros centros hospitalarios.
 - d) Con los centros de referencia del alumnado.
 - e) Con asociaciones y entidades que desarrollan acciones en el ámbito hospitalario.

La educación nacional y la escolarización de niños y adolescentes con problemas de salud en Francia: Una larga historia

DE TABURNO, N.

1920-1970

La preocupación de la educación por la escolarización de niños y adolescentes enfermos no es nueva.

Creadas al final de la 1.ª guerra mundial, dentro de la política de prevención contra la tuberculosis, las Escuelas de Pleno Aire tenían como finalidad recibir y escolarizar alumnos que tenían problemas de salud. Paralelamente, enseñantes escolarizaban niños y adolescentes atendidos en establecimientos de lucha antituberculosa como los aériums, préventoriums, sanatoriums.

En 1948 se organizaron jornadas de formación para enseñantes que trabajaban en las escuelas y en los establecimientos de cuidados.

Al final de la segunda guerra mundial, aparecieron los primeros puestos de enseñanza en los hospitales. Demandados por médicos jefes de servicio, estas creaciones, ligadas a iniciativas personales, eran raras y dispersas en el territorio nacional.

Los tratamientos al uso obligaban a los enfermos a una larga hospitalización. En esta época los establecimientos sanitarios se diversificaron y se especializaron: casas de cura, casas de carácter sanitario, casas de carácter sanitario especializado. El 23 de julio de 1965, un decreto obligó a dar atención escolar a los niños y adolescentes atendidos en esas instituciones.

Simultáneamente, la formación de los enseñantes que trabajaban con los niños y adolescentes enfermos en establecimientos médicos y sanitarios se intensificó y se precisó. Correlativamente, el Ministerio de Educación Nacional, en una circular de marzo de 1963, plantea el derecho de los niños y adolescentes atendidos con enfermedades crónicas a ser recibidos en la escuela ordinaria y exige a esta última realizar las adaptaciones necesarias para su recibimiento.

Durante este largo periodo, la educación nacional centró su actividad en la atención de los enfermos en sus lugares de cuidados y menos en la coherencia de los dispositivos que permitieran su reinserción en la escuela ordinaria.

1970-1997

Las evoluciones en las políticas de sanidad y de educación han tenido, a partir de los años 70, repercusiones importantes en la escolarización de niños y adolescentes que tenían problemas de salud.

Los inmensos progresos en el aspecto terapéutico han permitido esperanzas más grandes y más rápidas de reinserción escolar. Una nueva concepción de la vida hospitalaria comienza con la aceptación de

los padres, una presencia creciente de educadores y de enseñantes cerca de los niños y los adolescentes. La escuela forma parte integrante del proyecto terapéutico y la creación de plazas de enseñantes públicos en los hospitales se desarrolla rápidamente por todo el territorio nacional.

La reducción del tiempo de estancia en el hospital y las nuevas modalidades de cuidados permiten idas y vueltas del domicilio al hospital, entre la escuela de origen y la escuela del hospital, así como estancias de duración variable en el domicilio.

Por fin, la política de integración escolar de los niños con minusvalías, puesta en marcha en 1975, no podía dejar de influir sobre la escolarización de los niños y adolescentes atendidos por su enfermedad.

Desde los años 80, los problemas ligados a la escolarización en los domicilios por su enfermedad han llegado a ser importantes.

Es por eso, que en 1989, el Ministerio de Educación Nacional confirmó «el derecho de los niños y adolescentes atendidos por su enfermedad de forma temporal o crónica a recibir enseñanza». Los niños y adolescentes deben beneficiarse de la misma escolarización que los otros. Textos recientes confirman esta voluntad. Una circular del 18 de noviembre de 1991, relativa a la escolarización de adolescentes de niños atendidos en establecimientos de carácter médico, sanitario y social reafirma el principio de la obligación de escolarización para esta población, definiendo las grandes obligaciones de la escuela en estos establecimientos.

Una circular del 22 de julio de 1993, relativa a la escolarización de niños y adolescentes atendidos por problemas de salud en centros de enseñanza públicos y privados sin contrato del primer y segundo grado, reafirma el principio de la admisión en la escuela proponiendo medidas que favorezcan su escolarización.

La escolarización de niños y adolescentes con problemas de salud se efectúa actualmente prioritariamente en la escuela ordinaria.

Los diferentes compañeros, familias, cuidadores y enseñantes se movilizan para asegurar la continuidad de la escolaridad en los distintos lugares donde está el niño, desarrollando prácticas para hacer lo más coherente posible su desarrollo escolar.

FUNCIONAMIENTO DE LA ESCUELA EN EL HOSPITAL

Reglamentación

Los enseñantes son enviados por la Educación Nacional a los hospitales según petición de profesores de medicina o de jefes de servicio. Se envían profesores de escuelas, titulares del «Certificado de Aptitud en las actuaciones pedagógicas especialista en la adaptación y la integración escolar» Opción C. Los enseñantes enviados a los hospitales son por lo tanto profesores públicos y especialistas. Las clases y unidades de enseñanza dependen de Educación Nacional. «Cuando al menos tres enseñantes son enviados a un hospital, uno de entre ellos lleva la dirección pedagógica; cuando hay menos de tres enseñantes, uno de ellos coordina la actividad pedagógica de las clases.»

Financiación

La remuneración de los enseñantes está a cargo de Educación Nacional. El funcionamiento está regulado por un convenio entre el hospital y la Educación Nacional. El funcionamiento de la escuela está regulado por un convenio entre el organismo que dirige el hospital y Educación Nacional y, en su caso, las colectividades locales.

Modalidades de enseñanza

La enseñanza se puede ofrecer, en el marco de una clase, a niños agrupados y dependiendo de un servicio del hospital o de diferentes servicios. En el marco de cada servicio, el enseñante interviene tam-

bién, individualmente, en atención a enfermos inmobilizados o aislados en un medio protegido o estéril. Los enseñantes han recurrido actualmente a tecnologías nuevas (audio-visual, informática, telemática).

Población de niños acogidos en la escuela

La situación de la enseñanza debe tener en cuenta una gran diversidad y variedad de parámetros:

- Edades diferentes (en general de 3 a 16/17 años).
- Efectivos variables y fluctuantes.
- Las estancias son variadas y repetidas.
- Las procedencias escolares son diversas: enseñanza pre-elemental, elemental, secundaria, técnica, especializada, sin escolaridad anterior.
- La gravedad de la enfermedad y el estado de la enfermedad.

Las grandes orientaciones de la escuela hospitalaria

Las principales orientaciones de la escuela en el hospital se pueden definir así:

- «Asegurar la escolarización durante el tiempo de la escolarización».
- «Trabajar la inserción o la reinserción de los niños y los adolescentes enfermos en el sistema escolar ordinario».
- «Poner en marcha, cuando es necesario, un dispositivo para asegurar una escolaridad a domicilio».

La misión de esta escuela es hoy asegurar la continuidad y coherencia de la escolaridad de los niños y adolescentes que la reciben. Para hacer eso, el mantenimiento de la unión con la escuela de origen y la elaboración; en el medio hospitalario, de un proyecto individual que permita a corto o medio plazo de escolarización. Estas funciones necesitan por parte de los enseñantes un trabajo de colaboración con otros enseñantes, con el personal de servicios, las familias y situando al niño o al adolescente en el centro de la acción pedagógica y educativa.

LA ESCOLARIZACIÓN A DOMICILIO

La búsqueda de responsabilidades en las necesidades de la escolarización a domicilio se ha desarrollado particularmente en este último decenio. De artesanales y puntuales, las respuestas se van organizando progresivamente en disposiciones variadas.

Las respuestas

- Enseñantes especialistas en los hospitales.

Un número importante de enseñantes especializados de los hospitales asegura un seguimiento escolar a domicilio. Según la importancia de las necesidades y del equipo pedagógico, el número de enseñantes y el tiempo que éstos consagran a esta actividad es muy variable. La organización es entonces diferente: ella varía también en función del número de enseñantes: uno solo o más que funcionan en el servicio. En ciertos casos, otros enseñantes especializados, profesores de secundaria, pueden completar el dispositivo.

Las organizaciones de seguimiento escolar a domicilio han encontrado rápidamente sus propios límites, a saber:

- Una zona geográfica restrictiva, de 5Kms a 30 Kms alrededor de la población donde se sitúa el hospital.
- Un tiempo de intervención restringida, de 1 a 4 horas por semana, por niño.
- Un número limitado de niños en función de las prioridades a definir (duración de la convalecencia, importancia relacionada con la clase o con la disciplina, etc.).

Muy rápidamente los límites de estas acciones así como el crecimiento del número de niños y adolescentes para atender a domicilio han conducido a los enseñantes especializados a buscar recursos y ayudas múltiples y variadas para repartir responsabilidades.

- Las ayudas.

Los enseñantes especializados de los hospitales piden ayuda, asociados a ellos o no, a otros intervinientes o a otro tipo de dispositivos:

- El Centro Nacional de Educación a Distancia.
- Enseñantes públicos no especialistas de las escuelas de origen.
- La informática y la telemática.
- Convenios diversos: entre asociaciones, educación nacional, hospitales.

Han recurrido también a asociaciones que tienen por misión responder a estas necesidades y cuya creación para algunas es antigua y para algunas más reciente: por ejemplo, citaremos «La escuela en nuestra casa», «La escuela en el hospital» la FEMDH, IAPAJH, los PEP.

Actualmente, se realiza progresivamente la necesidad de estructurar los servicios departamentales de enseñanza a domicilio, bajo el control de Educación Nacional por razones de coherencia, de eficacia y de ética, con múltiples colaboradores.

Estos servicios funcionan bajo la base de convenios y, en ciertos casos, un número de socios desean promover el proyecto y aportan subvenciones.

EL RECIBIMIENTO EN LA ESCUELA ORDINARIA

La toma de conciencia de la importancia que tiene frecuentar la escuela ordinaria, de que esto es posible, tiene por objeto evitar la desescolarización de estos alumnos con el fin de optimizar sus posibilidades para una mejor inserción profesional y social. Se trata de conservar los lazos con la escuela de origen, es uno de los papeles de la enseñanza hospitalaria que toma contacto con los colegas de las escuelas ordinarias.

Se trata de preparar la vuelta de alumnos después de una enfermedad aguda de niños débiles o que portan secuelas.

Para permitir la reinserción, que no depende sólo de eso, una circular del 22 del 7 de 1993 prevee que puede ponerse en funcionamiento, tras la petición de los padres, un PAI (proyecto de recibimiento individualizado), que relaciona las medidas necesarias (materiales, horarios, cuidados) para el seguimiento de una escolaridad armoniosa.

Este proyecto está elaborado por socios (familia, enseñantes especializados y ordinarios, médicos hospitalarios y escolares, servicios sociales).

Un libro editado por el CNEFEI y la revista de readaptación, difundida en todo el territorio está orientado a ayudar a los equipos a elaborar los proyectos.

La formación de los enseñantes

En Francia, los enseñantes en los hospitales y en los establecimientos sanitarios son enseñantes especializados. Son siempre enseñantes ordinarios confirmados (3 años mínimo de antigüedad). El nivel de reclutamiento es actualmente BAC+3.

Necesitan, para ser enseñantes especializados, un diploma: CAAPSAIS que contiene pruebas teóricas y prácticas. El programa posee una parte común y una parte opcional. En efecto, ese diploma permite enseñar a todos los niños con minusvalías o con dificultades (B.E.S.) pero permite obtener competencias más específicas, en función del tipo de dificultades encontradas en los niños y en los adolescentes.

La opción C del CAAPSAIS hace referencia a los niños y adolescentes motóricos y con enfermedades somáticas. Las competencias más precisas desarrolladas son por ejemplo:

- Conocimiento de patologías y sobre todo los problemas que conllevan.
- Conocimiento de los sitios particulares en los que se encuentra el niño situado.
- La capacidad de trabajar en un equipo multidisciplinar.
- La capacidad de organizar una enseñanza que se adapta a las necesidades del niño en particular y del grupo heterogéneo de una clase en el servicio hospitalario.
- La capacidad de dialogar con los padres y con las escuelas de origen.

Este examen puede obtenerse por libre o después de una formación teórica de un año dada por un centro de formación. Esta formación es gratuita y se recibe si es demandada por el enseñante, en función del número de plazas para cubrir.

La implantación y desarrollo del programa de atención integral al niño hospitalizado

GUERRO MORICONI, C.
Servicio Andaluz de Salud. Junta de Andalucía

En septiembre de 1987 los Servicios Centrales del Servicio Andaluz de Salud inician la elaboración de un Programa orientado a complementar las actuaciones sanitarias en el sector de población infantil hospitalizado, con el propósito de elevar el nivel de calidad de vida del niño durante su hospitalización, al garantizarle una ATENCIÓN INTEGRAL.

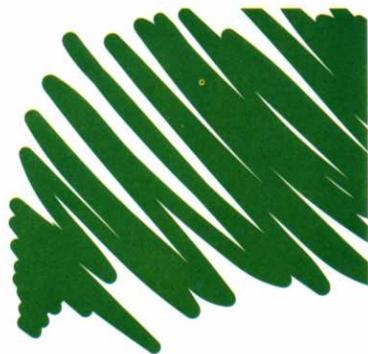
OBJETIVOS DEL PROGRAMA

- Conseguir una atención global del niño, creando los medios que lo faciliten.
- Adecuar la función hospitalaria a las necesidades de los niños.
- Aumentar la satisfacción de los niños y sus padres por la Atención recibida en las Instituciones Sanitarias.

Para el cumplimiento de los objetivos se determinan actuaciones que permitan y favorezcan el desarrollo evolutivo del niño, para contrarrestar las alteraciones y el desequilibrio que la propia enfermedad y la hospitalización le producen. Se consideran por lo tanto todos aquellos aspectos fundamentales que forman parte y son agentes activos de ese desarrollo evolutivo: afectivos, pedagógicos, lúdicos, sociológicos y psicológicos.

El Servicio Andaluz de Salud orienta su gestión y directrices hacia tres campos de actuación concretos:

- Firma de un Convenio de cooperación con la Consejería de Educación y Ciencia (mayo 1988), para al incorporación de maestros que desempeñen sus funciones en las Instituciones Sanitarias y atiendan el derecho a la educación que el niño tiene, aun cuando esté hospitalizado.
- Cambios estructurales y ambientales en los centros sanitarios:
 - Adecuación de espacios (habitaciones y área comunes).
 - Decoración de áreas infantiles.
 - Asignación de espacio para sala lúdico-pedagógica.
 - Dotación de mobiliario y material lúdico-pedagógico.
 - Construcción de parques infantiles al aire libre.



Comunicaciones

Funcionamiento

Organización y Funcionamiento

Organización y Planificación

Recursos Educativos

Atención a Niños Crónicos

Aspectos Psicoafectivos

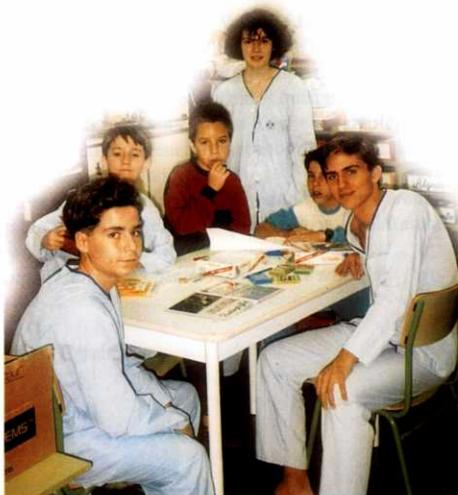
Atención Domiciliaria

Internet



Comunicaciones

Organización y Funcionamiento



La pedagogía hospitalaria: un aspecto más del proceso rehabilitador

OTÍN FERRER, R. Y DELSO ROMERO, T.
Hospital del Valle Hebrón. Barcelona

El objetivo de la comunicación es explicar la evolución del trabajo pedagógico de las dos maestras del centro de Traumatología y Rehabilitación del Valle Hebrón de Barcelona. Esta labor ha quedado progresivamente integrada como una terapia más dentro del proceso rehabilitador de los pacientes, tanto de los ingresados como de los ambulatorios. Se lleva a cabo en dos ámbitos : EL AULA HOSPITALARIA y la SECCIÓN DE PARÁLISIS CEREBRAL.

Esta evolución ha surgido poco a poco, paralelamente a los cambios que se han ido produciendo en el Hospital, referidos sobre todo a la reducción del tiempo de ingreso y al aumento de la supervivencia en las patologías cerebrales.

CONCLUSIÓN: La reeducación de los aspectos cognitivos completa el proceso de rehabilitación de los pacientes y abre un campo a la Pedagogía, dentro del ámbito hospitalario, en el que no se tiene en cuenta con toda la frecuencia que sería deseable

LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: UN ASPECTO MÁS DEL PROCESO REHABILITADOR

En el Hospital de Traumatología y Rehabilitación del Valle de Hebrón, trabajamos dos maestras. Nuestra labor y ámbito de trabajo ha ido evolucionando a lo largo de los años, adaptándose a los cambios del hospital, en cuanto a organización, tipo de pacientes y tiempo de estancia de los mismos.

Del trabajo inicial en el aula hospitalaria, con numerosos niños que permanecían largo tiempo ingresados (afectados de polio, quemados, escoliosis...) y a algunos jóvenes (paraplégicos), que acudían a la escuela para mejorar sus conocimientos de cultura general, mecanografía, etc., al trabajo actual, mucho más especializado, hay todo un proceso de reconversión.

Éste comienza cuando una de las maestras pasa a la sección de Parálisis Cerebral, a requerimiento del Jefe de dicha Sección, que ya había constatado el vacío que quedaba en el tratamiento de los niños en cuanto a los aspectos cognitivos y escolares.

A partir de esta fecha, ya quedan diferenciados los dos ámbitos de trabajo:

- uno, en el Aula Hospitalaria,
- el otro, en la sección de Parálisis Cerebral

EL AULA HOSPITALARIA

El Aula del Hospital de Traumatología está situada en el anexo de la planta primera. Su ubicación, aunque provisional, es bastante adecuada ya que se encuentra dentro de un área compartida con las secciones de Psicología Clínica y Foniatría. Esta proximidad física facilita el contacto de la Maestra con Psicólogos y Logopedas. El Servicio de Fisioterapia está situado en otra planta y esto a veces crea pequeñas dificultades a causa del traslado de los enfermos, que han de coger el ascensor y casi siempre necesitan ayuda de otra persona.

El local es pequeño. El mobiliario está formado por 2 mesas, alrededor de las cuales se sitúan los enfermos, no sin dificultad, ya que con frecuencia asisten en silla de ruedas y a veces con adaptaciones que las hacen aún más aparatosas. Una tercera mesa está destinada al ordenador. Hay una gran vitrina con bastante material escolar. La luz es indirecta pero exterior.

Los objetivos educativos en el Aula son:

- Proporcionar al alumno un ambiente conocido, frente al extraño y con frecuencia poco adecuado ambiente hospitalario.
- Evitar que la hospitalización le suponga una ruptura de sus progresos escolares, de manera que cuando le den el alta pueda reintegrarse sin problemas a su escuela.
- Reeducar los procesos cognitivos de los pacientes con lesiones cerebrales.

Tipo de alumnos que atiende:

Como en todos los hospitales, en el Aula se concentran una gran diversidad de alumnos:

- Desde los que, por diversas causas, nunca han estado escolarizados, hasta los que, debido a sus problemas físicos, han llevado una mala escolaridad. Este sería el caso de los niños con espina bífida.
- Los que llevando anteriormente una escolaridad normal, la han visto interrumpida por el motivo de su ingreso hospitalario. Aquí, como casos especiales, habría que nombrar a los parapléjicos y a los amputados (casi siempre por tumores óseos), que además de unos ingresos muy largos, sufren alteraciones en el carácter y el comportamiento.
- Los pacientes con traumatismos craneales.

Algunos de estos alumnos pasan periodos de inmovilidad forzosa en la cama, con lo cual, la profesora ha de impartirles escolaridad en las habitaciones.

Pacientes con Secuelas de traumatismo craneal

Desde hace unos años, más de la mitad de los alumnos que asisten a la escuela del Hospital está formada por alumnos que padecen secuelas de traumatismos craneales graves. Generalmente son jóvenes en edad post-escolar, algunos de ellos ya trabajaban y otros hacían estudios superiores. Predominan los chicos sobre las chicas y la mayoría de ellos fueron por causas de accidente de tráfico.

El médico rehabilitador, a través de una hoja de consulta, envía al paciente a las diferentes secciones de rehabilitación: Fisioterapia, Logopedia, Terapia Ocupacional y la Escuela. Entre los profesionales coordinan los horarios, atendiendo a las prioridades que requiera cada uno.

Cuando el paciente llega a aula, la maestra hace una valoración, ayudándose de sus propias pruebas y de las que le proporcionan las otras secciones, para conocer el grado de deterioro y las posibilidades de recuperación.

Estos pacientes con frecuencia sufren alteraciones motrices y sensitivas, que, cuando afectan a miembros superiores, requieren la colaboración de los terapeutas ocupacionales para la utilización de adaptaciones que le ayuden a teclear la máquina, coger el lápiz, etc.

La maestra ha de consultar a los foniatras para, entre todos, trabajar en los problemas de lenguaje, que sobre todo son afasias y disartrias.

Otros problemas que presentan son:

- Pérdida de memoria, que al principio suele ser muy importante, y a muchos les queda como una secuela persistente.
- Problemas de evocación.
- Problema de atención. Al principio no son capaces de seguir una conversación normal y presentan gran lentitud en la elaboración del pensamiento.
- Fatigabilidad. Desorganización temporal y espacial.
- Problemas de comportamiento: reacciones agresivas, depresivas, regresión intelectual de tipo «infantilismo», ausencia de compostura y falta de inhibición.

Cabe señalar que la asistencia a la escuela, el hecho de encontrarse juntos y con alguna actividad en común, que puede ser un juego o alguna actividad escolar, les resulta estimulante y les puede ayudar a su recuperación.

Los alumnos son tanto ingresados en el hospital, como de ambulatorio, ya que una vez dados de alta han de asistir a rehabilitación, entre la que se incluye la reeducación escolar.

Cómo se organiza la actividad en el Aula:

A diferencia de la Sección de Parálisis, donde los niños acuden en sesiones programadas, en el Aula no es así. Asisten todo el tiempo que les queda libre después de las otras sesiones terapéuticas, sobre todo cuando son ingresados.

Para suplir la dificultad que supone el tratar en grupo a estos pacientes que requieren una atención tan individualizada, la maestra se ayuda de gran cantidad de fichas (de identificación, relaciones, comprensión verbal, orientación espacial, etc.) y de programas de ordenador. Pero, durante el curso escolar, la ayuda más eficaz es la de los alumnos de prácticas, que vienen de la Escuela del Profesorado, y de las Facultades de Pedagogía y de Psicopedagogía.

Estadística:

Durante el año 1996, el volumen de alumnos atendidos en el Aula hospitalaria fue de 177, realizándose en sesiones de duración variable.

SECCIÓN DE PARÁLISIS CEREBRAL

Está formada por el siguiente personal:

1 Jefe de Servicio, 2 médicos adjuntos, 3 fisioterapeutas, 2 terapeutas ocupacionales, 1 maestra (que en este caso es también licenciada en Pedagogía Terapéutica), 1 auxiliar de clínica y 1 administrativa. Se colabora diariamente con las Secciones de Psicología, Foniatría, Asistencia Social y Ortopédica.

En cuanto a las visitas médicas, se realizan conjuntamente con los equipos de: cirugía ortopédica, escoliosis, epilepsia, neuropediatría, y con el técnico ortopeda.

Los pacientes van, desde niños prematuros hasta discapacitados adultos, siempre que la discapacidad sea de origen infantil. Actualmente los pacientes con parálisis cerebral ocupan el 50 por 100 de los casos, el resto son: niños con secuelas de traumatismos craneales, de tumores cerebrales, anoxias por paradas cardio-respiratorias, artrogriposis, síndromes de retraso mental, enfermedades neuromusculares y problemas afines.

El trabajo asistencial se organiza de la siguiente manera:

Los médicos realizan la primera visita como consulta externa o visita a los enfermos ingresados en el Hospital Infantil. Se le piden las pruebas que requiera y, si se considera necesario, el paciente pasa a tratamiento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional y Pedagogía.

Generalmente, salvo en casos concretos, los tratamientos se hacen en régimen de ambulatorio y de

manera alternativa entre las terapeutas que los combinan según las necesidades de cada uno y según las posibilidades de asistencia de las familias. La frecuencia también varía según el estadio en que se encuentre el paciente.

En cuanto a las edades, el tratamiento diario va dirigido, en gran parte, a niños pequeños, aunque cada día se pueden ver pacientes de todas las edades en la Sección. Ya que se considera prioritaria la integración de los niños en la Escuela se intenta buscar para los escolares un horario de tratamiento que no interfiera, o que interfiera lo menos posible en su escolaridad.

El control, tanto médico como terapéutico, se sigue siempre que sea necesario, sin ningún límite de edad.

La procedencia geográfica de los pacientes es muy variada y con frecuencia vienen de distintas partes del territorio español.

Un día a la semana, se realiza la Sesión Clínica en la que se coordinan todas las actividades y se revisa el plan de tratamiento de los pacientes.

A estas sesiones, además de los profesionales de la sección, con frecuencia, acuden otros invitados de fuera y que tienen relación con nuestro trabajo: equipos de estimulación, equipos psicopedagógicos, médicos especialistas, etc.

En la Unidad de Pedagogía se atienden pacientes con un nivel de afectación física y mental que recoge todos los grados posibles y con todas las combinaciones: por eso nos encontramos desde niños pequeños, de alrededor del año de edad, que necesitan tratamiento de estimulación, niños que asisten a colegio ordinario, con problemas en su escolaridad (tanto por su adaptación, como en lo referente al rendimiento escolar), niños con un retraso grave que requieren colegio especial, o centro asistencial, o chicos que acaban la escolaridad y que necesitan orientación sobre estudios profesionales, salidas laborales, de ocio, etc.

Resumiendo, he agrupado las actividades en tres grandes apartados:

1. Tratamiento de estimulación psicopedagógica.
2. Tratamientos puntuales en niños con secuelas de Traumatismos Craneales, secuelas oncológicas o similares.
3. Valoraciones del nivel de escolarización y Orientación.

Tratamiento de Estimulación Psicopedagógica

Los niños pequeños que asisten a nuestra sección, además de la afectación motriz, que suele ser la más llamativa, presentan, frecuentemente, problemas intelectuales, que, al principio, se manifiestan por un deficiente contacto con las personas y el ambiente. Muchas veces, se aíslan en sí mismos, no parecen reconocer de una manera diferenciada a los padres, no muestran interés por los objetos, no reaccionan a los ruidos. A veces, esto va acompañado de estereotipias, otras, de una pasividad excesiva.

El objetivo del tratamiento será conseguir una conducta más normalizada a base de estimular su atención, despertar su interés por personas y objetos, enseñarles a expresar sus deseos. Conseguirlo sería muy difícil, si no hubiera una colaboración especial entre todos los terapeutas y los padres, quienes, en ocasiones, no son conscientes del problema, achacando el extraño comportamiento del niño a un rasgo de carácter («es un niño muy bueno», «es un pasota»...). A través de todo tipo de materiales vistosos y sonoros, se intenta atraer su atención y despertar su deseo de coger, tirar, golpear, etc.

Otros problemas que suelen presentar estos niños son:

- Dificultad en la manipulación.
- Falta de espontaneidad y de riqueza en el juego.
- Trastornos de lenguaje.
- Falta de concentración.
- Hiperactividad.
- Excesiva dependencia de los padres y poca conciencia de sus propias posibilidades.

Cuando el niño ya tiene un cierto grado de atención y comprensión, se han de ir ampliando sus estructuras cognitivas, que serán la base de los futuros aprendizajes escolares. También se ha de orientar a la familia de cara a integrar al niño en una guardería si se considera que el contacto y el estímulo de los otros niños le puede beneficiar.

Tratamientos en niños con secuelas de traumatismos craneales, secuelas oncológicas o similares

Consideramos muy importante la precocidad del tratamiento de estimulación psicopedagógica del niño desde el primer momento en que empieza a salir del coma y a conectar con el exterior, sin esperar a que esté lo suficientemente rehabilitado como para asistir a la escuela.

Estimular el seguimiento ocular, la emisión de los primeros sonidos que pueda articular, recordar conocimientos perdidos, empezando por los más familiares y mecánicos (cantar, contar, etc.) comprensión de órdenes sencillas, adquisición de habilidades como coger el lápiz, hacer encajes, etc., hasta conseguir que el niño recupere al máximo las capacidades o habilidades perdidas.

El tratamiento se realiza en el período de hospitalización y en el post-hospitalario, mientras no puede asistir a su escuela.

En estos casos es muy importante el apoyo a la familia para conseguir una buena aceptación del hijo, con todas las limitaciones que le puedan quedar y mantener un contacto de información y orientación tanto con su colegio anterior como el nuevo de educación especial si así lo requiere, cuando hay un deterioro importante.

Valoraciones del nivel de escolarización y Orientación

Las valoraciones del nivel escolar, a veces son para descartar algún problema pedagógico, otras para detectarlo o definirlo y, en la medida de lo posible, ayudar al niño a superarlo. Es importante contactar con los profesores, o si no va al colegio, dar a los padres unas pautas de conducta o tratamiento.

Para las Orientaciones contamos en el Servicio, con un archivo de direcciones de Centros de Enseñanza, Residencias, Talleres Ocupacionales, Centros de ocio, etc., y contamos siempre con la colaboración de la Asistente Social.

Estadística.

A lo largo del año 1996, en Pedagogía de la Sección de Parálisis Cerebral, se han visto 267 niños nuevos, con esta distribución:

- 123 fueron niños pequeños de estimulación, en sesiones con una frecuencia de 2, 3 o 4 veces por semana.
- 42 pacientes en tratamientos puntuales, con secuelas de traumatismos craneales, oncológicos o similares.
- 70 revisiones escolares en niños que periódicamente asisten a control médico.
- 32 mayores de 16 años para valoraciones y orientación.

Durante el curso escolar, desde hace 9 años, a Pedagogía de Parálisis cerebral, asisten alumnos de las facultades de Pedagogía y de Psicopedagogía. Mediante esta colaboración, en la que la Maestra hace de Tutora de Prácticas, se pretende poner en contacto a los alumnos con la realidad psicopedagógica del niño discapacitado y de su familia, desde el punto de vista del Hospital.

Organización y funcionamiento de las aulas hospitalarias

JIMÉNEZ CABRERA, F.
Hospital Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria

INTRODUCCIÓN

Tiempo que lleva funcionando el aula

El aula lleva funcionando cuatro cursos y comenzó a funcionar a raíz de un proyecto presentado en Ordenación Educativa.

Profesorado que la lleva

En el aula trabajamos dos profesores: Gregorio Jiménez y Fátima Jiménez.

ORGANIZACIÓN

Docencia por plantas y servicios

El trabajo lo tenemos organizado por plantas y servicios de manera que mi compañero va a los servicios de Cirugía y U.E.I. en la planta 5.ª; a la 3.ª al servicio de Onco-Hematología y Hospital de día. Cuando es necesario va también a la U.M.I.

Yo atiendo los servicios de Traumatología y Pediatría Infantil en la 4.ª planta.

La primera hora de la jornada nos dedicamos a preparar material, sacar fotocopias, preparar clases, etcétera. Después nos vamos por las plantas atendiendo a los niños encamados. En los momentos del almuerzo aprovechamos para establecer contacto con los tutores, padres, organizaciones que haga falta, etc., y la segunda parte de la jornada los niños que pueden suben al aula a realizar las actividades.

Objetivos Generales que se pretenden conseguir

- Continuar con los objetivos escolares ordinarios correspondientes a su nivel y ciclo.
- Coordinar la atención individualizada con el centro de origen del niño/a hospitalizado.
- Garantizar, en todos los casos posibles, la evaluación continua y el reconocimiento académico del trabajo realizado.

- Atender las áreas de desarrollo emotivo, afectivo y social que inciden de una forma singular y específica en los niños hospitalizados.
- Contribuir con el Centro de origen a la integración escolar del niño enfermo.

Áreas de Actuación

Tres son las áreas de actuación en nuestro proyecto:

- 1.ª Refuerzo y desarrollo de las técnicas instrumentales básicas.
- 2.ª Atención y desarrollo de su situación emotiva.
- 3.ª Compensación de su aislamiento afectivo-social.

Actividades que se realizan

- Navidad: Diciembre.
- Teatro de marionetas.
- Taller de figuras navideñas.
- Villancicos y fiesta infantil.
- Día de la Paz: 30 de Enero.
- Cuadernillos de la paz.
- Poesías, redacciones y pensamientos.
- Carnavales: Febrero.
- Taller de disfraces.
- Fiesta de disfraces y murgas.
- Día del Padre: 19 de Marzo.
- Manualidades. Poesías y Pensamientos.
- Día de la madre: Mayo.
- Manualidades.
- Poesías y pensamientos.
- Jornadas del día del enfermo.
- Juegos infantiles.
- Concurso de poesías, pensamientos y redacciones.
- Exposición de trabajos realizados por los niños.
- Fiesta infantil.
- Día de Canarias: 30 de Mayo.
- Pintaderas, dibujos y canciones canarias.
- Proyección audiovisual.
- Exposición de trabajos de final de curso: Junio.

Organigrama

TUTORES CENTROS DE ORIGEN

ORGANISMOS OFICIALES:

Ayuntamiento
Cabildo
Gobierno Autónomo
Padres

Niños hospitalizados
Profesores
C.E.P.S. de Zona

Fundación
Alejandro
Da Silva
Equipo de Zona

FUNCIONAMIENTO

Contacto con el niño

Como primera norma contactamos con el niño y preguntamos como está, cuál es su situación, qué curso está estudiando, su situación afectiva, etc., dándonos a conocer y explicándoles nuestra labor en el hospital.

Contacto con el personal sanitario

En segundo lugar contactamos con el personal sanitario, informándonos del período supuesto que el niño va a estar en el hospital, qué enfermedad tiene y todos los datos que nos puedan resultar convenientes e interesantes para nuestro trabajo.

Dos líneas de actuación

Una vez que conocemos la situación y al niño establecemos dos líneas de actuación:

- a) Si el período de hospitalización del niño es inferior a una semana el niño realiza actividades de talleres manuales, de plástica, de recortado, de pintura de figuras de escayola, puzzles, informática, etc.
- b) Si el período de hospitalización es mayor a una semana, establecemos contacto con los tutores y ellos nos hacen llegar los objetivos y actividades que están trabajando en ese momento en el aula ordinaria y el niño las realiza en el aula hospitalaria. Además participan también en talleres antes mencionados.

Al darle el alta médica al niño contactamos con tutores y les decimos hasta dónde hemos trabajado y qué aspectos han quedado pendientes de trabajar.

Trabajo con los tutores

El trabajo con los tutores es de coordinación para el trabajo con el niño hospitalizado y de participación para la integración escolar del niño enfermo.

RESULTADOS OBTENIDOS

Los resultados obtenidos son positivos a medida que se van solucionando los problemas que al inicio se presentaron como falta de recursos materiales, falta de coordinación con el personal sanitario y poco conocimiento de nuestra labor en el hospital por parte del profesorado.

CONCLUSIONES

Importancia de la intervención de todos los profesionales que ayudan en el desarrollo integral del niño. Necesidad de más recursos materiales y humanos para cubrir mejor la escolarización del niño hospitalizado.

Organización y funcionamiento de las Aulas Hospitalarias en el «Hospital Niño Jesús» de Madrid

GONZÁLEZ RIVILLA, M.^a R.
C.E.E. «Hospital Niño Jesús». Madrid

El Colegio del «HOSPITAL NIÑO JESÚS» de Madrid fue creado en el año 1966, hace 31 años, con 10 unidades de Educación Especial. En la actualidad está formado por 4 unidades, que corresponden a 4 maestros dependientes de la Unidad de Programas Educativos —Departamento de Atención a la Diversidad— Subdirección Territorial Madrid-Centro.

A lo largo de estos años, el Colegio ha ido cubriendo demandas parciales correspondientes a distintas etapas del Hospital, atendiendo de forma sucesiva a poblaciones tan diversas como niños afectados de poliomeilitis; niños afectados de parálisis cerebral (con anterioridad al programa de integración desarrollado por el MEC); niños con Síndrome Tóxico; niños incluidos en programa de diálisis; etc.

El Hospital donde está ubicado el Colegio es un Hospital Infantil, de ámbito nacional, dependiente de la Comunidad de Madrid y del INSALUD.

El número de camas infantiles que tiene el Hospital es de 212.

El número de camas que corresponden a los alumnos-pacientes en edad escolar que atiende el Colegio es de 106.

Distribución de los alumnos-pacientes en edad escolar por SALAS/ESPECIALIDADES.

Capacidad total de las Salas: 106.

<i>Sala/Especialidad</i>	<i>Capacidad</i>
1. PREESCOLARES (S. Vicente).....	18
2. ADOLESCENTES (Sta. Luisa)	14
3. TRAUMATOLOGÍA (Sta. Isabel)	18
4. NEURO-NEFRO-ENDOCRINO (S. Ildefonso)	18
5. CIRUGÍA (Sta. Elvira)	18
6. ONCOLOGÍA (El Pilar)	6
7. ONCOLOGÍA (Sta. Margarita).....	14

El criterio que se ha seguido para seleccionar estas 7 Salas/Especialidades, que van a ser atendidas pedagógicamente, ha sido el de mayor incidencia de alumnos-pacientes crónicos y/o de estancias largas.

Las Salas están distribuidas en habitaciones de 2 ó 3 camas excepto los niños en periodo de aislamiento que permanecen en boxes de 1 cama.

En el interior de cada Sala está ubicado un amplio espacio, de uso múltiple, que durante las horas escolares está destinado a cubrir las necesidades de «AULA PEDAGÓGICA».

Según su estancia hospitalaria los alumnos que son atendidos en las «AULAS PEDAGÓGICAS» se distribuyen en:

- Alumnos-pacientes de LARGA hospitalización.
- Alumnos-pacientes de MEDIA hospitalización.
- Alumnos-pacientes de CORTA hospitalización.
- Alumnos-pacientes de HOSPITAL DE DIA.

La población escolar oncológica y otros alumnos crónicos, al tener que realizar tratamientos continuados y periódicos pero que no precisan en muchos casos su ingreso hospitalario, quedan incorporados en el «HOSPITAL DE DIA» donde, además de la atención médica, reciben el apoyo pedagógico adecuado a su nivel.

Los pacientes con enfermedad transitoria o accidental constituyen el grupo de alumnos de corta y media estancia.

Los pacientes con enfermedad prolongada constituyen el grupo de alumnos de larga estancia (púrpuras, traumatismos, malformaciones, procesos alérgicos agudos).

Los pacientes crónicos constituyen el grupo de alumnos de estancias prolongadas e intermitentes, (oncología, diabetes, anemias específicas, fibrosis quística, anorexias nerviosas).

Es interesante recalcar que para todos estos alumnos al verse afectados por la enfermedad en un momento de su desarrollo y al ser apartados por ello de lo que configura su vida y quehacer cotidiano, va a ser la «figura del profesor», con su trabajo pedagógico específico, un importantísimo nexo con la realidad positiva del alumno. Esta premisa constituye el primer factor de motivación para la tarea docente.

Es necesaria la atención pedagógica a todos los niños hospitalizados sea cual fuere la duración de su estancia hospitalaria, si bien, dependiendo de las contingencias que acompañan a la enfermedad se llevarán a cabo distintos modos de hacer pedagógico; y así, el docente no programará lo mismo su enseñanza con niños «crónicos» que de forma intermitente van a pasar periodos escolares en el hospital, que con niños con enfermedades agudas.

Los objetivos más importantes de la actuación en el «aula hospitalaria» serán:

- Conseguir la no aparición de lagunas escolares que de darse, entorpecerían el rendimiento escolar al incorporarse a su medio. (Alumnos de estancia corta y media).
- Conceder prioridad a los objetivos actitudinales de tal forma que el apoyo pedagógico vaya encaminado a conseguir crear unos intereses en los alumnos que darán como resultado unas actitudes; éstas revertirán directamente en un mayor rendimiento tanto dentro como fuera del ambiente hospitalario.
- Evitar la ruptura de su ritmo de trabajo y de su centro de procedencia, para lo cual se trabaja con los programas que los alumnos aportan de sus colegios, manteniendo una relación con sus tutores. (Alumnos de estancia larga y/o crónicos).

TEMPORALIZACIÓN DE LAS TAREAS

En la primera parte de la jornada escolar se hace un trabajo personalizado con los niños encamados y/o aislados. Este trabajo incluye explicaciones de conceptos y preparación de actividades a realizar durante la mañana.

La segunda parte de la jornada de trabajo es en el «aula-pedagógica» impartiendo una enseñanza individualizada (cada alumno tiene su nivel) que se alterna con actividades de pequeño grupo.

La tercera parte, de nuevo dedicada a los alumnos «encamados y/o aislados», para evaluar y reforzar sus tareas, darles información conveniente y programarles actividades encaminadas al aprendizaje para el periodo de tarde.

Se trabaja con los libros y el material que el alumno utiliza en su colegio de procedencia, ya que el

«profesor hospitalario» le va a acompañar en el tiempo de su hospitalización para integrarle de nuevo a su medio una vez superada la enfermedad.

El currículo abierto que aporta cada alumno y los métodos de enseñanza utilizados tratan de potenciar el grado de desarrollo de las capacidades básicas del quehacer pedagógico, prestando atención muy especial a la adquisición y práctica de «actitudes» y «hábitos» tanto referidos a lo escolar como a la calidad de vida en cuestiones como la salud y el cuidado personal.

Además de las actividades eminentemente pedagógicas se promociona tanto la lectura en la Biblioteca del Colegio, como el sistema de préstamo a sus domicilios.

Las únicas «limitaciones» para la consecución de los objetivos programados vienen dadas por:

- La evolución negativa de la enfermedad.
- La actitud de sobreprotección que presentan algunos padres acrecentada en situaciones de enfermedad.

No obstante, el nivel de objetivos que se consigue es positivo, aunque las circunstancias que concurren hacen imposible su cuantificación.

COORDINACIÓN

Uno de los objetivos básicos del «profesor hospitalario» es mantener una continua interrelación tanto con el personal sanitario que mantiene a su cargo el seguimiento de la enfermedad, como con las familias de los alumnos-pacientes. Dicha relación se ve favorecida por:

- El interés común de unos y otros profesionales por el conocimiento más global del niño.
- Por la ubicación del «aula-pedagógica» dentro de las diferentes Salas/Especialidades de los alumnos hospitalizados.

Además de esta relación con el personal específico de cada Sala, el Colegio coopera con los Servicios de Psiquiatría-Psicología, Trabajo Social, Aprendizaje y Logopedia, Enfermería, Ocio-Tiempo Libre y Talleres Artísticos.

Se realizan reuniones semanales con los equipos de Oncología, Anorexia Nerviosa y Aprendizaje-Logopedia.

En los alumnos crónicos y de larga estancia se establece contacto, a través de las familias o directamente, con los tutores de los centros de referencia.

Se mantiene relación con los Profesores Voluntarios que atienden pedagógicamente a los alumnos crónicos en sus domicilios cuando no pueden ir a sus colegios de procedencia y tampoco al hospital.

El profesorado de este Colegio participa en los Seminarios de formación de «Aulas Hospitalarias» durante el curso, conjuntamente con los profesores de los Hospitales de Madrid.

Educación para la salud en el aula hospitalaria: Programa de educación vocal

TEMPRANO PEÑÍN, M.^a S.
Hospital Virgen de la Concha. Zamora

INTRODUCCIÓN

Hemos realizado una experiencia de *Educación para la Salud (EpS)* en el Aula de Pediatría de Zamora referida al tema de la *Educación de la Voz*. Mediante esta actividad organizada pretendemos instruir y enriquecer al niño hospitalizado, el cual ha roto su actividad escolar cotidiana durante unos días o semanas y en esta situación diferente le ofrecimos un Proyecto educativo de actividades agradables, lúdicas y de comunicación respecto a la *Salud Vocal* que le mantuvieron el interés por seguir aprendiendo y le distrajeron. En la escuela del Hospital continuaron con el aprendizaje para la vida ya que son ejercitaciones prácticas y funcionales. El niño suele ser muy participativo y si se le motiva se ilusiona con facilidad, además la escuela es un marco donde se siente identificado, se relaciona y la figura del maestro le es familiar, lo cual, a la vez le sirve para liberar tensiones y comunicar sentimientos. Se crea el *Taller de la Voz* como elemento dinamizador de desarrollo verbal y capacidad del niño; le ofrece un ambiente motivador y lúdico donde se realizan actividades colectivas e individuales, y se pretende que practiquen las técnicas fuera del Taller para generalizar lo aprendido.

JUSTIFICACIÓN: ¿POR QUÉ LA EDUCACIÓN VOCAL?

Realizamos en el Hospital Virgen de la Concha una investigación titulada: «*Análisis descriptivo de la patología vocal orgánica y funcional*» (Temprano Peñín, M. S.) subvencionada por el Fondo de Investigación Sanitaria en 1996, que nos permitió obtener datos relevantes para poder plantear un *Programa de Prevención Vocal* en la escuela: Los sujetos con problemas en la voz tienen un comportamiento vocal inadecuado en cuanto al uso y abuso de la voz y respecto a normas de higiene vocal. Muchos problemas vocales se inician de forma funcional incluso desde la niñez y pueden derivar a patología orgánica: nódulos, pólipos, disfonías... Se observan conductas de esfuerzo vocal continuado, abuso vocal, alteración de las cualidades de la voz (ronquera, voz soplada, tono agravado...), inicio de fonación fuerte, tensión muscular en el cuello al hablar, respiración bucal, acortada, tipo costal superior, descoordinación fono-respiratoria, agotan el aire al hablar, capacidad y tiempos respiratorios cortos, velocidad de habla alta.

En los niños se observan parecidos defectos respiratorios y fonatorios que pueden producir el deterioro de la voz añadiendo también las tendencias en la niñez de gritar excesivamente, imitaciones vocales, risas y llantos intensos... que llevan a un sobreesfuerzo vocal.

En investigaciones realizadas se aprecia un aumento de problemas de fonación en los niños escolares (5-6%), y se insiste en la necesidad de planificar *Programas de Prevención* del abuso de la voz y adaptación a una adecuada higiene vocal.

CONCEPTOS

La *Salud* es un tema prioritario y así lo refleja la Constitución Española (1978) en el Art. 43 cuando reconoce el derecho a la protección de la salud y a la organización de medidas preventivas y de *Educación Sanitaria* que propicien *estilos de vida saludables*. El concepto de Salud ha evolucionado de modo que ahora hace referencia al bienestar global, a un sujeto agente de su salud mediante un estilo de vida adecuado y recalca la importancia de la *Prevención y de la Educación desde la Escuela* en conceptos de Salud.

La *OMS* (1983) define la EpS como el conjunto de actividades de información y de educación que lleven a las personas a desear estar sanas y saber qué hacer para ello. La EpS es un instrumento metodológico que implica a los sujetos en Programas y transmite aspectos de Salud, refuerza actitudes y modifica comportamientos insanos.

En el *Programa de Salud Escolar* está presente la EpS como actividad básica. La edad escolar es el momento ideal para el aprendizaje de hábitos. Con la EpS se trabajan diferentes programas (higiene, ocio, alimentación...), se formulan objetivos educativos de Salud, siendo el maestro el agente de Salud esencial ya que conoce el desarrollo evolutivo del niño y técnicas pedagógicas.

Se realiza una *propuesta de actuación preventiva* dentro del *Área de Promoción de Salud y del Programa de Salud Escolar* que se titula: **Promoción y Educación Vocal** en el Aula Hospitalaria (**PEVAH**). La *Educación Vocal* es el conjunto de medidas para contribuir al control y prevención de patología vocal. Supone una intervención que trata de incorporar conocimientos, actitudes y comportamientos y desarrollar hábitos saludables en este tema.

La voz es un expresivo instrumento de comunicación. Es una cualidad del habla que se debe cuidar y educar. Se deben introducir nociones de cómo se produce la voz, y desde ahí educar en su mejor producción y sus cualidades (intensidad, tono, timbre y duración).

La voz se produce mediante la acción coordinada de diferentes sistemas implicados: *respiratorio* (produce la presión espiratoria), *laríngeo* (produce la onda sonora), *resonador* (amplifica el sonido) y *articulatorio* (transforma el sonido en vocales y consonantes), y hacia ellos van dirigidos los objetivos.

DESARROLLO

En la planificación del *Programa de Educación Vocal* se formulan objetivos a alcanzar a través de la acción educativa. Los *objetivos de Salud* establecen las capacidades deseables que el sujeto debe desarrollar respecto al tema: *cognitivas, motrices y afectivas*. Un objetivo de salud sería conocer y apreciar el cuerpo y adoptar hábitos de salud valorando repercusiones de determinadas conductas sobre la salud.

OBJETIVOS GENERALES DEL PROGRAMA PEVAH

Objetivo general de EpS en la voz

Utilización adecuada del mecanismo vocal y eliminar prácticas vocales defectuosas, creando hábitos vocales sanos.

Objetivos generales de Educación Vocal

- Cognoscitivo: Informar sobre el funcionamiento de los sistemas implicados en la producción de la voz.

- Procedimental: Lograr adecuada ejercitación del sistema respiratorio, laríngeo y de resonancia y articulación
- Actitudinal: Valorar el uso de la voz y ser conscientes de la influencia de determinados hábitos sobre la voz.

Objetivos específicos de Educación Vocal

- Eliminar malos hábitos fonatorios: chillidos, tensión en el cuello, respiración defectuosa, articulación incorrecta, velocidad de habla rápida, intensidad alta...
- Observar normas de higiene vocal.
- Conseguir adecuada relajación general y local (cuello, cara...).
- Lograr la respiración nasal y costodiafrágica activa.
- Aumentar la capacidad y el control respiratorio.
- Conseguir la coordinación fono-respiratoria.
- Conocer el entorno y situaciones de abuso vocal.
- Favorecer la articulación y la resonancia en la voz.

Contenidos

Deben favorecer los aprendizajes significativos y tener en cuenta el desarrollo evolutivo del niño y sus aprendizajes anteriores... Son *conceptuales* (saber), *procedimentales* (saber hacer) y *actitudinales* (saber valorar):

- Conceptuales: La respiración. La fonación. La articulación vocal. La resonancia vocal. Calidad de Voz: tono, intensidad y timbre. Efectos que produce el mal uso y abuso de la voz. Pautas de Higiene Vocal.
- Procedimentales: Descripción de ambientes nocivos para la voz. Observación de los propios hábitos vocales. Observación de hábitos vocales en el entorno escolar habitual. Entrenamiento auditivo. Entrenamiento vocal.
- Actitudinales: Adquisición de hábitos de salud fonatoria y respiratoria. Sensibilidad hacia el cuidado de la voz.

Actividades

Se ejercitan las siguientes **áreas de trabajo**:

- **HIGIENE VOCAL**: Pautas para desarrollar hábitos y damos recomendaciones a los padres para llevar a cabo el Programa también en casa. Comentamos estos aspectos con láminas, experiencias...: Evitar ambientes ruidosos que obliguen a aumentar el volumen de la voz. Bajar el volumen del televisor. Impedir cambios bruscos de temperatura. No tomar alimentos ni bebidas muy calientes o frías. Regularidad en el sueño y la alimentación. Evitar catarros. Acostumbrarse a realizar respiraciones profundas y costoabdominales. Aprender a sonarse la nariz adecuadamente para poder respirar bien. Evitar que grite. Hablar con tranquilidad, sin forzar la voz, movilizándolo bien la boca. No agotar el aire al hablar. No jugar chillando o imitando ruidos de motores, ni hablar desde lejos.
- **RELAJACIÓN INFANTIL**: *General* (muñeco de trapo o de madera...). *Local* (movimientos del cuello en diferentes direcciones). Imaginarse cosas tranquilas. Apretar y relajar los músculos.
- **RESPIRACIÓN**: Tumbado el niño en la mesa o en una alfombra, se le coloca en su abdomen un saquito de arena (1-2 Kg.), y así debe *eleva su abdomen al tomar el aire y descenderlo al*

expulsarlo. Se pueden hacer diferentes *combinaciones respiratorias* como inspirar lentamente por la nariz, retener el aire y expulsarlo lentamente por la boca o expulsarlo deprisa o expulsarlo en un tiempo o en varios tiempos. También puede *expulsarse el aire en forma de «sssssssss»*, «fffffffff» o en forma de vocales: «aaaaaaa», «iiiiiii»... creándose de esta manera un sinfín de actividades que incluso ellos mismos pueden sugerir. Realizar *respiraciones a diferentes ritmos y con movimientos de brazos*: Inspiración lenta a la vez que elevo los brazos-retener el aire en esa posición -Espiración bucal lenta mientras desciende los brazos... Mediante el *espirómetro* se puede medir el volumen de aire que espiran tras la inspiración y anotar su cifra. Medimos su *tiempo de soplo* en segundos con un cronómetro, es decir, toma el aire y luego lo expulsa ,anotando lo que tarda en hacerlo. Medimos su *tiempo de fonación* que sería el tiempo que tras realizar la inspiración tarda en pronunciar una «a»: «aaaaaa». También medimos su *tiempo de habla*: toma el aire, empieza a contar números y se anota el tiempo que tarda en quedarse sin aire. Mediante las *Tablas de Soplo* con diferentes canales a modo de circuito se lleva soplando una bola hasta la línea de meta; son bolas de diferentes pesos (ping-pong, golf, mármol...) ganando el niño que tarda menos en recorrerlo ¡Campeón de Soplo!. Se pueden hacer otras actividades como *carreras soplando* bolas de papel, transporte de trocitos de papel mediante una pajita... etcétera.

- **ARTICULACIÓN GENERAL:** Ejercitamos lengua, mandíbula, labios...mediante los *movimientos buco-lingüo-faciales*: abrir y cerrar la boca. Sacar y meter la lengua. Llegar a la nariz con la punta de la lengua. Mover la lengua a ambos lados de la boca por dentro y por fuera. Sacar morro y luego sonreír. Guiñar un ojo. Hacer gestos: enfadado, distraído, cara de malo, de bueno... *Imitar sonidos* de motos, teléfono que suena, cascos de caballo... y diferentes *onomatopeyas*. *Hablar en play-back* movilizand o exageradamente la cara, lengua y mandíbula... *Pronunciar* vocales y consonantes...
- **VOCALIZACIÓN:** *Lecturas*. Entonaciones. Melodía. Refranes y trabalenguas repetidos a diferentes velocidades, con diferentes sonidos... Cantar con la boca cerrada, (tararear). Saludar cantando de forma suave. Ejercicios de resonancia vocal imitando sonidos de campanas (bloom, ding...). Repetir series de números. Cantar canciones.

Las **actividades** fomentan la *participación grupal*: hacen un mural de la voz, analizan conductas, dramatizan escenas en dinámica de grupos, buscan una mascota de la voz, anotan su capacidad respiratoria... y son actividades muy variadas.

La **Metodología** para llevar a cabo el *Programa de Educación Vocal* atiende al aprendizaje significativo y se intenta que el niño relacione lo que él sabe con lo que se le enseña. El proceso se estructura para que adquieran conocimientos, destrezas y actitudes que fomenten la salud, todo ello de forma activa, participativa y teniendo en cuenta las características evolutivas y sus conocimientos. La *Temporalización* es flexible para cada actividad. Los Recursos materiales utilizados son láminas, música, vídeo, pinturas, espirómetro, cronómetro, apuntes, dibujos...

La **evaluación es inicial** del grupo de niños para adaptar la intervención educativa al perfil del aula y diseñar un plan de trabajo. Se les evalúa la respiración (capacidad respiratoria, tiempos de soplo, fonación y de habla, tipo respiratorio, respiración nasal o bucal...), la tensión muscular de la cara y del cuello al hablar, la articulación, intensidad vocal, tono, ritmo de habla... La evaluación también **es continua** y observando directamente a los niños en la realización de las actividades. La evaluación está siempre ligada a los objetivos y contenidos de salud.

Ejemplo de una unidad didáctica

- «Sistema Fonatorio-respiratorio»
AREA: «Ciencias de la Naturaleza». TEMA: «Estructura y función del cuerpo humano»
UNIDAD DIDÁCTICA: «Aparato Respiratorio y Vocal»

Objetivo

Utilizar sus conocimientos sobre el funcionamiento del aparato respiratorio y vocal para desarrollar y afianzar hábitos de cuidado corporal y estilos de vida saludables.

Objetivos generales

- Cognoscitivos: Conocer la anatomía y fisiología del aparato respiratorio y fonatorio. Distinguir las patologías del aparato respiratorio y vocal más frecuentes.
- Procedimentales: Observar la influencia de los ambientes nocivos para respirar y para hablar.
- Actitudinales: Ser consciente de la influencia de determinados hábitos sobre el aparato respiratorio.

Objetivos específicos

- El alumno rotula en un dibujo del aparato respiratorio las distintas partes de éste.
- El alumno explicará en qué consiste el intercambio de gases en los pulmones y la ventilación pulmonar.
- El alumno subraya en una lista de patologías del cuerpo humano las que tengan que ver con un acto respiratorio y aquellas que se relacionen con el abuso de voz.
- El alumno enumera enfermedades de la respiración y de la voz.
- El alumno indicará cuatro hábitos de conducta negativos para el buen funcionamiento del aparato respiratorio y aparato vocal.

Contenidos:

- Conceptuales: Normas de higiene y respiratoria y vocal. Causas que producen el mal uso vocal de la respiración y de la voz. Importancia de la respiración y de la voz.
- Procedimentales: Elaborar dibujos del sistema respiratorio y del movimiento de las cuerdas vocales. Análisis de situaciones de abuso de voz. Escribir los nombres en un dibujo.
- Actitudinales: Adquisición de hábitos de Salud respiratoria y fonatoria. Sensibilidad hacia el cuidado de la respiración y de la voz. Valoración de hábitos de buen uso de la voz.

TALLER DE LA VOZ. Actividades

- Contar el número de inspiraciones que se realiza en un minuto.
- Dibuja el recorrido del aire por los diferentes órganos.
- Realizar una lista de lugares donde se respira mal.
- Escribir los nombres de los diferentes órganos en un dibujo.
- Confeccionar un aparato respiratorio (en grupo).
- Realizar carteles con normas para mantener limpio el aire que respiramos.
- Medir la capacidad pulmonar.
- Medir el perímetro del tórax antes y durante la inspiración.
- Debate sobre las ideas que tienen sobre la función respiratoria y de la voz.
- Realizar diferentes vocalizaciones en tono grave y agudo y con intensidad alta y baja.
- Conversar con gesto articulatorio exagerado pero sin la voz sonora.
- Señalar hábitos vocales nocivos para la voz.
- Ejercitar la respiración.

Materiales: audiovisuales, libros de texto, láminas, carteles.

Metodología: activa, participativa, en grupo o individual.

Organización: individual. Grupo pequeño o gran grupo.

Temporalización: 4 horas.

Evaluación: según las tareas realizadas. Continua.

CONCLUSIONES

Ha resultado una intervención educativa *motivante* para los niños. Han aprendido a *conocer* su cuerpo en el aspecto respiratorio, fonatorio y de entonación vocal de forma *activa, vivenciada* por ellos mismos y observando a los demás compañeros, así como han anotado las normas de *higiene vocal* para ponerlas en práctica.

Estos diferentes grupos de niños que participaron en el programa siguieron en la Planta de Pediatría con su *dinámica de actividades*, adaptadas a ellos y aprendiendo aspectos que inciden en la *salud de la voz*.

Se consiguió una adecuada *participación y relación social*; ocuparon su tiempo provechosamente y se alejaron del aburrimiento y de encerrarse en su dolencia mediante estas tareas educativas, recreativas y de comunicación.

BIBLIOGRAFÍA

- CALVO BRUZO, S.: Educación para la Salud en la Escuela. Díaz de Santos, Madrid, 1992.
- CARTA EUROPEA DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS: Diario Oficial de las Comunidades Europeas n.º C 148 /37.
- DÍEZ OCHOA, M.: Necesidad de la asistencia educativo escolar en la Hospitalización Infantil. Acta Pediátrica Española 1983, 41 (2): 66-71.
- ED. PARA LA SALUD EN LA ESCUELA: Libro del Profesor. Junta de Castilla y León, 1990.
- EDUCACIÓN PARA LA SALUD EN LA ESCUELA: Junta de Castilla y León; Consejería de Cultura y Bienestar Social, Valladolid, 1990.
- GLEZ-SIMANCAS, J. L. y POLAINO-LORENTE, A.: Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos. Narcea, 1990. Madrid.
- GUIJARRO HORCAJO, A. y TORRES AMADO, R.: La escuela hospitalaria, complemento a la curación del niño. Infancia y Sociedad; 1990, (5): 133-141.
- KENNET WILSON, D.: Problemas de voz en los niños. Ed. Panamericana, Buenos Aires, 1973.
- LEIVAS LÓPEZ, E. y SOMOANO GARCÍA, O.: La atención pedagógica en el Hospital central de Asturias. Bol. Pediatr. 1994; 35: 307-315.
- MATEOS GARCÍA, J.: Los alumnos hospitalizados. Cuadernos de Pedagogía, 1991, (192): 48-50.
- PERELLÓ, J.: Alteraciones de la voz. Ed. Científico-Médica, Barcelona, 1980.
- SALLERAS SANMARTÍ, L.: Educación Sanitaria: Principios, Métodos y Aplicaciones. Díaz de Santos, Madrid, 1990.



Comunicaciones

Organización y Planificación

DEFINICIÓN DEL PROBLEMA



Estado actual de la pedagogía hospitalaria: Un estudio europeo

LIZASOÁIN, O. y OCHOA, B.
Universidad de Navarra. Clínica Universitaria

El presente trabajo de investigación se centra en un ambicioso proyecto que tiene como objetivo principal tener un conocimiento suficientemente profundo de la situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en los distintos países europeos. A través de la elaboración y difusión de un cuestionario, se persigue identificar las aulas hospitalarias, para analizar y comparar los diferentes sistemas educativos del ámbito hospitalario europeo. Todo ello, con el fin de mejorar aspectos como el cuadro legislativo en materia de pedagogía hospitalaria, los medios materiales con los que cuentan las aulas hospitalarias, la formación del personal docente, el intercambio de experiencias, etc.

DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

Antecedentes y estado actual de la cuestión

La actividad pedagógica, como complemento de la acción médica en los hospitales, ha tomado carta de naturaleza desde hace años en diversos países europeos. De todos es sabido que la enseñanza escolar y las actividades lúdicas en los hospitales humanizan más la estancia del niño, reducen los posibles efectos negativos que el tratamiento médico y el propio hospital puedan originar, y contribuyen a la estabilidad emocional del niño, a su felicidad y a una más pronta recuperación.

Así, la atención pedagógica al niño hospitalizado no es sólo algo conveniente sino necesario, y la concienciación a favor de este punto es cada vez mayor a pesar de que son muchos los problemas que hay que superar.

En Europa las actividades pedagógicas en los hospitales están más centradas en la enseñanza escolar a los niños hospitalizados. Se persigue que el paciente pediátrico ingresado continúe con el currículo escolar ordinario. No obstante, este ámbito de actuación se va ampliando progresivamente y los profesionales involucrados (en su mayoría profesores y pedagogos) demandan constantemente cursos de formación específicos y desarrollo de nuevas estrategias de intervención.

El marco en el que se encuadra la pedagogía hospitalaria en Europa lo encontramos en la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado aprobada por el Parlamento Europeo en 1986 (serie A-Documento A 2-25/87-14 de abril de 1986) y en la recientemente creada Asociación Europea de Pedagogos Hospitalarios (HOPE) con sede en Bruselas.

En España son muchos los hospitales que cuentan con un aula hospitalaria para la atención pedagógica.

gica de los niños ingresados. Estas aulas corren a cargo de maestros y pedagogos dependientes en su mayoría del MEC o del INSALUD.

El plan de humanización del INSALUD pretende dotar a todos los hospitales españoles de los correspondientes equipos docentes. La Ley de Integración Social de los Minusválidos (Ley 13/1982, 7 de abril, BOE de abril, 1982) en su artículo 29 establece:

«Todos los hospitales, tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan servicios pediátricos permanentes, sean de la Administración del Estado, de los Organismos Autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social, de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales, así como los hospitales privados, que regularmente ocupen cuando menos la mitad de sus camas, con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonadas con cargo a recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales.»

Esta misma idea se recoge en el último Real Decreto sobre la ordenación de la educación especial del 28 de abril de 1995.

Cada dos años se organizan Jornadas de Pedagogía Hospitalaria donde se dan cita maestros, pedagogos, psicólogos, peditras, personal sanitario, y otros profesionales en contacto con los niños hospitalizados.

Entre las mayores dificultades a las que se enfrentan los profesionales de la educación que trabajan en este campo encontramos cómo acomodar los planes educativos a las capacidades de los niños, y a las condiciones especiales de trabajo que supone el medio hospitalario.

También, y dado que no existe formación específica para este tipo de profesionales, los profesores que trabajan en instituciones sanitarias demandan constantemente cursos de formación.

Asimismo, hay que afirmar que el conocimiento institucional sobre la situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en los diferentes países europeos es prácticamente nulo, y que las interacciones y la coordinación de esta actividad profesional entre países e incluso dentro de un mismo país, son escasas.

OBJETIVOS

Todos estos motivos son los que han conducido a HOPE a la puesta en marcha de este proyecto de investigación con el que se persigue realizar una valoración de las condiciones en las que se realiza la atención educativa en las instituciones sanitarias europeas. Será preciso para ello analizar las condiciones físicas y materiales con las que cuentan los profesores para el desempeño de su actividad, así como su nivel de formación. La finalidad de este análisis será poder cubrir posteriormente algunas de sus necesidades (ofrecerles información, favorecer el intercambio de experiencias y los contactos profesionales, impartirles cursos de formación específica en el tema de la pedagogía hospitalaria, etc.).

METODOLOGÍA

Contamos con un cuestionario para la realización de este proyecto.

CUESTIONARIO

Destinado a los responsables de las aulas hospitalarias

Items:

1. Datos generales.
En relación con el aula o escuela hospitalaria.
2. Organización y funcionamiento de las aulas hospitalarias.
3. Tipología de la población escolarizada.

4. Actividades pedagógicas:
Datos sobre la escolarización relativos a la duración de la hospitalización.
5. Infraestructura:
Espacio reservado a las actividades pedagógicas.
6. Materiales y medios didácticos.
7. Seguimiento pedagógico a domicilio.
8. Proyecto de investigación:
Conducidos por el equipo pedagógico.
9. Apoyos financieros de la actividad.
10. Personal:
Número de profesores y condiciones laborales.
11. Formación académica del profesorado.
12. Evolución de la Pedagogía Hospitalaria.
13. Varios. Comentarios al cuestionario.

PLAN DE TRABAJO

1. Un primer paso será conseguir una relación por países de todos los hospitales europeos.
2. El siguiente paso consistirá en el envío del Cuestionario mencionado para valorar las necesidades más importantes de los profesores hospitalarios, así como sus condiciones laborales: ratio niños-profesor; sobre si disponen de un espacio o aula; de mobiliario; de material escolar y lúdico; número de profesores que trabajan en el mismo centro y qué formación tienen; su horario de trabajo; la metodología empleada.
3. El último paso será la evaluación y discusión de los resultados, así como el establecimiento de las conclusiones. A partir de aquí estaremos en condiciones de encaminar nuestros conocimientos hacia diferentes actividades dirigidas a los profesionales de la educación que trabajan en centros sanitarios, contribuyendo con ello a aumentar la calidad de la pedagogía hospitalaria en Europa.

Proyecto de calendario:

1. Elaboración de los Cuestionarios (1995).
2. Traducción y adaptación (1996).
3. Lanzamiento del Cuestionario (1997).
4. Recogida y análisis de las respuestas (1977/98).
5. Síntesis y publicación de los resultados (1998/99).

OBSERVACIONES

Hay que decir que una parte de este ambicioso proyecto ya está en marcha gracias a la participación de HOPE en el programa europeo Sócrates y, dentro de él, en el programa Comenius, Acción 1.

L'École Escale de Bruselas es el coordinador de este proyecto que cuenta con la participación de países como Francia, Gran Bretaña, Dinamarca, Holanda, Alemania y España.

Queremos hacer una llamada a todos los profesores de aulas hospitalarias para animarles a participar en él y colaborar en la difusión, cumplimentación y posterior envío de los cuestionarios.

Una propuesta de trabajo cooperativo europeo en el ámbito de pedagogía hospitalaria: «Estudio de la discontinuidad en la vida del niño enfermo hospitalizado»

OCHOA LINACERO, B. y LIZASOÁIN RUMEU, O.
Clínica Universitaria de Navarra y Universidad de Navarra (Pamplona)

RESUMEN

A lo largo de la presente Comunicación pretendemos presentar el Modelo de «Talleres» como un ejemplo de Trabajo Cooperativo Europeo. Concretamente, se trata de un modo de Desarrollo e Investigación, a nivel Comunitario, dentro del ámbito de la Pedagogía Hospitalaria.

Expondremos cómo HOPE —*Hospital Organization of Pedagogues in Europe*— está procurando promocionar la figura del Profesor Hospitalario, favoreciendo las relaciones y el trabajo cooperativo con otros Profesionales Europeos que trabajan en Pedagogía Hospitalaria.

Por último, queremos informar acerca de un ejemplo muy claro y concreto de todo este trabajo cooperativo. Así, haremos referencia a un estudio en curso sobre la «discontinuidad en la vida del niño enfermo hospitalizado». Dicho estudio ha arrancado su andadura el 26-28 de octubre de 1996, como consecuencia de la celebración en Pamplona del «Seminario Europeo de Pedagogía Hospitalaria», organizado con la ayuda de la Comisión de las Comunidades Europeas D.G.V.E.3, acciones en favor de los minusválidos, dentro del marco del programa Helios II.

Mi compañera, la Prof. Dra. Dña. Olga Lizasoáin presentó en las pasadas Jornadas de Santiago de Compostela la asociación HOPE —*Hospital Organization of Pedagogues in Europe*—. Si recordamos los objetivos de dicha asociación, veremos cómo muchos de ellos se centran en la **Promoción y Desarrollo** de la figura del Educador Hospitalario, favoreciendo su **Formación Personal y Profesional**. Además, y en esta misma línea, se intenta potenciar el talante investigador del Pedagogo Hospitalario a través de la **Comunicación** con otros profesionales y de la **Divulgación, Información y Publicación periódica** de los trabajos realizados.

HOPE, en consonancia con los objetivos que se plantea, ha puesto en marcha un sistema de Talleres cuya finalidad es facilitar y canalizar el trabajo investigador de sus asociados. Dicho sistema supone la realización de trabajos conjuntos sobre un mismo tema entre profesores de diversos países europeos. Así, HOPE plantea 15 posibles temas de estudio dentro de la ámbito de la Pedagogía Hospitalaria, para que cada uno de los miembros tenga la posibilidad de adscribirse -si lo considera oportuno- a aquel que más le interese.

Los 15 Talleres anteriormente mencionados se subdividen en dos grupos temáticos: uno de ellos, hace referencia a la Pedagogía Hospitalaria como instrumento de desarrollo del *currículum* escolar ordinario dentro de los hospitales (se denomina: «*Aprendizaje Formal*»). El otro grupo, propone el estudio de la acción pedagógica como apoyo psico-educativo al paciente pediátrico y su familia, con el fin de

poder ayudar a descubrir lo positivo que puede haber en la experiencia de dolor (se llama «Aprendizaje de la Experiencia»).

Concretamente, en estos momentos, los talleres propuestos pretenden abordar la siguiente temática:

A) Educación formal:

1. Aprendizaje básico y adaptación de los recursos necesarios.
2. Proyectos de trabajos.
3. Nuevas tecnologías.

B) Aprendizaje de la Experiencia:

4. Experiencia de enfermedad y su cuidado.
5. Experiencia de la discontinuidad.
6. Experiencia de vida amenazada por una enfermedad.
7. Experiencias de transplantes.
8. Experiencia de vivir con alguna incapacidad.
9. Experiencia de enfermedad o trastorno psiquiátrico.
10. Experiencia de abusos y maltratos en la infancia.
11. Educación para la salud (adquisición de habilidades saludables).
12. Escuela en el hospital.
13. Después de la hospitalización.
14. Educadores en los hospitales.
15. Los derechos del niño hospitalizado.

De todos estos talleres, algunos de ellos ya están funcionando. Sin embargo, otros todavía no han comenzado su andadura, por lo que es posible todavía la inscripción a algunos de ellos.

Fruto de todo este entramado de trabajo en talleres, Olga y yo, como responsables del aula hospitalaria de la Clínica Universitaria de Navarra, decidimos adscribirnos al Taller N.º 5 titulado: «la discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado».

A partir de ese momento, y gracias a una subvención otorgada por la Comisión de las Comunidades Europeas D.G.V.E.3, acciones en favor de los minusválidos, dentro del marco del programa Helios II, se celebró en Pamplona —los días 26-28 de octubre de 1996— el Seminario Europeo de Pedagogía Hospitalaria titulado: «la discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado. Una respuesta desde la Pedagogía Hospitalaria». Este encuentro tuvo como misión impulsar la puesta en marcha y el desarrollo del Taller N.º 5.

Hemos publicado las Actas del Seminario Europeo de Pedagogía Hospitalaria. El contenido de las mismas se centra en el estudio de «la discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado» desde cuatro vertientes: médica, filosófica, psicológica y pedagógica. Se han repartido hojas de información por si hay alguien a quien le pueda interesar disponer de ellas, hay información también en la Secretaría de las Jornadas y si no, yo misma puedo explicar la forma de adquirirlas.

Volviendo al tema de mi Comunicación, y a modo de ejemplo, decir que el plan de trabajo a seguir en el Taller N.º 5, quedó establecido de la siguiente manera:

[Olga y yo somos las coordinadoras del taller.

Participan en él 21 personas de diversos países europeos: 8 españolas, 7 francesas, 2 eslovenas, 1 alemán, 1 holandés, 1 italiana y 1 finlandesa.

El Plan de trabajo ha quedado establecido en tres fases: una primera de definición de la discontinuidad, una segunda de desarrollo y profundización del tema y, una tercera de explicitación de modelos de ayuda frente al tema de la discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado.

Más o menos existe la pretensión de acabar el trabajo de aquí a dos años. Además, se producirá una reunión intermedia de los miembros del Taller n.º 5 en París, más o menos, de aquí a 1 año.]

COORDINADORES DEL TALLER

Belén Ochoa y Olga Lizasoáin (Profesoras Adjuntas de la Universidad de Navarra y Directoras del Servicio de Pedagogía Hospitalaria en la Clínica Universitaria de Navarra).

PARTICIPANTES

1. Milagros León (Valladolid/España)
2. Olga Fernández (Valladolid/España)
3. María Jesús Miranda (Salamanca/España)
4. María Dolores Cano (Madrid/España)
5. Gemma Díaz-Cardiel (Madrid/España)
6. Antonio Guijarro Expósito (Madrid/España)
7. María del Pino Rodríguez (Las Palmas de Gran Canaria/España)
8. María del Carmen Castro Álvarez (Tenerife/España)
9. Marie-Hélène Hyon (París/Francia)
10. Hélène Danowski (París/Francia)
11. Cécile Joly-Ychach (París/Francia)
12. Elisabeth Buissart (Bullion/Francia)
13. Adrienne Acquaviva (Marseille/Francia)
14. Annie Gadrat (Lisieux/Francia)
15. Claude Violet (Compiègne/Francia)
16. Mojca Topic (Ljubljana/Eslovenia)
17. Sinja Jancar (Ljubljana/Eslovenia)
18. Michael Klemm (Tubingen/Alemania)
19. Machiel Vegting (Amsterdam/Holanda)
20. Clotilde Moro (Turín/Italia)
21. Annuka Raevuori (Tampere/Finlandia)

PLAN DE TRABAJO EN TRES FASES

Primera fase

1. Preparar un Documento de no más de 6 folios con distintas definiciones de «discontinuidad» desde diversos enfoques (filosófico, médico, educativo, psicológico).

Fecha tope: 15 de febrero de 1997.

2. Resumen de todos los Documentos por parte del Coordinador del Taller.

Fecha tope: 15 de abril de 1997.

3. Publicación del trabajo realizado en la «Newsletter» y posible preparación de un artículo resumen por parte del Coordinador del Taller.

Fecha tope: verano de 1997.

Segunda fase

1. Preparar un Documento de no más de 15 folios con una explicitación detallada de la «discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado», teniendo en cuenta distintas enfermedades y los contextos más próximos en los que trabajamos de manera habitual.

Fecha tope: 15 de octubre de 1997.

2. Resumen de todos los Documentos por parte del Coordinador del Taller.
Fecha tope: 15 de diciembre de 1997.
3. Publicación del trabajo realizado en la «Newsletter» y posible preparación de un artículo resumen por parte del Coordinador del Taller.
Fecha tope: Navidad de 1997/98.

Tercera fase

1. Preparar un Documento de no más de 20 folios con la explicitación de los Modelos de Ayuda que frente al tema de la «discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado» estamos empleando o sabemos que se están empleando (distinguiendo diferentes enfermedades y contextos).
Fecha tope: 15 de marzo de 1998.
2. Resumen de todos los Documentos por parte del Coordinador del Taller.
Fecha tope: 15 de junio de 1998.
3. Publicación del trabajo realizado en la «Newsletter» y posible preparación de un artículo resumen por parte del Coordinador del Taller.
Fecha tope: verano de 1998.
4. PARALELAMENTE:
 - Ir recopilando trabajos de los niños con los que trabajamos (dibujos, redacciones, frases...) acerca de sus vivencias sobre la «discontinuidad».
5. Cualquier información sobre la dinámica y funcionamiento del Taller N° 5 («La Discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado») deberá solicitarse a:

Belén Ochoa Linacero y Olga Lizasoáin Rumeu
Departamento de Educación
Biblioteca de Humanidades (Mesas J-16 y J-8)
Universidad de Navarra
31080 Pamplona
España

Tf. 34-48-425600 (ext. 2465 y 2466)
Fax. 34-48-425636

OBSERVACIONES FINALES

El sentido de esta Comunicación es el de animar a todos los Profesores y Educadores Hospitalarios a participar en todas aquellas actividades que puedan ser útiles para el desarrollo y la promoción de la Pedagogía Hospitalaria, y, quizá, una vía útil y un tanto abandonada por nosotros sea la de la Cooperación Europea.

Experiencias tales como la que he descrito en este trabajo, hoy en día están al alcance de todos nosotros a través de la Asociación HOPE—*Hospital Organization of Pedagogues in Europe*—.

Pasado, presente y futuro de la escuela en el hospital

ALGUACIL VILLAVERDE, S.; DE LA CRUZ MORA, A. y LEBLIC GARCÍA, V.
Hospital Nacional de Paraplégicos. Toledo

Hace aproximadamente treinta años y debido a la iniciativa de algunos profesionales ajenos a la escuela, surge en algunos centros hospitalarios la necesidad de atender a los pacientes en algunos aspectos hasta entonces desconocidos en el ámbito sanitario. Estos aspectos van encaminados a hacer que la estancia en los hospitales sea más humanizada y provechosa, sobre todo para los ingresados de larga duración. Son los niños los principales motores de esta iniciativa y es a ellos a quienes en principio se dedican todos los esfuerzos e innovaciones, buscando en primer lugar entretenerlos durante las largas horas de inactividad sanitaria. Comienza así a organizarse de forma anárquica un servicio social llevado a cabo por personal hospitalario, enfermeras, celadores, auxiliares, etc., que pasan mucho tiempo con ellos.

Con el éxito obtenido en estas actividades, se ve la necesidad de institucionalizarlas y así, debido a la demanda, se crean las primeras plazas de maestros en hospitales de la Seguridad Social.

Con la llegada de los maestros a los hospitales comienza una nueva etapa, distinta de la anterior sobre todo en su enfoque. Si antes era el sentido lúdico el que prevalecía, ahora va a ser el educativo y sobre todo el didáctico el que se imponga.

El niño enfermo y hospitalizado está perdiendo por esta circunstancia, oportunidades de instrucción y su derecho constitucional a la Educación se ve menoscabado. El maestro hospitalario tiene como misión fundamental, sin olvidar las otras, mantener el principio de igualdad de oportunidades para el niño hospitalizado.

Con la creación y puesta en marcha en 1974 del Hospital Nacional de Paraplégicos, se da un paso de gigante en la promoción de la escuela hospitalaria. Por primera vez se crea una Sección Pedagógica completa con 5 aulas, biblioteca, secretaría y sala de profesores y con 4 maestros (en la actualidad 3) que se encargan de cubrir las necesidades educativas de los niños y adultos ingresados. Esta sección estaba integrada en el organigrama del Centro en el Servicio de Subdirección Técnica, encargado de todo el aspecto de rehabilitación social.

Pero a este paso, que debía ser el primero para una generalización, no le siguieron otros y se volvió a la dinámica anterior de creaciones aisladas y normalmente insuficientes.

El caso de la «colza» puso de manifiesto las carencias en el aspecto escolar de los hospitales y esto potenció que el Ministerio de Educación intentase cubrir las necesidades mediante la creación de algunas aulas hospitalarias, cubiertas con personal de su ministerio desligado del INSALUD. Esta actuación del Ministerio fue un simple parcheo sin que se hiciesen normas reguladoras para esta comunidad educativa, ni organización para la provisión de plazas ni tan siquiera se tuviese previsto el reconocimiento de todas las aulas. Es decir fue una actuación provisional que, de ningún modo, iba encaminada a cum-

plir los objetivos constitucionales de los derechos del niño hospitalizado que con posterioridad se verían legalizados con la promulgación el 7 de abril de 1982 de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (ley 13/1982) que en su artículo 29 dice:

«Todos los hospitales tanto infantiles como de Rehabilitación así como aquellos que tengan Servicios Pediátricos Permanentes sean de la Administración del Estado, de los Organismos Autónomos, y de las Corporaciones Locales, así como los hospitales privados, que regularmente ocupen cuando menos la mitad de sus camas con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonados con cargo a recursos públicos tendrán que contar con una Sección Pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internos en dichos hospitales.»

Y por el R.D. 334/1985 de 6 de marzo sobre la ordenación de la Educación Especial en las disposiciones adicionales 2.^a se estipula que:

«Las administraciones educativas podrán concertar con las Instituciones Sanitarias Públicas, tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellas que tengan servicios pediátricos permanentes, el establecimiento de las dotaciones pedagógicas necesarias para prevenir y evitar la marginación escolar de los niños internados en ellas.»

Estas medidas legales tratan de hacer efectivo el derecho a la Educación recogido en el artículo 27 de la Constitución y la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado cuando dice:

«Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada con la condición de que dicha actividad no cause perjuicio a su bienestar y/o que se obstaculice los tratamientos que sufre.»

ORGANIZACIÓN Y PROBLEMAS ADMINISTRATIVOS

La creación de aulas hospitalarias por el MEC ha puesto de manifiesto los problemas de las dependientes del INSALUD, que no están reconocidas y cuyos profesores están desvinculados de toda orientación y apoyo legal educativo. Carecen de autoridad para tramitar expedientes, libros escolares y otorgar calificaciones, con el consiguiente perjuicio para los niños ingresados que no pueden validar los conocimientos recibidos y por tanto, uno de los objetivos fundamentales de la escuela hospitalaria, evitar la pérdida de escolaridad, no se ve cumplido oficialmente.

En los hospitales en que existen maestros de los dos organismos (INSALUD y MEC) el problema se acentúa por las diferencias entre dicho personal que originan agravios comparativos, fuente de conflictos con los consiguientes perjuicios para los ingresados.

Si añadimos estos problemas particulares a los generales que conlleva la enseñanza en los hospitales tales como, la falta de personal especializado, inexistencia de fuentes pedagógicas para su formación e incompreensión por parte de los dirigentes de los hospitales que todavía siguen considerándolos como instituciones médicas más que como instituciones sociales y por tanto, en cuanto pueden, recurren a los presupuestos sociales para cubrir necesidades médicas o administrativas, nos encontramos con que la escuela hospitalaria, a pesar de su ya larga trayectoria, sigue siendo todavía un proyecto de futuro mejorable.

OBJETIVOS QUE SE PROPONEN PARA UNA MEJORA ORGANIZATIVA

La Asociación Nacional de Profesores en Instituciones Sanitarias viene, desde su fundación, insistiendo en la solución de los problemas citados anteriormente y, en muchos casos, si bien no ha logrado la totalidad de los objetivos, ha conseguido paliarlos o solucionarlos gracias al ingenio, al trabajo y a la

buena voluntad del personal competente, pero la solución completa no depende de ella sino de la política de los organismos estatales y es a ellos a los que nos dirigimos cuando proponemos que:

- la integración social sea considerada como la meta final a la que debe llegar todo paciente ingresado en un hospital.
- la rehabilitación, considerada en su acepción más amplia como «la restauración del afectado hasta su máximo límite físico, mental, social, vocacional y económico posible», sea aceptada como el mejor método para lograr esta integración.
- se cumpla la normativa vigente, creando aulas hospitalarias al menos en todos los hospitales que tengan servicio pediátrico permanente.
- aprovechando la larga experiencia de muchos profesionales, se articulen los medios para la formación de nuevos profesionales de la escuela hospitalaria dentro de la Pedagogía Social.
- se regule la provisión de plazas unificando, al menos en su dependencia administrativa, a todos los profesionales que hoy en día desarrollan su labor en aulas hospitalarias.
- los profesionales de la escuela hospitalaria, aun manteniendo su independencia, se integren en los equipos multiprofesionales encargados de los niños y adultos hospitalizados.

Como habrán podido observar, sobre todo aquellos que siguen la actuación de la Asociación desde el Primer Encuentro en Murcia en 1986, estas exigencias no son innovadoras, las venimos repitiendo año tras año, pero estamos como al principio. Quizás el camino a seguir sea esperar a que lleguen la totalidad de las transferencias a los organismos autónomos para normalizar la situación administrativa de aulas y profesores.

En Castilla-La Mancha, que asume las competencias de Educación próximamente, hemos venido manteniendo reuniones a nivel de Dirección General de Educación encontrando una actitud muy receptiva a tratar y dar soluciones al problema de la escuela hospitalaria e incluirla dentro de los programas educativos de la región de manera integrada. Para ello se deberá articular un proceso que lleve, primero, al reconocimiento de las aulas existentes y sus servicios auxiliares, para posteriormente integrarlas, con el profesorado, en el organigrama educativo de la región, dependiendo de la Consejería de Educación y Cultura.

UN MODELO DE ORGANIZACIÓN: LA SECCIÓN PEDAGÓGICA DEL HOSPITAL NACIONAL DE PARAPLÉJICOS

La Sección Pedagógica se encuentra incardinada en el proceso de rehabilitación integral que se desarrolla en este hospital como método eficaz para la normalización e integración del lesionado medular en su medio social ordinario. Desarrollamos pues los aspectos no médicos de la rehabilitación en colaboración con los diferentes equipos multidisciplinares.

La Sección Pedagógica inició sus trabajos atendiendo a los niños en edad escolar obligatoria y en la medida que fueron detectándose otras necesidades educativas y de formación en los diferentes colectivos hospitalizados, amplió su campo creando una estructura hoy desconocida en otros hospitales.

De las enseñanzas primarias (existe una planta con 22 camas de hospitalización para niños) se pasó a crear un área de apoyo a las enseñanzas medias mediante el sistema de tutorías. Al principio dos tutores, uno de ciencias y otro de letras, prestaban sus servicios docentes a un reducido grupo de pacientes en este nivel. A medida que fue creciendo, se contactó con el antiguo INBAD y se oficializó el apoyo educativo con profesores, material, etc. procedentes de esta institución, que servía además de puente para la incorporación del alumno al instituto de origen o continuar su formación a distancia. En la actualidad, un grupo de profesores voluntarios trabaja con los de plantilla en la enseñanza secundaria coordinados por una tutoría desde la Sección Pedagógica.

Los alumnos de F.P. (Administración) son atendidos por un monitor especializado y por el resto de profesores de Secundaria, siendo matriculados en un centro de la ciudad cuyos profesores prestan orientación y apoyo en evaluaciones, programación, etc., o bien se contacta con los centros de origen donde permanece matriculado el alumno, practicando un seguimiento y control temporal desde la Sección.

Las enseñanzas universitarias han sido las últimas en incorporarse a nuestra actividad docente. Mediante un acuerdo entre la UNED y el INSALUD se ha montado una aula multimedia en esta Sección Pedagógica. Todavía en fase experimental, con atención directa mediante videoconferencia desde las facultades de Psicología, Derecho y Económicas. Con este último programa docente se completa la oferta educativa de enseñanzas regladas desde Infantil hasta la Universidad.

Aunque no terminan aquí las actividades de formación que desarrolla la Sección Pedagógica en el Hospital Nacional de Paraplégicos, puesto que los adultos también son atendidos desde hace más de veinte años en los niveles de Graduado Escolar y Alfabetización Funcional, habiendo incorporado, por la nueva realidad social de nuestros pacientes, una clase de español para extranjeros.

La prolongada estancia de los lesionados medulares en el hospital hace que muchas familias permanezcan en la ciudad con sus hijos a los que tratamos de escolarizar en colegios públicos y sobre quienes fuera de las horas lectivas también suele ejercerse un control tutorial.

Los programas docentes de iniciación profesional no reglada, destinado a los adultos, quedan también bajo el seguimiento de la Sección Pedagógica.

La biblioteca escolar no sólo ha servido y sirve como valioso auxiliar a la Sección, sino que hemos conseguido extender sus servicios como biblioteca general a todos los pacientes, ofreciendo un fondo con más de 7.000 volúmenes registrados, de los que 2.500 se recogen en catálogos impresos que circulan por las habitaciones ampliando el préstamo en sala. La oferta se completa con una sección de libros hablados para aquellos ingresados con dificultades motóricas graves. Una bibliotecaria atiende el servicio.

Se completa esta atención con la prestación de otras actividades coordinadas con el departamento de Animación Sociocultural y Deportes.

En esta estructura docente tan compleja, que podemos calificar, sin lugar a duda alguna, como la más completa de los hospitales españoles, el gran ausente es el Ministerio de Educación y Cultura, de ahí el interés que durante años hemos venido demostrando para implicarlo en la organización y funcionamiento que, evidentemente, lo haría mejorar con el apoyo de sus recursos educativos y administrativos aprovechando la experiencia docente de la Sección que redundaría en beneficio de los alumnos hospitalizados.

Una propuesta de intervención educativa: Modelo integrativo de la psicopedagogía y la neuropsiquiatría

TIMONEDA GALLART, C.; PÉREZ ÁLVAREZ, F. y ARJONA BORREGO, S.
Universidad de Girona. Hospital Universitario Dr. J. Trueta de Girona

INTRODUCCIÓN

Presentamos el Modelo de Intervención Neuropsicopedagógico que ampara nuestro trabajo en el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Dr. Trueta de Girona, fruto de un convenio entre el mencionado hospital y el Departamento de Pedagogía de la Universitat de Girona.

El marco de referencia del modelo que presentamos constituye el resultado de más de tres años de intervención educativa en el hospital; tanto su utilidad práctica como los resultados satisfactorios obtenidos hasta la fecha nos impulsan a presentarlo como un Modelo de Intervención Educativa en el ámbito hospitalario.

Destacamos también la importancia de crear un equipo interdisciplinario así como potenciar la integración plena en el Hospital con la consiguiente aceptación e implicación del personal médico y sanitario.

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Ante todo y en un momento en que se va divulgando cada vez más el concepto de Pedagogía Hospitalaria, consideramos necesario ubicar su campo de actuación respetando el sentido amplio que la impregna. Es nuestra intención evitar el reduccionismo a que, en muchas ocasiones, se ve sometido. Pedagogía no es Didáctica; en todo caso, la incluye pero no se reduce a ella. Con ello queremos hacer hincapié en la importancia de desarrollar modelos que sean realmente pedagógico-hospitalarios y no simplemente didácticos, como si se trataran de un reflejo de la función y de la organización de la escuela. Un hospital no es una escuela; el niño con una enfermedad, hospitalizado o no, tiene su propia escuela y sus propios maestros. El hospital no será, ni debe ser, una segunda escuela para él.

Abogando, pues, por el carácter holístico de la pedagogía como educación integral del ser humano, defendemos un Modelo Pedagógico que intervenga en la *persona*, en todas sus facetas, y aunque incluya su faceta escolar, no se reduce a ella.

Nuestro Modelo de Intervención Neuropsicopedagógico, como podemos ver en el gráfico 1, se basa en postulados *humanistas*, en un enfoque *sistémico*, y en una intervención *estratégica* derivada de un diagnóstico dinámico, auténtico y congruente.

«El objetivo más deseable para el individuo, la meta que persigue a sabiendas o inconscientemente, es llegar a ser él mismo.»

Carl Rogers



UN MODELO INTEGRADO DE NEUROPSICOPEDAGOGÍA HOSPITALARIA

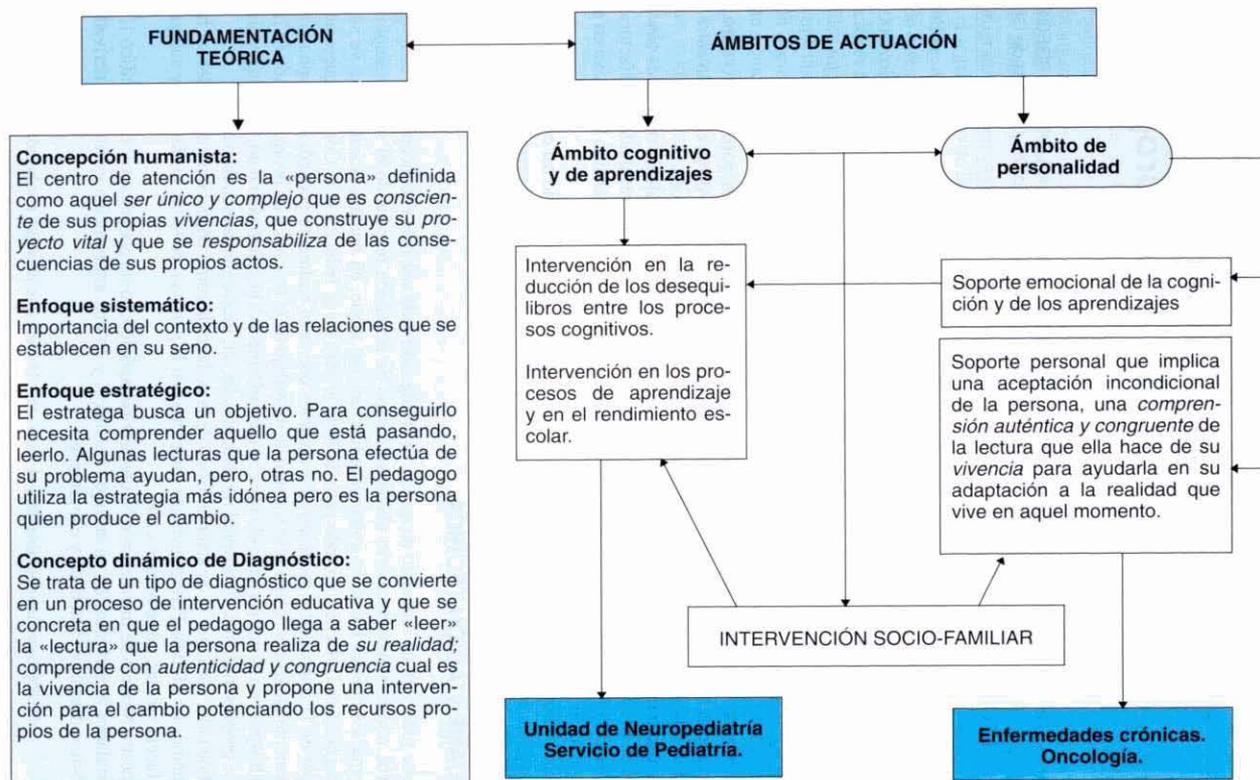


Gráfico 1.

ÁMBITOS DE ACTUACIÓN

Dado que los ámbitos de actuación están estrechamente relacionados con las funciones y tareas de cada miembro del equipo interdisciplinar, el gráfico 2 representa la correspondencia entre la estructura organizativa y las funciones que desempeña cada profesional.

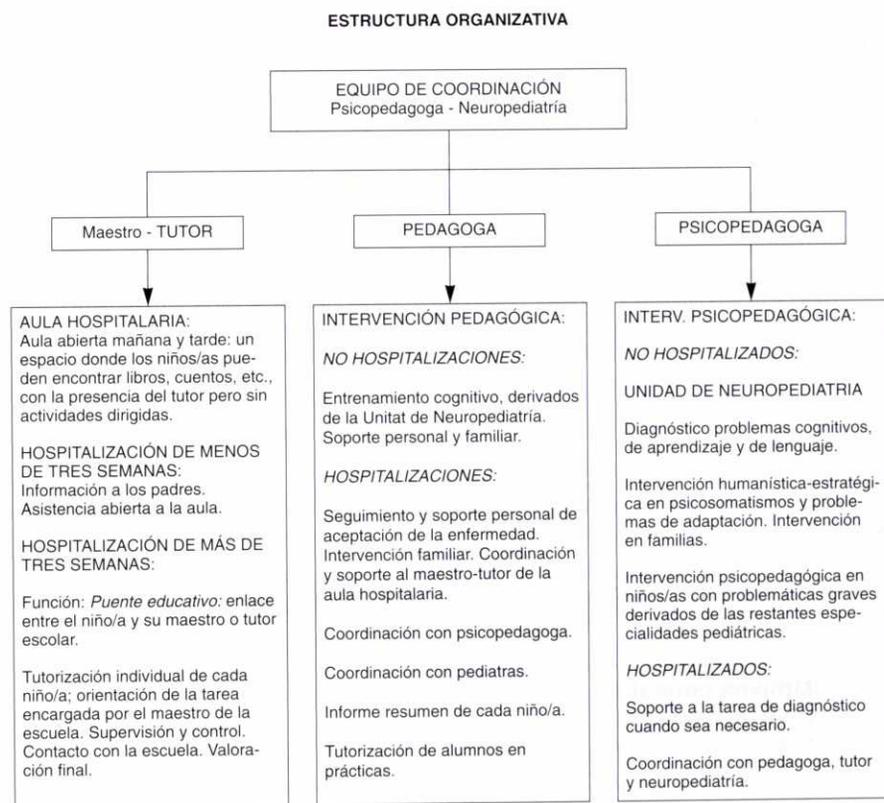


Gráfico 2. Modelo de intervención educativa (Universitat de Girona. Hospital Universitario Dr. J. Trueta).

Sin embargo, vamos a resumir brevemente, los ámbitos en los que incide nuestro modelo según la tipología de los destinatarios:

Intervención en niños no hospitalizados pero afectados de una enfermedad crónica

Unidad de Neuropediatría:

Equipo interdisciplinario: neuropediatría y psicopedagogía.

- Intervención pedagógica en problemas de aprendizaje, lenguaje y de procesamiento cognitivo en niños afectados de enfermedades neurológicas.

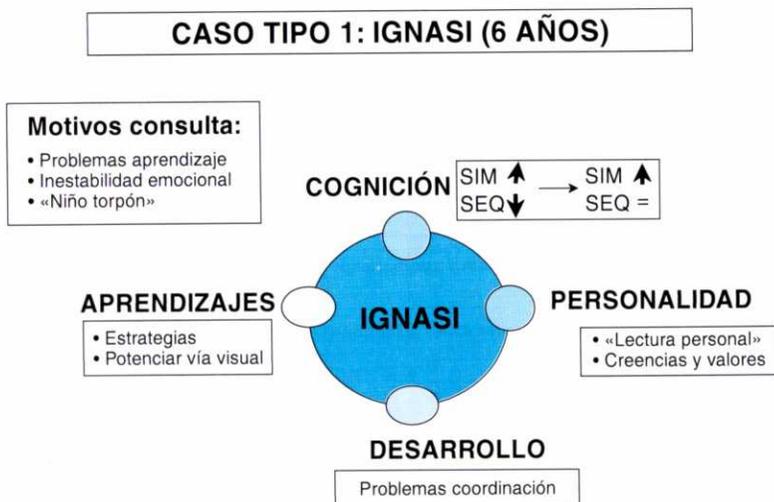
- Intervención psicopedagógica en niños y niñas afectados por psicopatismos o por problemas de adaptación personal y/o social.
- Intervención psicopedagógica puntual en niños y niñas afectados de enfermedades crónicas procedentes de otras especialidades no estrictamente neuropsiquiátricas: asmáticos, con problemas cardiológicos, etc.

Intervención en niños hospitalizados

- Soporte emocional, personal y familiar en estancias breves (menos de tres semanas).
- En estancias de más de tres semanas o bien cuando se prevea que el niño va a pasar temporadas largas en casa sin poder asistir regularmente a la escuela, proponemos un puente educativo entre la escuela y el niño/a. El pedagogo se pone en contacto con el maestro tutor del alumno que va a permanecer días sin asistir a clase y se toman las decisiones educativas más adecuadas a cada caso; siempre prevalece el bienestar emocional, físico y psicológico del menor frente al rendimiento puramente académico. Por consiguiente, nuestra Aula Hospitalaria no se asemeja en absoluto con la clase que el niño ha dejado. Es un espacio que se pone a disposición del niño como si de una biblioteca se tratara; puede convertirse en un lugar de encuentro con otros niños, en un lugar donde el niño encuentra cuentos y lee si quiere, un lugar donde va a encontrar al pedagogo pero éste no va a dirigir una actividad para todos, sino el *proceso educativo* de cada niño.

CASOS TIPO

Ignasi: Seis años. «Niño torpón», problemas de aprendizaje y de lenguaje. Diagnóstico mediante K-ABC. Intervención educativa. (Gráfico 3).



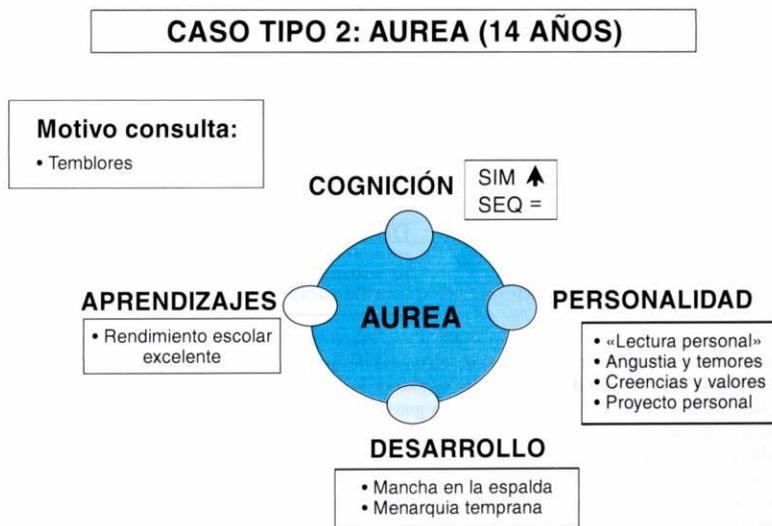
Ignasi es un niño de seis años que consultó por varios problemas que coincidieron en un momento determinado: problemas de coordinación motora, siendo el típico niño que tropezaba frecuentemente y se caía. Además, cursando preescolar la maestra observó problemas en el curso de sus aprendizajes. La madre observó en el niño sín-

tomas que calificó de depresivos. El hecho es que el neuropediatra confirmó un cierto retraso en la coordinación motriz, calificándolo como el típico «niño torpón». El diagnóstico psicopedagógico nos confirmó que Ignasi tenía un desequilibrio en sus procesos cognitivos a favor del procesamiento simultáneo; por tanto, era «lógico» que el niño presentara problemas de memoria auditiva que se traducían en una dificultad a la hora de asociar la grafía de las letras con sus respectivos sonidos. En cuanto a la sintomatología depresiva confirmamos que era simplemente una lectura equivocada de la madre, fruto de su angustia provocada por una reciente separación conyugal. El hecho era que el niño pedía constatación de las desgracias naturales que ocurrían muchas veces y de las que tenía información por las noticias de la tele, etc. La madre, «leyendo» que el niño se «preocupaba» le argumentaba que «nunca llegaría a suceder un terremoto»; el niño no lo entendía pues le parecía increíble y preguntaba una vez más. Cuando la madre fue consciente de esta situación, se rompió el círculo vicioso que la mantenía y el niño dejó de hacer este tipo de preguntas, cosa que hizo disminuir la angustia de la madre. Estamos delante de un claro ejemplo de como nos ayuda la corrección sistémica aplicada a nuestro Modelo de Diagnóstico e Intervención.

Con Ignasi, además de un soporte emocional, se empezaron unas intervenciones relativas a su proceso cognitivo y a la potenciación de estrategias de aprendizaje que mejoraran su rendimiento escolar.

Actualmente no necesita ningún soporte educativo extraescolar y está cursando segundo de primaria.

Aurea: Catorce años. Temblores incontrolados y esporádicos. Intervención Humanística-estratégica (Gráfico 4).



El caso de Aurea nos va a servir para ilustrar un caso tipo de consulta por sintomatología supuestamente neurológica pero con un trasfondo de problemática personal que requiere intervención psicopedagógica.

Aurea es un chica de catorce años que consultó por temblores generalizados y reiterados que básicamente tenían lugar por la noche antes de conciliar el sueño.

Mediante el diagnóstico psicopedagógico inicial que realizamos se constató una gran angustia y miedo exagerado. Aurea no se conocía a sí misma y presentaba un miedo atroz a que los demás la rechazaran. Su rendimiento escolar era excelente y no encontramos ningún desequilibrio en su procesamiento. El mérito en los aprendizajes lo atribuía a un factor de azar, de suerte y de facilidad de los estudios; ella no hacía nada para triunfar en este campo. La evaluación exterior tanto de su comportamiento como de su forma de ser era evidente. El comportamiento de los padres tampoco ayudaba mucho. La sobreprotección de la madre hacía que Aurea nunca hubiera decidido nada por su cuenta además de transmitirle la creencia de que «este mundo es muy peligroso». El padre mantenía una buena relación con su hija aunque muy distante.

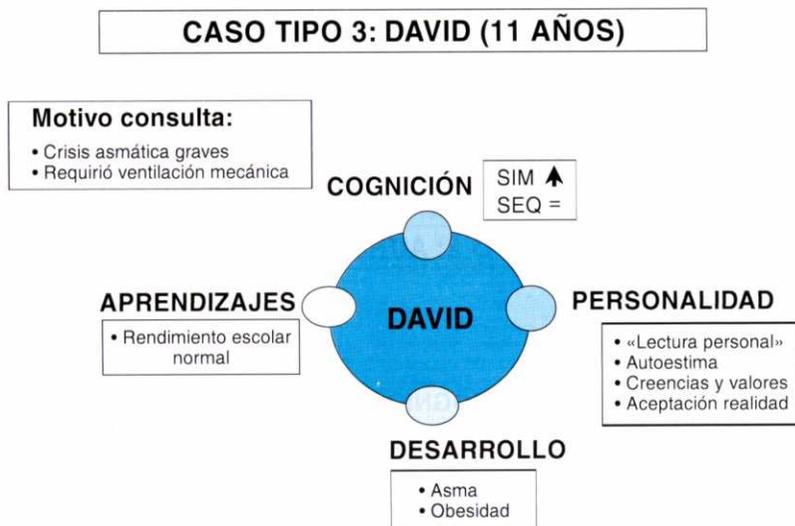
Al cabo de algunas sesiones de intervención psicopedagógica, Aurea relató que tanto su menarquía temprana

(9 años) como una «mancha» en la espalda que tenía desde pequeña, la habían hecho sentir muy mal y muy diferente a las demás chicas de su edad.

Después de profundizar en el conocimiento de sí misma, de aceptarse tal como era, de un cambio de actitud de los padres y de una valoración intrapersonal, desaparecieron los temblores.

En la actualidad hace ya tres años de la intervención, está estudiando BUP y es una chica feliz que quiere ser artista.

David: Once años. Crisis asmáticas graves que requerían ingreso en UCI pediátrica. Intervención Humanístico Estratégica a nivel personal y familiar, puente educativo con la escuela (Gráfico 5).



El caso de David es un ejemplo de como nuestra unidad de intervención psicoepedagógica atiende a niños y niñas cuyo problema aunque no esté directamente relacionado con la neuropediatría, se considera que es importante para su buen desarrollo, o bien, que está condicionando gravemente su salud. Este es el caso de David, afectado de asma, cuyas crisis requerían su ingreso en la UCI pediátrica. En una de las crisis peligró gravemente su vida y el responsable de este servicio pidió que se efectuara una intervención psicopedagógica.

Los problemas que acusaba David eran varios e importantes para él. De un lado padecía una inmadurez personal muy acusada necesitando en todo momento reclamar la atención y el cariño de sus padres. De otro lado, la familia pasaba por una grave crisis; las peleas y las riñas entre los padres eran una constante. El carácter del padre era violento y agresivo; en el hospital se había peleado con gran parte del personal sanitario por motivos sin importancia; en una palabra, «era temido» por casi todos. La madre no aceptaba a su hijo tal como era: le recordaba demasiado a su marido. Había ido naciendo una distancia entre madre e hijo que había desembocado en una relación fría y distante. La creencia de David de que sus padres no lo querían era el principal motivo por el que reclamaba la atención; ante la respuesta de sus padres, que nunca era satisfactoria, aumentaba su angustia propiciando el agravamiento del cuadro asmático.

La intervención personal que llevamos a cabo con David duró unos seis meses en los que el chico se fue conociendo a sí mismo, aprendió a aceptarse tal como era y a ser consciente de la conducta de sus padres; mejoró notablemente la relación con su padre. Continuaba presentando problemas derivados de su asma pero en ningún momento se agravó el cuadro para requerir ingreso en el hospital.

Paralelamente, llevamos a cabo una intervención familiar de ayuda a los padres. El padre, ante su inseguridad, necesitaba demostrar violencia, hecho que ocasionaba que su esposa se separara aún más de él. La situación era límite. Durante unos seis meses les ayudamos en su proceso de aceptación de la realidad; llegaron a una separación matrimonial no traumática, plenamente aceptada por los dos, así como también por su hijo quien decidió vivir con su padre.

En cuanto a la escolarización fue la propia escuela quien se ocupaba de que David siguiera el curso desde su casa cuando no podía asistir a la escuela. La verdad es que es un chico inteligente y que, en este sentido, no tuvo ninguna dificultad.

Cristina: Quince años. Cardiopatía congénita que requiere intervención quirúrgica a la que ella se opone enérgicamente. Soporte personal y emocional (Gráfico 6).



Este último caso quiere ilustrar una intervención psicopedagógica que pertenece plenamente al campo de la pedagogía hospitalaria.

Cristina nació con una cardiopatía de la que fue operada al año de edad. Su estado de salud ha sido bueno durante su niñez, no ha sufrido hospitalizaciones y ha podido llevar una vida completamente normal. Presenta una secuela de la operación que le realizaron: una afonía que presenta y que le obliga a hablar en voz baja. Tanto en la escuela como en su vida personal, este hecho le ha repercutido negativamente, sobretudo al verse diferente de los demás.

Sin embargo, el hecho que motivó la consulta fue su reiterada negativa a efectuar una segunda operación pues, aunque su cardiopatía está controlada por el momento, se teme que en un futuro no muy lejano pudieran surgir complicaciones.

Esta actitud negativa de Cristina ante la operación quirúrgica era suscitada por la desconfianza y la desinformación a la que había estado sometida; creía que la engañaban.

La intervención psicopedagógica que llevamos a cabo fue en orden a ayudarla en la valoración intrapersonal y en la capacidad de tomar decisiones libres del sentimiento de miedo e inseguridad. Se le dio toda la información que ella pedía respecto de su operación. Hizo consciente y aceptó el miedo normal que esta situación provoca, y a su vez, aprendió a «motivar» convenientemente sus decisiones. Además, aprendió a conocerse y a aceptarse tal como era, con sus virtudes y sus defectos, incluso con su tono de voz. La situación familiar de Cristina es estable sin ningún síntoma de conflictividad. Al cabo de unas sesiones la madre nos relató que Cristina estaba muy tranquila, que le había pedido que la acompañara al médico para decidir qué día la operarían. La madre notó que su hija anticipaba situaciones que tendrían lugar después de la operación: Cristina había desarrollado sus propios recursos.

CONCLUSIONES

El Modelo de Intervención Educativa que presentamos es una propuesta de aplicación y organización dentro del ámbito de la Pedagogía Hospitalaria.

Destacamos la importancia de llevar a cabo el trabajo en equipo interdisciplinario, eficazmente coordinado y plenamente integrado en el centro hospitalario.

La intervención diagnóstica llevada a cabo hasta la fecha ha obtenido resultados satisfactorios que avalan la validez del Modelo de Intervención que presentamos.

BIBLIOGRAFÍA

- ARJONA, S.; TIMONEDA, C.; PÉREZ, F. y CASADEVALL, R.: «Sólo pido cariño». Actas del II Symposium Internacional «Stress y Violencia», Barcelona, 3-6 de diciembre de 1996.
- CASADEVALL, R.; PÉREZ, F.; ARJONA, S. y TIMONEDA, C.: «Conflictos de valoración inter e intrapersonal». Actas del II Symposium Internacional «Stress y Violencia», Barcelona, 3-6 de diciembre de 1996.
- CASADEVALL, R. y TIMONEDA, C. (1995): «Diagnóstico para la actuación didáctica-estratégica», en *Estudios de Investigación Educativa en Intervención Psicopedagógica*, A.I.D.I.P.E. (comp.), Valencia, 327-329.
- DAS, J. P.; KIRBY, J. R. y JARMAN, R. F. (1975): «Simultaneous and successive syntheses: An alternative model for cognitive abilities». *Psychological Bulletin*, 82: 87-103.
- DAS, J. P.; KIRBY, J. R. y JARMAN, R. F. (1979): *Simultaneous and successive cognitive processes*. New York: Academic Press.
- DAS, J. P.; NAGLIERI, J. A. y KIRBY, J. R. (1994): *Assessment of cognitive processes: The PASS Theory of Intelligence*. Boston: Allyn and Bacon.
- KAUFMAN, A. S. y KAUFMAN, N. L. (1983): *Kaufman Assessment Battery for Children*. Circle Pines MN, American Guidance Services.
- O'CONNOR, J. y SEYMOUR, J. (1995): *Introducción a la programación neurolingüística*. Barcelona: Ediciones Urano.
- PÉREZ, F. y TIMONEDA, C. (1996): «Epilepsia y aprendizaje». *Revista de Neurología*, 24: 825-828.
- PÉREZ, F.; TIMONEDA, C.; ARJONA, S. y CASADEVALL, R.: «El niño vulnerable». Actas del II Symposium Internacional «Stress y Violencia», Barcelona, 3-6 de diciembre de 1996.
- ROGERS, C. (1994): *El proceso de convertirse en persona*. 9.ª Ed. Barcelona: Paidós. (Original escrito en 1961).
- ROGERS, C. y STEVENS, B. (1980): *Persona a persona*. Buenos Aires: Amorrortu De.
- TIMONEDA GALLART, C. (1995): «Processament de la informació en nens de pre-escolar de les comarques gironines. Implicacions Pedagògiques». Tesis doctoral publicada en microfichas. Servei de Publicacions, Universitat de Girona. Dirigida pel Dr. Frederic Pérez Álvarez, Hospital Dr. J. Trueta.
- TIMONEDA, C. y PÉREZ, F. (1995): «El K-ABC en preescolares de nuestro país». *Revista d'Investigació Educativa*, 55, 35-44.
- TIMONEDA, C. y PÉREZ, F. (1995): «Procesamiento simultaneo y secuencial», *Acta Pediátrica Española*, Vol. 53, número 8, 503-509.
- TIMONEDA, C. y PÉREZ, F. (1995): «Valoración de la aptitud escolar con el K-ABC. Una nueva perspectiva», *Revista Española de Pediatría*, 51 (1), 509-514.
- TIMONEDA, C. y PÉREZ, F. (1995): «Capacidad intelectual y el K-ABC. Validación factorial en nuestro país», *Revista Española de Pediatría*, 51 (5), 425-429.
- TIMONEDA, C. y PÉREZ, F. (1995): «Cognitive Processing in Epileptic Children». *Artículo revisado por Prof. Das* y enviado a *European Journal of Education and Psychology*, siguiendo sus indicaciones.
- TIMONEDA, C. y PÉREZ, F. (1995): «Procesos cognitivos y epilepsia». *Revista Española de Neurología*; 23 (SUPL): 439-440.
- TIMONEDA, C. y PÉREZ, F. (1996): «Dificultades de lenguaje a la luz del K-ABC». *Anales Españoles de Pediatría*; 45: 471-474.
- TIMONEDA, C.; PÉREZ, F.; ARJONA, S. y CASADEVALL, R.: «Intervención Humanista Estratégica en Psicosisomatismos». Actas del II Symposium Internacional «Stress y Violencia», Barcelona, 3-6 de diciembre de 1996.
- WATZLAWICK (1987): *¿Es real la realidad?* Barcelona: Herder.
- WATZLAWICK (1994): *El lenguaje del cambio*. Barcelona: Herder.
- WATZLAWICK, P.; BEAVIN BAVELAS, J. y JACKSON, D. D. (1995): *Teoría de la Comunicación Humana*. Barcelona: Herder.

Una propuesta de intervención pedagógica en el ámbito hospitalario

ARJONA BORREGO, S.; TIMONEDA GALLART, C. y PÉREZ ÁLVAREZ, F.
Universidad de Girona
Hospital Universitario de Girona

INTRODUCCIÓN

En los últimos años la Pedagogía Hospitalaria se está consolidando como una disciplina en auge. Hablamos de una disciplina joven y diferente, al realizarse en un marco de las características del ámbito sanitario. La demanda crece dentro y fuera del hospital, en consultas externas, pero hasta el momento no contamos con modelos claramente definidos y que la contemplan como tal. La falta de una base firme se hace patente aunque en parte es justificable a causa de la corta edad de la disciplina mencionada.

En relación a esto el motivo de esta comunicación es presentar, la función del pedagogo/a, de acuerdo con el Modelo Neuropsicopedagógico integrado (Gráfico 1), tal como la estamos llevando a cabo en la Unidad de Neuropediatría del Hospital Universitario de Girona, Dr. Josep Trueta (Modelo que presentamos en otra comunicación, en estas mismas jornadas: «Una propuesta de intervención educativa: modelo integrativo de la psicopedagogía y la neuropediatría»).

LÍNEAS BÁSICAS

En coordinación siempre con el maestro-tutor y la psicopedagoga, lo principal es realizar un soporte personal y educativo al niño/a hospitalizado o no hospitalizado, siempre respetando lo que necesita en ese momento, pero también lo que quiere.

A grandes rasgos, hablamos de intervención continuada después del diagnóstico realizado por la psicopedagoga. Quisiera en este punto especificar que, en consonancia con el Modelo que presentamos, para nosotros no existe distinción entre diagnóstico e intervención. Partimos de la base de un diagnóstico continuo a través de la intervención que realizamos con el niño o niña.

Hasta el momento la mayor parte de nuestras experiencias se centran en niños no hospitalizados (por no atenderse en el hospital, por el momento, niños con enfermedades crónicas).

La esencia del Modelo mencionado es precisamente la de centrarse en el niño/a, en la persona, en su realidad. Por este motivo no existe un esquema prefijado de acciones a la hora de intervenir. Esto supone: leer su mundo y su interpretación de las cosas desde su punto de vista, es decir ponerse en su lugar para saber qué siente, cómo lo siente, cómo vive su problema. La mayoría de las veces sólo es cuestión de escuchar o saber escuchar más allá de lo que las palabras dicen, «leer» sentimientos, aquellos detalles que nos dan a entender lo que pasa y cómo pasa para el niño o niña:

UN MODELO INTEGRADO DE NEUROPSICOPEDAGOGÍA HOSPITALARIA

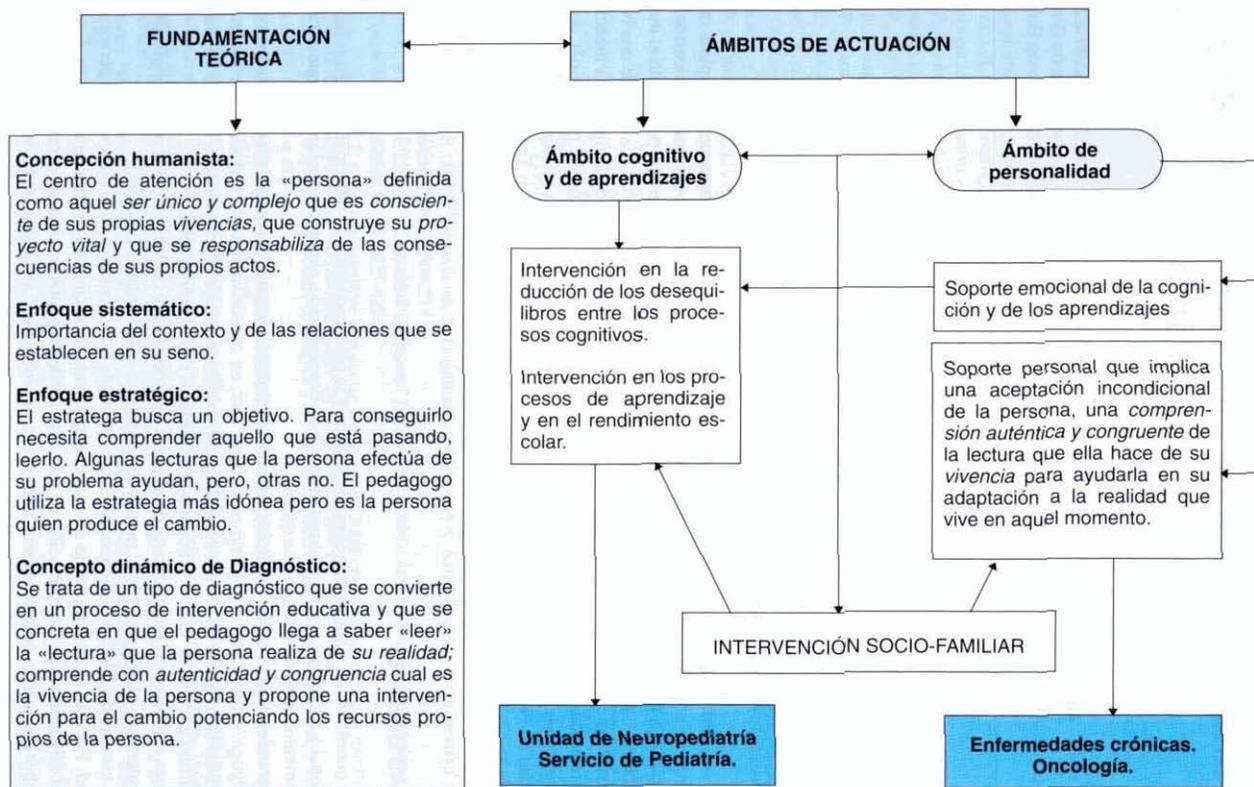


Gráfico 1.

«Si penetro en su intimidad y la veo como usted la ve y si, después de esto, sigo aceptándole, entonces ya no existe peligro alguno. En este clima el individuo permite a su propia personalidad transparentar y expresar bajo formas nuevas y variadas la manera en que se liga al mundo que le rodea».

Carl Rogers.

A grandes rasgos los problemas con los que nos encontramos son:

- de aprendizaje
- y personalidad.

Aunque al principio establecemos distinción entre ellos, la persona es única y no podemos separar sus problemas de los sentimientos que éstos originan.

Es decir nos encontramos con niños y niñas que nos llegan con problemas de aprendizaje, pero al mismo tiempo hay que tener en cuenta cómo ven ellos su problema y se ven a ellos mismos, si se sienten diferentes o los demás dicen que lo son... hechos que afectan a su personalidad y emociones.

Al mismo tiempo no podemos olvidar la situación familiar en la que se encuentra inmerso/a y que en muchos casos puede ser un factor importante en el problema que se nos presenta. El contacto con la familia es esencial, así como también el contacto con la escuela es indispensable.

Según Hernández (1989):

«... La Teoría General de Sistemas es una nueva perspectiva (Bertalanffy), un nuevo paradigma (Kuhn), un nuevo principio axial (Bell) que la ciencia brinda al hombre para relacionarlo con el universo que, a través de ella, adquiere una nueva configuración. Así entendida la TGS debe ser considerada como una forma de pensar, una manera de mirar el mundo, una metodología o una herramienta de la investigación científica cuya finalidad es, en esencia, lograr una unidad en la diversidad.» (Cita extraída del Proyecto docente de Diagnóstico en educación de Carme Timoneda.)

Problemas de aprendizaje

Una persona recibe una información, la procesa y compara con los aprendizajes que ya ha integrado, y eso supone un cambio que la persona regula, finalmente el resultado será un aprendizaje si ésta integra la información en su proyecto vital.

Distinguimos entre procesos cognitivos y aprendizajes (estilo de aprendizaje y integración de los aprendizajes que se realizan).

De forma un tanto general podemos destacar casos con un déficit en el procesamiento cognitivo y al mismo tiempo un fallo en las estrategias que los niños utilizan para aprender, frecuentemente ambas van unidas ya que el niño/a utiliza estrategias que no van de acuerdo con el tipo de procesamiento que predomina en él.

Cuando hablamos de procesamiento cognitivo partimos de una visión dinámica de la Inteligencia, una teoría definida por Das y colaboradores (1975) de la Universidad de Alberta (Canadá) y ampliada en 1994, en la que define el procesamiento como *el proceso cognitivo resultante de la acción de tres unidades funcionales: la atención, el procesamiento simultáneo o secuencial y la planificación* (Gráfico 2).

Este modelo se completa con el concepto de Potencial de Aprendizaje (Feuerstein) y el concepto de zona de desarrollo próximo (Vigotsky).

Para valorar el procesamiento Kaufman y Kaufman idearon un instrumento, el K-ABC: Kaufman Assessment Battery for Children, el cual explora la inteligencia de niños y niñas a partir de dos años y medio hasta 12 años y entiende el procesamiento de la información en los mismos términos en que lo definen Das y col.: proceso secuencial y simultáneo. Desde hace poco tiempo, disponemos del DN: CASS, más completo ya que se centra además de en el secuencial y simultáneo, en el *planning* y la atención.

Una vez se establecía un diagnóstico de los procesos cognitivos del niño/a, en algunos casos se encontraba un desequilibrio entre secuencial y simultáneo, cosa que dio lugar al diseño de ejercicios (realizados por Carme Timoneda) para ayudar a estos niños/as desarrollar el procesamiento que fallaba.

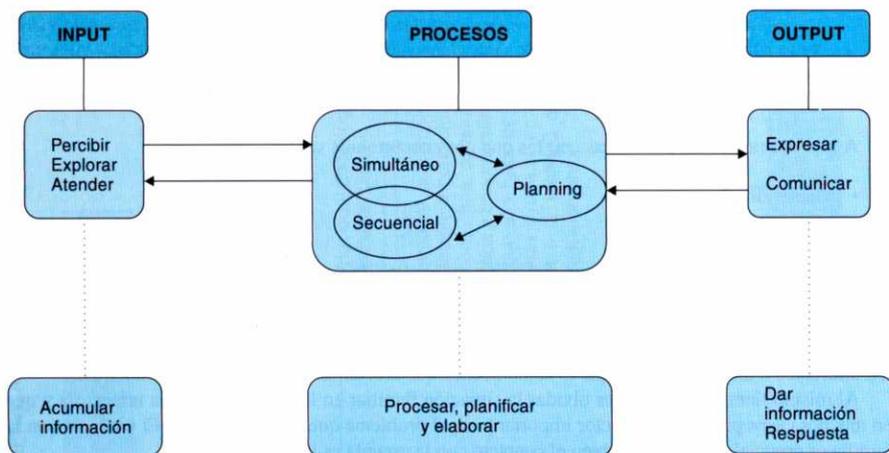


Gráfico 2. Fuente: Timoneda Gallart, C. (1995). Proyecto Docente de Tu

Este tipo de ejercicios empezó a dar resultado y con el tiempo y la ayuda de la Escuela Politécnica Superior de la Universidad de Girona se ha podido crear un programa informático centrado en la Teoría mencionada y en aquellas actividades diseñadas para ayudar a los niños/as en su desarrollo cognitivo. Este programa realizado por Laura Giralt i Martí Fàbregas es el P.I.P: Programa de Intervención Psico-pedagógica.

Hay que tener en cuenta que en principio el procesamiento secuencial y simultáneo deben estar equilibrados.

De forma más gráfica el procesamiento secuencial se caracteriza por realizar las cosas paso a paso, una acción tras otra. Es básicamente auditivo, es decir procesa mejor la información recibida por el oído y está relacionado con la memoria a corto plazo. En cambio el procesamiento simultáneo se considera visual, realiza las cosas de forma global, en conjunto. Se relaciona con la velocidad de manipulación de la información en la memoria mencionada.

Por ejemplo en un triángulo formado por triángulos más pequeños, un niño secuencial dirá que ve 4 triángulos mientras que un niño simultáneo verá un sólo triángulo.

Aunque ambos procesamientos estén equilibrados siempre tendemos a ser o visuales o auditivos, después tendemos a combinarlos pero nos es más fácil uno de los dos.

Das (1979) reconoce que secuencial y simultáneo pueden entenderse como dos estilos cognitivos.

Al mismo tiempo se podría afirmar que secuencial se identifica con las siguientes características: auditivo, dependencia de campo, es serial (Pask 1975), reflexividad: atención alta y buen «planning» (Kagan 1979), etc.

Y el simultáneo: visual, independencia de campo, es holístico (Pask 1975), impulsividad: atención baja y mal «planning» (Kagan 1979), etc.

De forma puntual los objetivos concretos a la hora de intervenir se dividen en:

- intervención en el procesamiento que el niño/a tiene más bajo ayudándonos del procesamiento que presenta más alto.
- apoyo en el proceso que el niño/a realiza a la hora de crear estrategias de aprendizaje que estén de acuerdo con su tipo de procesamiento:

«Las estrategias son las formas cómo organizamos nuestros pensamientos y nuestro comportamiento para llevar a cabo una tarea. Las estrategias siempre están orientadas hacia una meta positiva. Pueden

ponerse en marcha o quedar bloqueadas a causa de las creencias; para tener éxito en una tarea, es necesario creer que uno es capaz de hacerla, de otra manera no se «meterá» en ello de forma completa.

También deberá usted creer que se merece hacerla, y estar dispuesto a invertir toda la práctica y preparación necesarias. Y también deberá creer que vale la pena hacerlo. La tarea deberá despertar su interés o curiosidad.

Las estrategias que empleamos son parte de nuestro filtro perceptivos, determinan cómo percibimos el mundo». O'Connor y Seymour: Introducción a la PNL.

Para ilustrar estos objetivos podemos comentar el hecho de los casos que tratamos, uno de los problemas más frecuentes es la lectoescritura, sobre todo en niños simultáneos con un secuencial bajo (la lectoescritura depende mucho de la memoria auditiva y de un aprendizaje progresivo, paso a paso, por eso les es más difícil. Hay que tener en cuenta que también interviene el simultáneo, no es únicamente un tipo de procesamiento). Casi todos los niños/as que actualmente tratamos (excepto 2 casos) son simultáneos y con problemas de este tipo, lo que intentamos es dar soporte gráfico (visual) a letras y palabras para hacer más fácil su aprendizaje, así como también intentamos presentarlas en forma de juego para aliviar las resistencias (porque saben que les cuesta leer y escribir) que tienen si les decimos que vamos a trabajar un rato, el juego nos permite que estén relajados y aprendan sin darse cuenta mucho más.

Procuramos reeducar su procesamiento secuencial dándole recursos simultáneos que le ayuden y le den seguridad; recursos que paulatinamente no le harán falta cuando la parte secuencial haya mejorado.

Los procesos cognitivos son la base, el apoyo que posibilita los aprendizajes, por esta razón las estrategias han de ser coherentes con el procesamiento dominante. Para un niño simultáneo aprender las tablas de multiplicar de memoria (primera estrategia) le será más difícil que imaginarlas mentalmente (segunda estrategia).

Se aprenden valores, creencias... y este proceso estará de acuerdo con el proceso cognitivo de la persona, su forma de ser y sus objetivos vitales.

Problemas de personalidad

Personalidad entendida como sentimientos, emotividad, afectividad,...

Es importante conocer qué lectura realiza el niño/a del problema y de sí mismo, conocer en qué nivel se halla su autoestima, si nos encontramos con problemas a nivel de identidad (más profundos) de creencias, de capacidad o simplemente es el entorno quién le condiciona, si se guía por los comentarios y opiniones de los demás (cosa muy frecuente), es decir realiza heteroevaluación, o en realidad sabe quién es él y lo que realmente quiere, sin influencias (autoevaluación).

Es muy importante saber qué siente y cómo se siente para no hacerle más daño, pero también saber hasta dónde el niño puede llegar cuando se trata de un problema originado en el núcleo familiar, es decir, cuando el problema afecta directamente a los sentimientos o unido a personas cercanas nos encontramos con resistencias a reconocerlo, resistencias que el niño va rompiendo paulatinamente pero que hay que respetar.

Cuando las resistencias disminuyen el problema se hace evidente y empieza el proceso de cambio. Un cambio que el niño/a dirige y decide hacia dónde debe ir para poder ser un poco más feliz.

La empatía, autenticidad y congruencia del pedagogo/a son básicas:

«Ser empático significa entrar en el mundo personal, percibido por el otro y hallarse allí como en su propia casa: esto implica una sensibilidad constante ante el cambio de las significaciones experimentadas en el otro (...) se es el compañero fiel de la persona que se aventura en su mundo interior.»

Carl Rogers.

Al mismo tiempo Richard Johnson, psicoterapeuta afirma:

«Rechazo toda pretensión organizada de conocer objetivamente al hombre. Yo sólo conozco lo que extraño trabajosamente de mi propia lucha personal por permanecer vivo. La psicoterapia no es una ruti-

na profesional, es una aventura personal. El cliente es «como yo». Rechazo toda valla profesional entre nosotros. Lo «construyo» como persona o fracaso.»

CASOS

Caso 1

Carles es un niño de 11 años que llega a la consulta de Neuropediatría porque es muy nervioso, hiperactivo con una falta total de atención. Tiene problemas de aprendizaje, sobre todo en lectoescritura. En principio se descarta cualquier causa física y tras pasar el K-ABC vemos un claro desnivel entre secuencial y simultáneo, siendo el simultáneo significativamente más alto.

Una vez empezamos las sesiones, una vez por semana, se hacen evidentes otras cosas como falta de iniciativa, de motivación, de interés... aspectos que a medida que los hablamos con la madre, se nos hace evidente que ella misma potencia.

Nos encontramos con una madre posesiva y controladora hasta el punto de decidir lo que su hijo debe estudiar cuando tiene un examen.

Con estos datos atendemos a Carles y su madre de forma separada. A Carles le van bien los ejercicios para ayudar a su secuencial, y a través de juegos y diferentes situaciones empieza a participar más, a decidir y opinar. Al cabo de un tiempo podemos darle el alta y actualmente va bien en la escuela y se siente también bien, pero por lo visto la madre ha enfocado sus actitudes hacia otro miembro de la familia: ahora estamos tratando en la consulta al hermano mayor de Carles.

Caso 2

Alba tiene 9 años, es epiléptica y está en tratamiento. En su K-ABC se ve un claro desnivel entre secuencial y simultáneo, siendo también el simultáneo significativamente más alto.

Está muy motivada por jugar, hacer cosas, aprender. Es una niña sensible y está muy al tanto de lo que ocurre a su alrededor. Al mismo tiempo hace falta ayudar a la madre porque se la ve muy angustiada con la epilepsia de Alba y también por lo sensible que es la niña. El padre nos es desconocido pero por la actitud de la madre se intuye algún problema.

Al cabo de unos meses nuestros (de Alba y de nuestro equipo) objetivos se han conseguido y decidimos ver a Alba una vez al mes (antes eran dos por semana y se pasó a una por semana).

Las primeras veces está bien, pero al cabo de un tiempo aparece con un estado depresivo muy pronunciado a causa de los problemas familiares que se han ido acentuando (según la madre problemas con los abuelos y algunos tíos, nunca con su marido). Intentamos ayudarla a encontrar recursos para deshacerse de la angustia, hablar más de las cosas que pasan, intentar ver los problemas desde otro lado, etc.

Esta situación se soluciona y volvemos a las visitas mensuales hasta marzo de este año, cuando la madre nos pide ayuda pues cree que Alba vuelve a estar muy depresiva. Su marido está de baja y se ha quedado sin trabajo.

Vemos a Alba tres veces y la preocupación que muestra es la lógica por tener a su padre enfermo y ver que su madre trabaja mucho, en principio está tranquila y dice que sabe descargar mejor la tensión. Es al hablar con la madre cuando surge el verdadero problema, la situación familiar pende de un hilo y es ella quien lleva todo el peso, su marido no la ayuda, está depresivo por la pérdida del trabajo y según parece la baja es en parte ocasionada por su hábito etílico. Hablando con ella un par de veces parece que tiene muy claro lo que debe hacer y que seguirá aguantando hasta que no pueda más.

Ante esta situación nuestra función es respetar su decisión y ayudarla en el momento que decida cambiar. De momento hay algo a su favor, reconoce que Alba está bien y que quizás la que necesite ayuda sea ella.

CONCLUSIONES

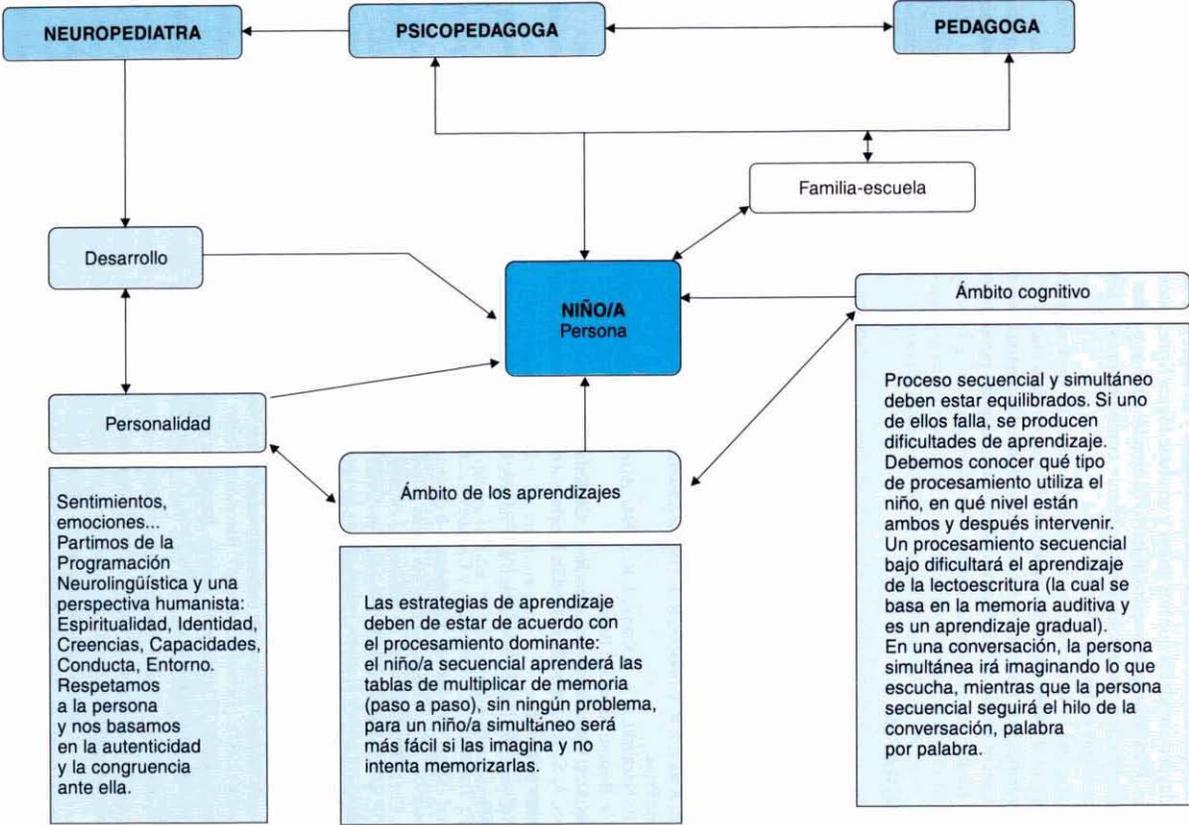
Es cierto que nos movemos en un ámbito nuevo y en auge, pero también es cierto que aunque carecemos todavía de modelos que nos guíen y una base lógica firme, estos aspectos se consiguen con el trabajo diario. Principalmente nuestro objetivo es atender a niños y niñas hospitalizados o no, ayudarles en situaciones difíciles, tratándoles principalmente como personas y siendo para ellos profesionales pero también personas en las que apoyarse.

Creemos que lo importante es la colaboración entre profesionales pero al mismo tiempo el intercambio personal en esos aspectos profesionales que se realicen.

Recordemos que trabajamos en un ámbito donde las personas viven momentos a veces angustiosos para ellos, recordemos el lado humano de nuestra tarea, no tan sólo por ellos sino por nosotros mismos y nuestra formación como profesionales.

BIBLIOGRAFIA

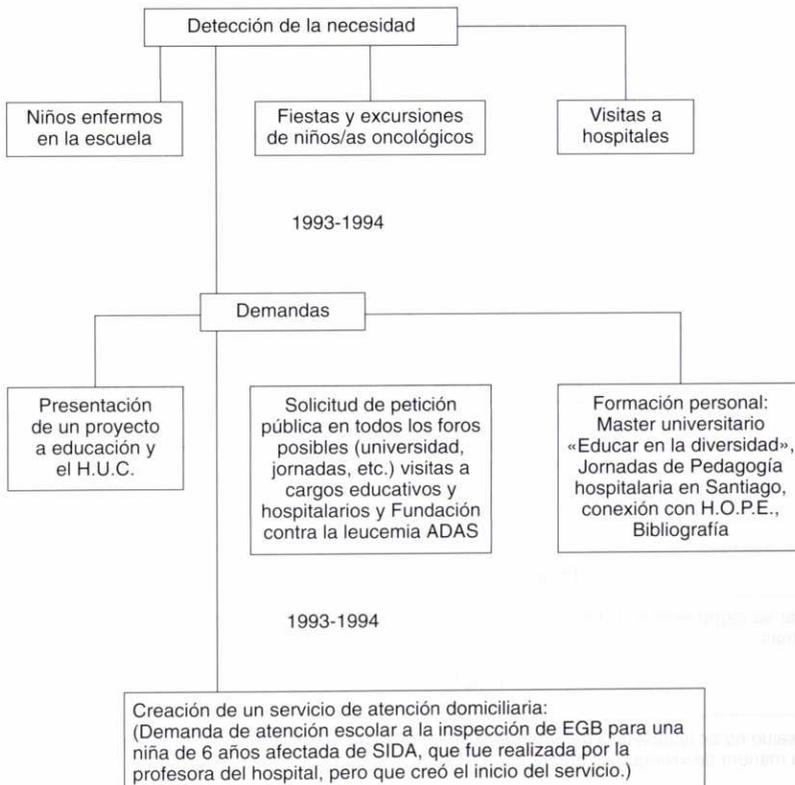
- ARJONA, S.; TIMONEDA, C.; PÉREZ, F. y CASADEVALL, R.: «Sólo pido cariño». Actas del *II Symposium Internacional «Stress y Violencia»*, Barcelona, 3-6 de diciembre de 1996.
- CASADEVALL, R.; PÉREZ, F.; ARJONA, S. y TIMONEDA, C.: «Conflictos de valoración inter e intrapersonal». Actas del *II Symposium Internacional «Stress y Violencia»*, Barcelona, 3-6 diciembre 1996.
- CHALVIN, M. J. (1995). *Los dos cerebros en el aula*. TEA Ediciones, Madrid.
- DAS, J. P.; KIRBY, J. R. y JARMAN, R. F. (1975): «Simultaneous and successive syntheses: An alternative model for cognitive abilities». *Psychological Bulletin*, 82: 87-103.
- DAS, J. P.; KIRBY, J. R. y JARMAN, R. F. (1979): *Simultaneous and successive cognitive processes*. New York:: Academic Press.
- DAS, J. P.; NAGLIERI, J. A. y KIRBY, J. R. (1994): *Assessment of cognitive processes: The PASS Theory of Intelligence*. Boston: Allyn and Bacon.
- GOLEMAN, D. (1996): *Inteligencia emocional*. Ed. Kairós
- KAUFMAN, A. S.; KAUFMAN, N. L. (1983): *Kaufman Assessment Battery for Children*. Circle Pines MN, American Guidance Services.
- O'CONNOR, J. y SEYMOUR, J. (1995): *Introducción a la programación neurolingüística*. Barcelona: Ediciones Urano.
- PÉREZ, F.; TIMONEDA, C.; ARJONA, S. y CASADEVALL, R.: «El niño vulnerable». Actas del *II Symposium Internacional «Stress y Violencia»*, Barcelona, 3-6 de diciembre 1996.
- POEYDOMENGE, M. L. (1986): *La educación según Rogers. Propuestas de la no directividad*. Ed. Narcea, Madrid.
- ROGERS, C. (1994): *El proceso de convertirse en persona*. 9.ª Ed. Barcelona: Paidós. (Original escrito en 1961).
- ROGERS, C. y STEVENS, B. (1980): *Persona a persona*. Buenos Aires: Amorrortu De.
- TIMONEDA GALLART, C. (1995): «Processament de la informació en nens de pre-escolar de les comarques gironines. Implicacions pedagògiques». Tesis doctoral publicada en microfichas. Servei de Publicacions, Universitat de Girona. Dirigida por el Dr. Frederic Pérez Álvarez, Hospital Dr. J. Trueta.
- TIMONEDA, C.; PÉREZ, F.; ARJONA, S. y CASADEVALL, R.: «Intervención Humanista Estratégica en Psicomasismos». Actas del *II Symposium Internacional «Stress y Violencia»*, Barcelona, 3-6 de diciembre 1996.
- WATZLAWICK (1987): *¿Es real la realidad?*. Barcelona: Herder.
- WATZLAWICK (1994): *El lenguaje del cambio*. Barcelona: Herder.
- WATZLAWICK, P.; BEAVIN BAVELAS, J. y JACKSON, D. D. (1995): *Teoría de la Comunicación Humana*. Barcelona: Herder.



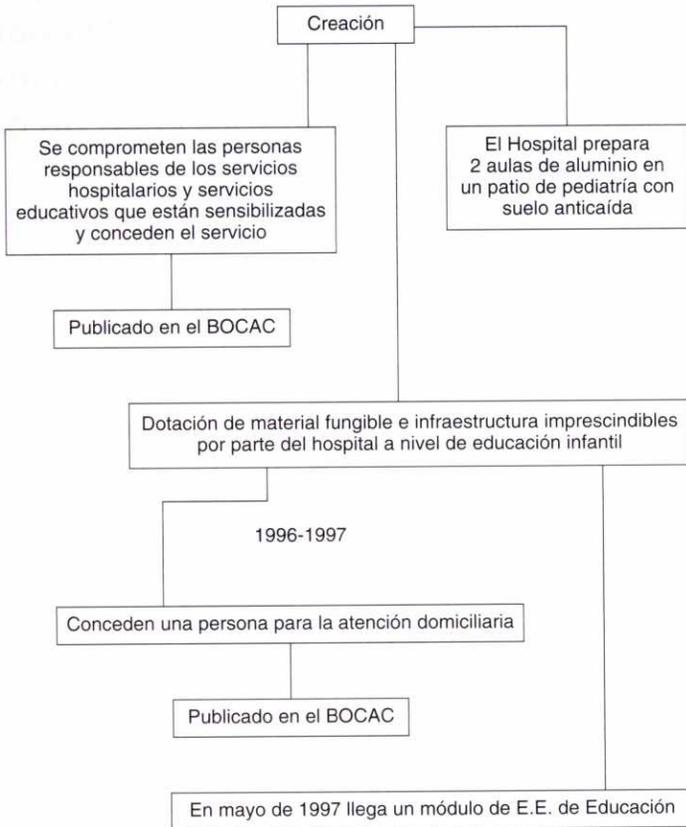
Creación y desarrollo de un programa de atención educativa a personas de edades comprendidas entre tres y dieciséis años.

Descripción de un caso

CASTRO ÁLVAREZ, M.^a C.
Hospital Universitario de Canarias



1995-1996



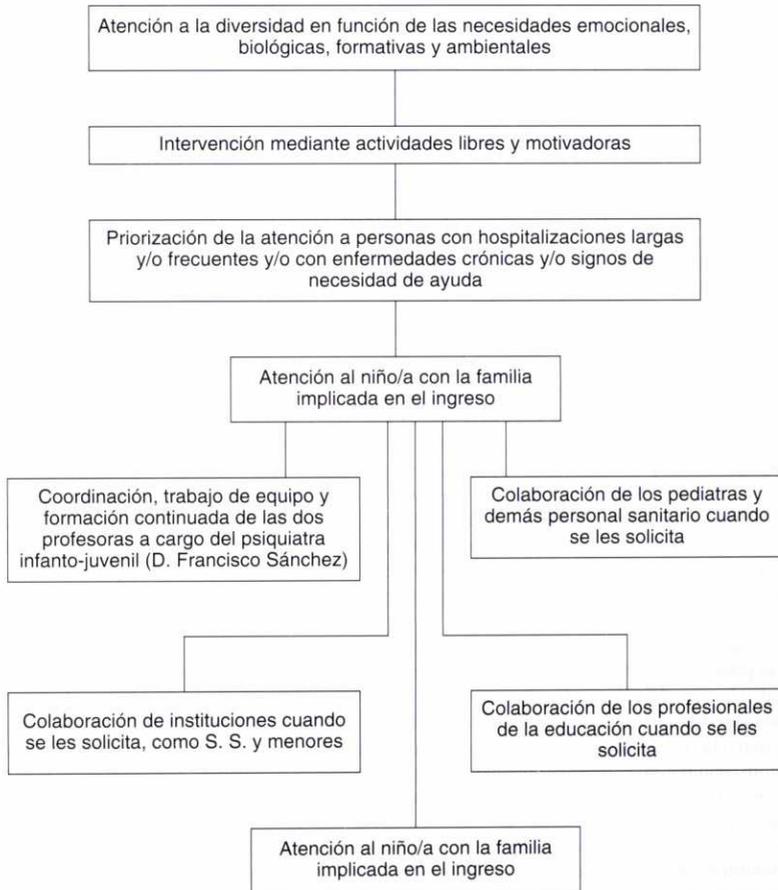
PLANTEAMIENTOS IDEOLÓGICOS

Educar es lograr el mayor desarrollo de las capacidades y los valores morales universales de las personas.

D'ALMA ALTA 1978

La salud no es la ausencia de enfermedad sino un estado de bienestar físico, mental y social, y una manera de vivir que es autónoma, solidaria y feliz.

PLANTEAMIENTO METODOLÓGICO





EJEMPLIZACIÓN CON LA EXPOSICIÓN DE UN CASO

Caso Y: (11 años en la actualidad, mujer)

Nace durante la separación de sus padres, tiene dos hermanos (un hermano y una hermana) mayores. Desde los 4 años sufre episodios de vómitos reiterativos de una a dos semanas de duración. No diarrea, respetan la noche, dolor abdominal previo, afebril.

En 1992, con la edad de 5 años ingresó en el H.U.C. tras un estudio exhaustivo, no se encuentran causas físicas que justifiquen tales síntomas.

Se le diagnostica de Hiperémesis (vómitos repetitivos), trastorno de la conducta, ferropenia latente y retraso ponderal. Se le concertaron controles periódicos en el servicio de Psiquiatría Infantil de dicho Hospital, a los que deja de acudir porque su madre no lo considera necesario. Fue ingresada 5 veces por la misma causa en el H.U.C.

En mayo de 1995, ingresa de nuevo con 19 kg. de peso, se le da de alta con 23 kg., vuelve a ingresar y le instalan botón de gastronomía para introducir alimentación enteral. Persisten los vómitos, pero a veces se aprecia que cuando está en situación de agrado como dar paseos, o en la escuela del hospital, éstos no se producen.

En septiembre le dan 3 días de permiso con alimentación enteral y vuelve a ingresar con persistencia de vómitos, mutismo y deterioro general. Se pone el hospital en contacto con el servicio de Psiquiatría Infantil del H.U.C. (D. Francisco Sánchez), que al entrar en el período de vacaciones recomienda el traslado de la niña al servicio de Psiquiatría Infantil del hospital Niño Jesús de Madrid (Dr. Morandé y Dra. Marta Peral).

Vuelve a Tenerife, y, coincidiendo con el regreso al colegio y comienzo del curso, ingresa en el H.U.C. en muy malas condiciones.

Comienzo a atenderla en la habitación. Padece ya un hospitalismo serio. No hay respuesta. Se cierra en un mutismo total, posición fetal, rechazo de todo contacto físico. Su madre se queja todo el tiempo de que está cansada y se va en cuanto puede, dejando en su lugar a la hermana de 12 años.

Se aprecia pobreza cultural y poca relación con la familia extensa, excepto con el abuelo materno que acude solícito con toda la frecuencia que puede. También está su padrastro, que vive con la madre desde que la niña era pequeña y mantiene con ésta una relación afectiva.

Su pediatra piensa que está en grave peligro y me pregunta por su entorno. El psiquiatra infantil orienta la intervención educativa y escribe en la historia que la niña ha de acudir a las terapias con la profesora.

Se produce una relación muy positiva con la niña, en cuanto comienza a ir al aula. Después de mucho tiempo sin comer, en el aula comenzó a devorar tres bocadillos que traía, en teoría para mí (con el permiso de su enfermera). No vomitó.

En el aula participaba en los talleres de manualidades, música y baile, pintura, juegos, disfraces, etcétera... El trabajo escolar lo rechazaba de plano. Tenía un bajo nivel lecto-escritor y problemas de atención-concentración.

Pasaba todo el día en el aula, con lo cual pude recoger una amplia información útil para la intervención. Durante todo el tiempo que estuvo entrando y saliendo del hospital (más de tres meses) se llevaron a cabo actividades con ella, que exigían una priorización de sus necesidades respecto del grupo.

Propusimos a la familia un cambio de colegio, así como el regreso al pueblo (vida de tipo normal cerca del mar) en el que vivía antes de que el Estado le concediera un piso en una nueva barriada, en la que tenía miedo de jugar en la calle. El colegio al que regresaba ofrecía una buena acogida, tanto de la tutora como de los niños.

El orientador del nuevo centro se responsabilizó del seguimiento de la niña.

Mientras permanecía ingresada (más de tres meses), comencé a tramitar con Educación y con la familia los cambios de centro y vivienda.

El pediatra se puso en contacto con el psiquiatra para llevar un trabajo en común y también las enfermeras pedían ayuda. Salía conmigo de paseo por los alrededores del hospital (con permiso médico), comprábamos comida en un supermercado y la comíamos en los jardines (comida que no devolvía, sin embargo con la que comía en la habitación sí lo hacía). Organicé fiestas que a ella le entusiasmaban, sobre todo la preparación (aunque cuando aquellas se celebraban, al perder protagonismo se enfadaba). Le encantaba participar en la decoración del entorno, comenzamos a pintar las paredes del patio con dibujos. Propicié su relación con otros niños para evitar episodios de celos, sobre todo como el prestar su ayuda a una compañera con síndrome de Corea, al ver como su compañera perdía independencia motriz, movilizó su compasión y a ratos ya no era el ombligo del mundo. El psiquiatra infantil hacía terapias prácticamente a diario con ella, con la familia y conmigo en combinaciones variables. Incluso acudíamos en vacaciones de Navidad a ver cómo estaba y poner en práctica alguna terapia en el aula el psiquiatra y yo.

Al irse de alta, y ver que volvía a los pocos días demandando atención, el psiquiatra decidió tratarla y recuperarla en urgencias cuando llegaba y enviarla a su casa posteriormente para tratarla de forma ambulatoria.

Yo visitaba su casa (la casa de su abuelo, ya que no volvió a la barriada) y mejoraba notablemente. Me llevaba a ver los alrededores, los animales, los huertos y me hacía chantaje para que me quedara. Visitaba su colegio cuando comenzó a acudir con la ayuda del equipo docente que colaboró muy bien y siguen ayudándola. Me permitían entrar al aula durante la clase.

Elaboré un informe para tener en cuenta a la hora de hacer la A.C.I.

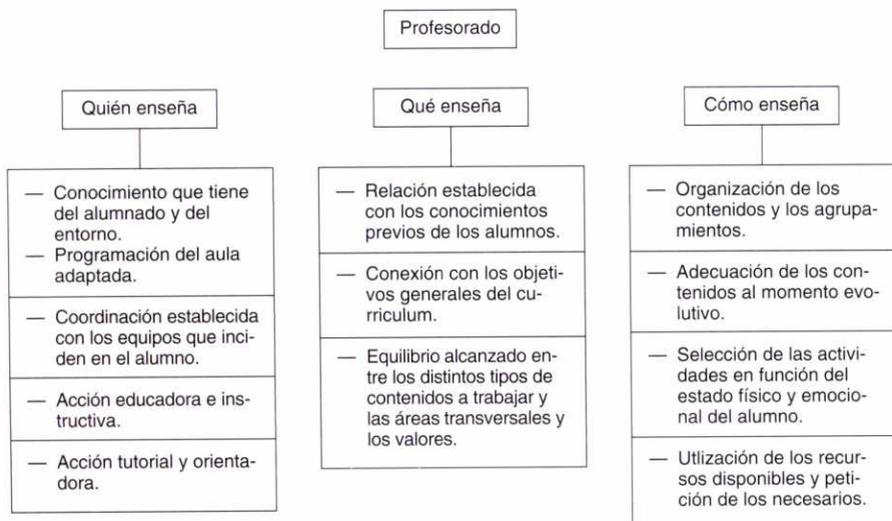
Perdió la fobia al trabajo escolar y hasta le gusta ya ir al colegio.

Fui a su comunión (éramos los invitados de honor en la fiesta). Toda la familia se reunió en una celebración que debía ser en honor a la niña. Intenté que ella viera que era en su honor, pero cuando hacía algo como bailar para que la vieran, no le prestaban atención. Aproveché para hablar con la familia de su responsabilidad en la recuperación de la niña.

Todos parecían dispuestos a ayudar, bien regados de vino, con los estómagos a punto de estallar bajo la sombra de unas hojas de palmera entrelazadas.

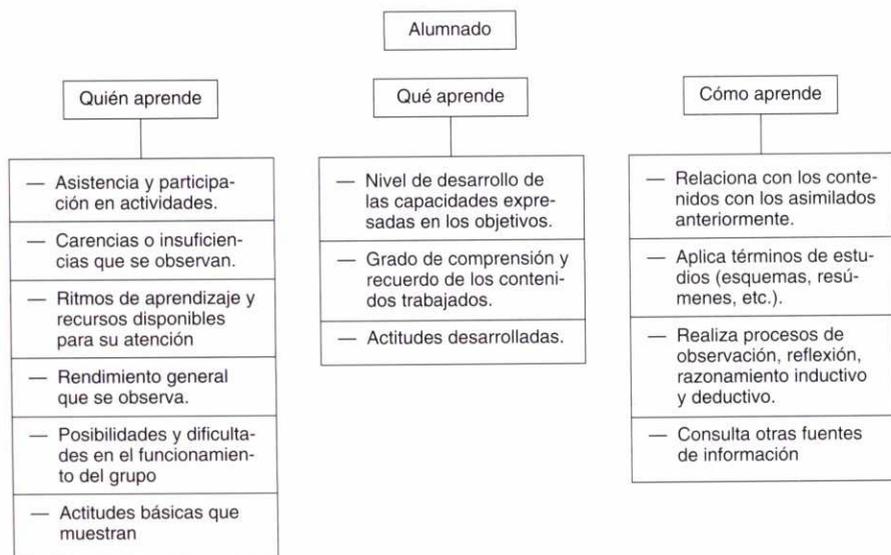
La niña tiene 11 años, está increíblemente bien adaptada, independiente, con buena respuesta escolar. Ha cortado el cordón umbilical conmigo, aunque nos vemos de vez en cuando, con mucho cariño, y me pide que la visite alguna vez, lo cual seguiré haciendo en la medida en que pueda.

EVALUACIÓN



CONTEXTO

- Coordinación e implicación del equipo sanitario con el trabajo educativo.
- Condiciones de infraestructura, horarios, recursos humanos y materiales.
- Colaboración de los centros educativos y los servicios educativos y sociales.



CÓMO EVALUAR

- Informe de tutores del centro escolar al que pertenece.
- Programación de clase (con los alumnos).
- Diario de clase.
- Observación y revisión de lo realizado.
- Cuestionario de autoevaluación de los alumnos y el profesor.
- Revisiones en equipo educativo.
- Observación y reflexión propios.
- Observaciones de tutores y orientadores.
- Entrevistas con alumnos.
- Cuestionario del personal sanitario.
- Tareas de acción tutorial.
- Debates y revisión en grupo.
- Sugerencias que escriben las familias.
- Autoevaluación de los alumnos.

CUÁNDO EVALUAR

- Durante todo el proceso.
- Al final de cada período con la memoria final del curso.

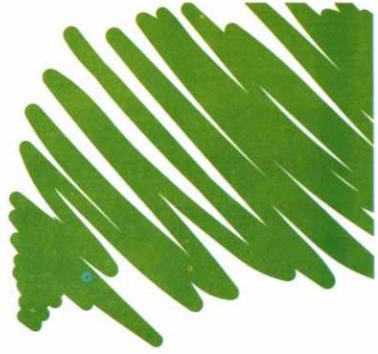
PARA QUÉ EVALUAR

- Para educar la programación.
- Para garantizar la coherencia del proceso.
- Para comprobar la validez de las actividades y recursos utilizados.
- Para orientar nuestras intervenciones.
- Para facilitar la coordinación y cooperación como equipo educativo.
- Para detectar planteamientos y actuaciones erróneas y corregirlos de inmediato.
- Para informar o demandar ante quien corresponde los recursos o mejoras necesarias.
- Observar, informar y solicitar las modificaciones estructurales organizativas que estén repercutiendo negativamente en el proceso.
- Para aportar opciones que puedan mejorar el proceso.
- Para adecuar la programación.
- Para que todos conozcan sus potencialidades y carencias y colaboren reajustando sus comportamientos.
- Para solicitar las colaboraciones pertinentes en su valoración y calificación.
- Para orientar, informar y ayudar al alumno.

CRITERIOS DE EVALUACIÓN

Para evaluar hay que tener en cuenta:

- Los diseños curriculares establecidos.
- El proyecto curricular y educativo del aula hospitalaria, en consenso con el centro de origen cuando se alarga la estancia más de una semana.
- Las orientaciones generales para la evaluación.
- Los propios acuerdos de equipos.



Ante la situación traumática a la que se ven sometidos niños y niñas, se les presta en nuestro
un Programa, que a través de actividades educativas y sanitarias trata de paliar la ansiedad, miedo, inseguridad
y angustia e indefinición que puede alterar el desarrollo personal y la evolución de su proceso de
esta población de la zona.
El programa se desarrolla en colaboración con el personal de enfermería y el personal de apoyo
nuestro de la zona para poder ofrecer la mejor atención.

Comunicaciones

FINALIDADE

Recursos Educativos

Preservación de la salud y bienestar de la población mediante la promoción de la salud y el trabajo en equipo.
El programa se desarrolla en colaboración con el personal de enfermería y el personal de apoyo
nuestro de la zona para poder ofrecer la mejor atención.



Programa de intervención educativo sanitario en el operatorio

LAFUENTE LORCA, J.; CARDONA ROJAS, M.^a L.; CASTILLO GARCÍA, Y.
ORTEGA APARICIO, M.^a P. y RODRÍGUEZ RAMÍREZ, A.
Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada

Ante la situación traumática a la que se tienen que enfrentar niños y niñas, se ha puesto en marcha un Programa, que a través de actividades educativas y sanitarias trata de paliar la ansiedad, miedo, inseguridad, angustia e indefensión, que puede alterar el desarrollo personal y la «imagen de sí mismo» de estos pacientes-escolares.

El programa se desarrolla a partir de una sesión de trabajo-juego, en la que participamos profesionales de la sanidad y profesionales de educación.

FINALIDADES DEL PROGRAMA

Pretendemos definir y crear un espacio común de trabajo educativo-sanitario, en el evento quirúrgico, mediado por la coordinación interprofesional y el trabajo en equipo.

Perseguimos, como objetivo general, el bienestar de niños y niñas que van a ser operados, contemplando la salud desde su naturaleza biológica, psicológica y social.

El programa se inicia a partir de la detección de necesidades educativo-sanitarias de la población infantil afectada, y de sus familiares.

SITUACIÓN DESDE LA QUE NOS PLANTEAMOS INTERVENIR

Para construir el programa, analizamos la situación previa desde los siguientes criterios, con la intención de detectar las necesidades a las que debíamos dar respuesta:

- Normas de funcionamiento de la sala: horarios, visitas familiares, informaciones de tipo asistencial y organizativo...
- Vida cotidiana del paciente-escolar. Acontecimientos que regulan su jornada en el hospital: visita anestesista, actividades lúdicas, etc.
- Tipo de atenciones sanitario-educativas ofrecidas ante el evento quirúrgico.

Como resultado de este análisis situacional encontramos que las intervenciones realizadas para reducir o compensar esta situación traumática caen del lado de la buena voluntad, sin sistematización ni planificación. Parece razonable que estos acontecimientos que rodean el operatorio debieran estar planifi-

cados, para minimizar su impacto traumático. Esto, unido a la incorporación de un maestro a la planta, permite reenfocar la situación anterior.

DETECCIÓN DE NECESIDADES

Entendemos las necesidades como la diferencia existente entre la realidad y el punto ideal al que debemos tender.

Necesidades de tipo educativo

- Desarrollar el Currículo escolar, dentro de la orientación educativa, en el ámbito del desarrollo personal, como medida preventiva.
- Fomentar la socialización, en un grupo de edades comprendidas entre los 2 y 16 años, pretendiendo que no se sientan solos y únicos ante el evento, favoreciendo la inserción social en la planta.
- Evitar alteraciones de tipo psicopatológico en su desarrollo y crecimiento personal, ante las amenazas al autoconcepto e identidad corporal, poniendo en escena medidas educativas que palién efectos negativos derivados del estrés, ansiedad, angustia, indefensión, separación familiar, etc.
- Compensar la situación traumática derivada de la operación y su posible hospitalización.
- Implicar a la familia en las actividades educativo-sanitarias que se desarrollen, bloqueando el proceso de transferencia negativa, entre estados de ánimo de padres e hijos.

Necesidades desde enfermería

- Realizar una atención individualizada a niños y niñas, como personas que tienen un nombre, una historia y un presente.
- Favorecer un estado de ánimo positivo hacia el marco de la propia salud.
- Realizar las actuaciones clínicas desde la modalidad menos lesiva y más relajada.
- Crear una relación de empatía que favorezca la confianza mutua y la colaboración.
- Mantener una actitud de ayuda hacia la familia, ante la situación nueva y amenazante, que supone para muchos de ellos la intervención quirúrgica.
- Partir de la premisa: «mejorar la salud, no curar la enfermedad».

METODOLOGÍA DE TRABAJO

Principios metodológicos

- Intervención en el nivel primario preventivo, enunciado por Caplan para la intervención en la Salud Mental, evitando así consecuencias negativas futuras en su desarrollo.
- Creación de un marco de relaciones personales óptimo, fundamentado en C.Rogers, lo que supone:
 - Autenticidad, mostrándonos tal cual somos, con transparencia en los sentimientos y sin jugar ningún papel prefijado.
 - Aceptación incondicional del paciente escolar, que supone respetar la diversidad, aceptando al otro tal cual es, como persona única e irrepetible.
 - Vivir el momento y situación de la otra persona, viviendo sus sentimientos e intuyendo significados que ella no ve.
- Provocando la catarsis de la situación traumática quirúrgica, a través de situaciones educativas que favorezcan la comunicación de pensamientos, sentimientos y emociones mediante la expresión corporal, oral y escrita, y el juego.

Momentos de intervención

Se realiza en dos momentos que abarcan el perioperatorio: preoperatorio y postoperatorio.

En el preoperatorio, el procedimiento de trabajo es la creación de un grupo de TRABAJO JUEGO, donde se integran niños y niñas y sus familiares. En el desarrollo de la sesión participan conjuntamente el maestro y una enfermera o auxiliar. Cada profesional se ajusta a su rol específico. El maestro dinamiza el grupo, crea situaciones educativas y hace un seguimiento de la sesión. El personal de enfermería invita a pacientes y familias a este grupo de trabajo y los acompaña al espacio donde se realiza la actividad. Participa en el desarrollo y seguimiento del juego simbólico del hospital, y en las actividades en general. Aplica técnicas de relajación ante las intervenciones clínicas que implican dolor.

Principales actividades que se realizan en la sesión:

- Autopresentación de cada uno de los integrantes del grupo de ese día: nombre, edad, nivel escolar, centro de procedencia, lugar en el que habita, datos familiares, etc. Esta presentación se realiza de forma directa o a través de juegos cooperativos, según lo aconsejen las circunstancias.
- Rincones de juego sensoriomotor, simbólico y reglado. Juego dirigido.
- Dibujo libre acerca de la intervención quirúrgica.
- Expresión escrita de temores y otros datos situacionales: redacciones, cuestionarios, texto en dibujo libre...
- Actividades de tipo plástico y manipulativo.
- Expresión oral de temores y miedos.
- Banco de actividades para elegir, en función de la edad y los intereses. Anotación de datos diarios en un calendario.
- Realización de la orla diaria con los dibujos-retratos de cada escolar. Montaje de exposición con los trabajos diarios.

En el postoperatorio se realizan actividades complementarias: dibujo del acontecimiento quirúrgico y expresión oral de las vivencias. Se complementa el seguimiento a través de entrevistas, cuestionarios y observación directa. Ver Anexo I: Instrumentos para la recogida de información.

EVALUACIÓN

SUJETOS. El seguimiento para el estudio se ha realizado sobre 15 casos quirúrgicos, de un total de 65, durante los meses de Febrero y Marzo de 1997. Esta muestra supone algo menos del 25% de la población total. Los datos son obtenidos separadamente de escolares-pacientes y de sus familias. La amplitud de la muestra nos hace presuponer que los datos obtenidos son altamente fiables.

Valoración de datos desde los aspectos educativos

En los datos recogidos a través de la encuesta a las familias, se aprecian puntuaciones altas o muy altas en la mayoría de los casos, valorando de esta manera positiva o muy positivamente la intervención que realizamos. (Ver Tabla de Datos). A continuación se destacan algunos datos de la evaluación cualitativa, en expresión literal de los comentarios explicativos que aparecen en la encuesta:

1. Ayuda que esta sesión les ha ofrecido a sus hijos:

— «Mientras, no ha estado pensando en la operación»/ «Le ha ayudado a distraerse y relajarse antes de la operación»/ «Le ha tranquilizado ante una situación tan importante»/ «Llegó a olvidarse de que tenía que operarse»/ «Si no hubiese sido por ese momento, la espera hubiese sido desesperante»/ «El juego y las actividades le han impedido pensar en la operación».

2. Ayuda que esta sesión le ha ofrecido a la familia:

— «Ha quitado tensión a la espera»/ «Ha favorecido la colaboración de la familia»/ «Han estado (los niños) tan distraídos y entretenidos, que no nos hemos dado cuenta»/ «El ver que nuestros hijos realizaban actividades similares a las cotidianas de su vida normal, hace que nosotros estemos más relajados»/ «Me ha brindado la ocasión de jugar con mi hijo y con los otros niños que iban a ser operados»/ «Me ha tranquilizado el verlo tranquilo, y eso me ha beneficiado».

3. Cambios que la familia ha apreciado en sus hijos:

— El «antes»: se caracteriza por una situación dominada por: miedo, llanto, ansiedad, nerviosismo...

— El «después» lo describen así: Más relajados/ Ayuda a olvidar el quirófano/ Son más dialogantes, razonables y habladores/ Antes no había ningún tipo de relación entre los niños, después parece como si se conocieran de tiempo/ Más tranquilos y menos pensativos.

4. Sugerencias hacia este servicio:

— «Nos parece muy bien que las familias acompañen a los hijos antes de la operación y que participen en las actividades»/ «Esto se tenía que haber realizado antes, mucho antes, tenían que haber empezado en otros tiempos»¹/ «Este servicio está en manos de buenos profesionales; todo se puede mejorar. En este servicio saben lo que tienen que hacer en cada momento»/ «Que esta actividad siga igual, que no cambie, porque ayuda mucho en estos momentos difíciles»/ «Todo lo que se haga por el bien de los niños es poco. Pero en este caso ya está muy bien».

Resultados

1. Se cubren los objetivos planteados en el programa. Efectivamente, la amenaza sobre el desarrollo personal, queda neutralizada o reducida.
2. Quienes ya habían pasado por esta situación son los que mejor valoran el nuevo servicio.
3. Se consigue que la familia se implique y participe en el propio proceso educativo, se evita la transferencia negativa.
5. La ausencia de sugerencias, cuando se les hace esta demanda, indica una plena aceptación de este programa, dotándolo de un alto grado de asertividad.

Valoración de datos desde los aspectos de enfermería

I. Respecto a la información recogida de niños, destacan frases como: «No me ha dolido», «Lo voy a contar como algo mejor de lo que me esperaba», «Experiencia positiva».

II. Respecto a los padres: La mayor demanda es de información, tiempo de permanencia en los distintos servicios, quirófano, reanimación, etc.; y posibilidad de estar con sus hijos.

III. Respecto al personal de enfermería:

- Nos ven como personas cercanas, no como enemigos potenciales, provocadores de dolor.
- Mayor aceptación, menos miedo y más confianza y seguridad por parte del niño.
- La relajación y la satisfacción hacen que la atención y la escucha sean más favorables, lo que repercute positivamente en la aceptación del proceso preanestésico y quirúrgico.

¹ Este comentario es típico de familias que han estado en este servicio en tiempos anteriores a la puesta en funcionamiento del programa actual.

CONCLUSIONES Y LÍNEAS DE TRABAJO ABIERTAS

1. La integración de las familias es muy positiva, ya que participan y acompañan a sus hijos en todos los momentos del proceso quirúrgico, y esto repercute en la tranquilidad y confianza y en una actitud positiva por parte del paciente.
2. Se observa gran satisfacción en el momento del alta por parte de los niños y padres. Se despiden alegres, satisfechos y agradecidos.
3. A la vista de los resultados obtenidos, valoramos muy positivamente la coordinación entre los servicios de enfermería y los servicios educativos, ya que este tiempo de trabajo conjunto sobre el proceso quirúrgico nos ha permitido diseñar conjuntamente un programa de intervención, aplicarlo y valorarlo.
4. Hemos comprobado que las situaciones de amenaza a la integridad física afectan al desarrollo general del niño, a su comportamiento y al de su familia; y que una intervención de este tipo, que favorezca la tranquilidad, relajación y libre expresión de temores, inquietudes y sentimientos, calma y reduce significativamente los efectos negativos.
5. Vemos la necesidad de que esta intervención sea multidisciplinar, incluyendo cirujanos, anestelistas, enfermera de consulta de cirugía, personal de enfermería de quirófano, personal de enfermería de planta de cirugía, celador de quirófano, personal educativo y psicopedagógico.
6. Que esta necesidad se extiende a que intervenciones de este tipo, alrededor de los acontecimientos quirúrgicos, estén programados de antemano, abarcando todo el proceso operatorio, que comienza cuando se diagnostica la enfermedad por el cirujano y se ve la necesidad de intervenir quirúrgicamente al niño-escolar.
7. De la conclusión anterior, se evidencia que entre ese diagnóstico y la intervención quirúrgica, existen una serie de momentos importantes para realizar intervenciones que desmitifiquen la agresión clínica, mediante acciones educativas, logrando pacientes y familias más colaboradoras. Sin duda, como hemos demostrado en este estudio, las actividades emprendidas en esta línea benefician a todos, y principalmente a los pacientes-escolares.

BIBLIOGRAFÍA

- AJURRIAGUERRA, J.: Manual de Psiquiatría Infantil. Edit. Toray-Masson. Barcelona, 1974.
- BRUNNER-SUDDATH: Enfermería Práctica. Edit. Marín, Madrid, 1987.
- DECRETO DE EDUCACIÓN INFANTIL Y ORIENTACIONES PARA LA SECUENCIACIÓN DE CONTENIDOS. Junta de Andalucía. Consejería de Educación y Ciencia. Sevilla, 1993.
- FLORES LOZANO, J. A. y otros: Instrumentos terapéuticos para el cuidado psicológico del niño en el hospital. En revista Acta Pediátrica Española, Vol. 48, N1 9, 1990.
- FREUD, S.: Inhibición, síntoma y angustia. En Obras Completas. Edit. Siglo XXI. Madrid, 1978.
- GALLEGO Y OTROS: Educación Infantil. Ediciones Aljibe. Granada, 1994.
- GARAIGORDOBIL, M.: Juego y desarrollo infantil. Seco Olea. Madrid, 1990.
- HAYMAN, L.: Manual de Enfermería Pediátrica. Edit. Interamericana. México, 1985.
- LOWENFELD, V. y LAMBERT W.: Desarrollo de la capacidad creadora. Edit. Kapelusz. Madrid, 1979.
- LUÇAT, L.: Pintar, dibujar, escribir, pensar. Cincel. Madrid, 1980.
- MORGAN, K.: Cuidados de Enfermería en Pediatría. Edit. Doyma. Barcelona, 1993.
- SECADAS, F.: Procesos evolutivos y escala observacional del desarrollo. Tea Ediciones. Madrid, 1992.
- TEMGS, A.: Cuidados de Enfermería Infantil. Edit. Pirámide. Madrid, 1985.

ANEXO. INSTRUMENTOS DE REGISTRO EN EL SEGUIMIENTO

VALORACIÓN DEL SERVICIO DE ATENCIÓN EDUCATIVA EN EL PREOPERATORIO

Conteste a las siguientes preguntas, en función de la opinión que le merece este servicio.

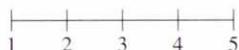
1. ¿En qué medida cree que le han ayudado a su hijo las actividades escolares realizadas en el tiempo previo a la operación?



Rodee el número apropiado con un círculo.

— ¿Por qué?

2. ¿En que medida le ha ayudado a usted esta sesión de actividad y juego realizada con su hijo/a?



Rodee el número apropiado con un círculo.

— ¿Por qué?

3. ¿Ha observado algún cambio de comportamiento en su hijo/a entre los momentos anteriores y posteriores a esta sesión de actividad y juego?

No

Sí Por qué:

4. ¿Puede aportarnos alguna sugerencia para mejorar este servicio educativo, o comentar algo que no se le pregunta?

5. Valore de forma global la atención educativa recibida por su hijo/a en su estancia en el Hospital.



Rodee el número apropiado con un círculo.

— ¿Por qué?

ENFERMERÍA: ENCUESTA PARA LA FAMILIA

Con esta encuesta, queremos valorar los servicios y cuidados en los momentos anteriores a la operación que a su hijo o hija le han realizado.

Por favor, marque una X en el lugar que considere conveniente.

1. ¿Esperaba usted, qué en los momentos previos a la intervención quirúrgica de su hijo o hija existiera un espacio compartido con él?

- Sí No

2. ¿Esperaba que ese tiempo de espera antes de la intervención fuese un tiempo útil, en el que se podrían realizar actividades de este tipo?

- Sí No

3. ¿Qué tipo de información le gustaría conocer acerca del proceso quirúrgico de su hijo o hija?

- Dónde estará su hijo en cada uno de los momentos.
- Cuidados que va a recibir.
- Cómo se desarrollarán los acontecimientos.
- Tiempo de espera.
- Colaboración de los padres.

4. ¿Cómo veía usted a su hijo o hija antes de la sesión de juego/escuela que ha realizado antes de entrar a quirófano?

- Con miedo Retraído Colaborador
 Inquieto Tenso Tranquilo
 Confiado

5. ¿Y después de la sesión de juego/escuela, cómo ha visto usted a su hijo o hija?

- Con miedo Retraído Colaborador
 Inquieto Tenso Tranquilo
 Confiado

6. En esta sesión de la que hablamos, usted ha contactado con otras familias que se enfrentaban a la misma situación. ¿Le ha ayudado la relación con las otras familias?

- Sí No Por qué _____

7. Podría aportarnos algunas SUGERENCIAS para mejorar estos momentos próximos a la intervención quirúrgica.

ENFERMERÍA: VALORACIÓN FINAL DE LA ACTIVIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE ENFERMERÍA

1. En qué medida vemos rentable esta participación educación-enfermería en los acontecimientos previos al operatorio, para el desarrollo de las tareas propias de enfermería.

- En la relación con los niños para el desempeño propio de nuestra labor:
- Recogida del niño/a en el grupo de trabajo para el inicio del ritual prequirúrgico.
- Desplazamiento del niño a la habitación. Nivel de ansiedad, miedo, tranquilidad, etc.
- ¿Cómo se desenvuelven los acontecimientos en el momento de la premedicación anestésica?
- Qué tipo de preguntas e informaciones se demandan/ o se ofrecen respecto al antequirófano, quirófano, reanimación y vuelta.

PREGUNTAS DE ENFERMERÍA HACIA LOS NIÑOS

En función de la edad, las preguntas se podrán realizar a los protagonistas o a sus familias. En pacientes de corta edad, son importantes las observaciones sobre el desarrollo de los acontecimientos.

- ¿Te esperabas aquí un cole?
- ¿Te ha gustado? ¿Por qué?
- ¿Es la primera vez que te operas, o has sido intervenido alguna vez?

INTERVENCIÓN DIRECTA DE ENFERMERÍA EN EL DESARROLLO DE LA SESIÓN DEL PREOPERATORIO

Vuelta de Reanimación

- Preguntar cómo le ha ido, comentar sobre los acontecimientos sucedidos.
- Qué le ha parecido la intervención.
- ¿Cómo se lo va a contar a sus amigos y familiares?

SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

Población Total: 65 intervenidos. Muestra: 15 casos.

1. DATOS DE ENFERMERÍA

A) ENCUESTA A LA FAMILIA

1. ¿Esperaba usted, que en los momentos previos a la intervención quirúrgica de su hijo o hija existiera un espacio compartido con él?

Pregunta	SÍ	NO
1	1	14

2. ¿Esperaba que ese tiempo de espera antes de la intervención fuese un tiempo útil, en el que se podrían realizar actividades de este tipo?

Pregunta	SÍ	NO
2	1	14

3. ¿Qué tipo de información le gustaría conocer acerca del proceso quirúrgico de su hijo o hija?

Pregunta	Dónde estará su hijo en cada momento	Cuidados que va a recibir	Cómo se desarrollarán los acontecimientos	Tiempo de espera	Colaboración de los padres
3	3	4	9	3	3

4. ¿Cómo veía usted a su hijo o hija antes de la sesión de juego/escuela que ha realizado antes de entrar a quirófano?

Pregunta	Con miedo	Inquieto	Confiado	Retraído	Tenso	Colaborador	Tranquilo
4	2	5	2	4	2	3	3

5. ¿Y después de la sesión de juego/escuela, cómo ha visto usted a su hijo o hija?

Pregunta	Con miedo	Inquieto	Confiado	Retraído	Tenso	Colaborador	Tranquilo
5	0	0	5	0	0	7	8

6. En esta sesión de la que hablamos, usted ha contactado con otras familias que se enfrentaban a la misma situación.

¿Le ha ayudado la relación con las otras familias?

Pregunta	SÍ	NO
6	12	3

B) PREGUNTAS REALIZADAS EN EL DESPLAZAMIENTO DEL ESPACIO DE LA SESIÓN DE TRABAJO-JUEGO A SU HABITACIÓN

— ¿Te esperabas aquí un cole?

SÍ	NO
30	12

— ¿Te ha gustado?

SÍ	NO
15	0

— ¿Es la primera vez que te operas, o ya has sido intervenido alguna vez?

1. ^a vez	2. ^a vez	3. ^a o más
6	12	3

— ¿Esperas que hubiese un cole aquí?

SÍ	NO
3	12

— ¿Te ha gustado la experiencia?

SÍ	NO
15	0

C) VUELTA DE REANIMACIÓN

1. ¿Cómo te ha ido?

BIEN	NO CONTESTA
14	1

2. ¿Qué te ha parecido la intervención?

BIEN	NO RECUERDAN	VAN A UCI
8	5	2

3. ¿Cómo lo vas a contar?

Como algo positivo	Como experiencia negativa	Indecisión. No contesta
13	1	1

Talleres artísticos en el «Hospital Niño Jesús»

DELGADO GÓMEZ, M.^a F.
Hospital Niño Jesús. Madrid

Una de las características del Hospital Niño Jesús es su trayectoria artística que se remonta a su creación en 1876 por la duquesa de Santoña. Cuenta con un patrimonio artístico tanto en su estructura arquitectónica como en su obra pictórica relevantes, por lo que el ambiente artístico de alguna forma envuelve al Hospital.

La dirección del centro hace cuatro años pensó, dado que es un hospital infantil, en continuar dicha tradición a su nivel y ofrecerles igualmente un entorno artístico adecuado tanto a los pacientes ingresados como a los que acuden a consulta y se crea un proyecto de decoración y ambientación del hospital consistente en la realización en paredes, puertas, ventanillas ascensores etc. de murales y pinturas con temas infantiles dadas las características de nuestro hospital, creando un ambiente menos hostil y más confortable a través de la visión del color y de los temas especialmente pensados para ellos.

Consecuentemente debido a la ambientación creada surge por ejemplo, la pregunta de una niña ingresada en el servicio de Psiquiatría ¿y yo no podría aprender a pintar? me gustaría tanto pintar un dibujo como estos, es la ilusión de toda mi vida... Ante la demanda de esta paciente, se me comenta como pintora del Hospital la posibilidad de enseñarla a pintar su cuadro, y así comienza la aventura de la creación del primer taller artístico, el de Oleo. En un primer momento se habilita un antiguo laboratorio, se compran caballetes, paletas, pinceles, óleos y unos cuantos lienzos. Por su parte el servicio de Psiquiatría organiza un grupo de pacientes que están ingresados en media o larga estancia con nosotros pues los talleres que enseñamos requieren mas de una cita por la elaboración de las técnicas ya que tenemos diversas actividades dentro de los talleres, modelado, torno, cocciones en horno de cerámica con formulaciones, esmaltes etc, vaciados en escayola, policromía, óleo, jardinería.

Se busca día y hora para acudir a las clases entre el tiempo que podríamos denominar espacio o terreno de nadie, tiempo en el que el paciente no tiene que estar pendiente de acudir a pruebas o visitas médicas ni nada que les haga estar a la espera de ser reclamados por su patología, o en horario escolar, y en esa misma semana comienzan las clases.

En un principio se establece una sesión de dos horas semanales que será el viernes por la tarde de 6 a 8 y posteriormente será ampliado a dos días semanales más, igualmente de dos horas. Así nace el primer encuentro desde el hospital con los materiales artísticos, enseñándoles su manejo, técnicas, elaboración de los colores comenzando por los primarios, de manera que experimenten los resultados por sí mismos de su obtención, como si de un laboratorio se tratara. Hasta que no se domine un poco la técnica, el tema propuesto en clase será el de un bodegón a partir de éste ya será libre siempre que el alumno lo requiera.

La educación artística se hace exactamente igual en el hospital que en las escuelas-taller dedicadas

al conocimiento del arte, con métodos y técnicas depuradas que les ayudan y facilitan la obtención del resultado deseado.

La principal finalidad de los talleres es la obtención de un resultado satisfactorio en el trabajo realizado por el niño-paciente dadas sus características. Desde el comienzo de la obra hasta su terminación se pone el máximo cuidado para que el paciente obtenga en su primer intento artístico dicho resultado que debe ser siempre lo menos frustrante, elevándoles su autoestima a través de resultados positivos. Mostrando sus trabajos al público por medio de exposiciones tanto con profesionales (Feriarte) como las que organizamos con motivo de fechas significativas (Navidad) teniendo gran afluencia de visitantes y aceptación del trabajo realizado. Ya que se trata de crearle un aliciente además de ofrecerle una enseñanza nueva que más adelante le sirva como herramienta de expresión.

Este primer encuentro con las artes plásticas fue muy positivo, por lo que se pensó en la posibilidad de poder tener contacto con otras materias diferentes, esto requería la necesidad de espacios físicos con mucho más volumen por lo cual la dirección del centro puso manos a la obra transformando unas buhardillas existentes en el centro, geográficamente situadas en la tercera planta, que estaban en desuso, en talleres artísticos creando un ambiente de sensaciones a través del color (murales) y la luz natural: combinando stores de diferentes colores.

Una vez conseguidos los espacios se abren nuevos campos de conocimiento: el de modelado, el contacto con la arcilla nos hace pensar en crear otro taller, el de alfarería; se compran dos tornos para su aprendizaje y este nos lleva encadenadamente a la creación de otro taller: el de cerámica y formulación, pero para ello necesitábamos un horno para las cocciones de esmaltes, engobes, porcelanas y su experimentación, un horno con el que no contábamos y que nos fue cedido por una persona del centro.

El contacto con la escayola, los moldes y vaciados nos lleva al taller de Policromía con el pan de oro, acrílicos, etc y así unos con otros y entre ellos mismos nos van abriendo otras puertas ofreciendo a nuestros pacientes nuevos conocimientos.

La educación artística es una herramienta muy importante para el niño y en el mundo educativo tenemos un campo extensísimo donde el niño es siempre el protagonista, el Hospital ha querido obsequiar a nuestro pacientes con esta posibilidad, que es muy importante para ellos, ya que la expresión es su modo habitual de vivir estimulando dicha capacidad para crear el triángulo: espacio, arte, niño y que de esta manera se sienta personalizado y realizado a través de nuevas técnicas siguiendo el desarrollo de su expresión tanto natural como artística; en muchos casos este aprendizaje es continuado por el alumno una vez dado de alta acudiendo voluntariamente en el horario fijado.

De esta manera el paciente recibe una educación integral tanto artística como escolar que, como de todos es sabido, es llevada a cabo desde siempre en nuestro centro a través de los magníficos profesionales de la educación, con su dedicación continua y que no interrumpen su labor escolar, trasladándose allí donde su presencia sea requerida y atendiendo con igual celo a cualquier paciente independientemente de cual sea su tiempo de estancia en el Hospital.

Esta comunicación va acompañada para mejor conocimiento de su exposición, de la visita a los talleres artísticos del Hospital Niño Jesús donde siempre seréis bien recibidos.

Tecnología audiovisual y comunicación educativa

GUIJARRO HORCAJO, M.
IES Valle Inclán

INTRODUCCIÓN

El Nuevo Modelo Curricular refleja en sus materias y niveles la introducción de los medios de comunicación, tanto en el ámbito conceptual, como para el desarrollo de estrategias y actitudes.

Frente a modelos transmisivos que ponen su atención en contenidos conceptuales casi exclusivamente, las metodologías audiovisuales centradas en el estudio de los medios tienen un gran valor didáctico, hacen posible: la significatividad en los aprendizajes, la globalización de contenidos, los procedimientos de valoración y evaluación, la organización flexible, adaptabilidad a situaciones más o menos complejas de aprendizaje, la diversidad de recursos, las relaciones interdisciplinares, el descubrimiento de los alumnos, que se convierten en protagonistas de su aprendizaje.

En el Hospital de «La Paz» desde 1985 hasta 1995 tuve ocasión de llevar a cabo un Programa educativo a través de la inserción de los medios de comunicación (prensa, radio y televisión)¹ en el contexto de una metodología didáctica de carácter lúdico. Su objetivo fundamental era fomentar cauces comunicativos mediante diferentes formas de expresión y creación.

Estas experiencias han sido de gran interés, han contribuido a la mejora de la calidad educativa de los niños/as hospitalizados, y facilitado la integración y adaptación de los niños al entorno hospitalario mediante el desarrollo de una tarea común.

ENSEÑANZA DE LA COMUNICACIÓN AV

Son numerosas las aportaciones realizadas en torno a la utilización de medios audiovisuales en el ámbito educativo en los aspectos que propician nuevos modelos comunicativos dentro del aula, a pesar de todo como señala Agustín García Matilla: «Durante muchos años la presencia de los nuevos medios es vista desde la perspectiva de los medios más tradicionales de transmisión cultural, es decir como elementos secundarios dentro del proceso»².

¹ Revista «La Jeringa» (presentada en las III Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Barcelona)

Radio Algodón (IV Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Córdoba)

Tele Algodón (V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Oviedo).

Emisión en TVE en «Línea 900» en 1994, Mayo y Septiembre).

² GARCÍA MATILLA, Agustín «Medios Audiovisuales para la comunicación educativa». 1.ª Jornadas de Educación y Comunicación. Valencia 1990

Los Medios de Comunicación crean nuevas formas de organizar la realidad, incluso crean su propia realidad. Proporcionan información, generan nuevas pautas de comportamiento y valores.

La educación en materia de comunicación inmersa en el ámbito educativo ha de plantearse como objetivo fundamental el conocimiento y utilización de los diferentes lenguajes que posibilite a profesores y alumnos ser usuarios activos de los medios.

La Pedagogía de la imagen y con la imagen, no sólo es eficaz para proporcionar información o adquirir conocimientos, sino que desarrolla una serie de capacidades cognitivas y pone en marcha determinados procesos psicológicos que en el aula hospitalaria adquieren si cabe, más relevancia. Muchos niños hospitalizados manifiestan grandes lagunas en algunas materias escolares, debido al absentismo escolar, secuelas de la enfermedad (físicas o psíquicas) y/o a la pérdida del interés escolar producto a veces de un bajo nivel de autoestima. El aprendizaje es difícil de abordar cuando la ansiedad es excesiva. Por el contrario si aumenta la autoestima la ansiedad disminuye.

El horario del alumno en el hospital es mucho más reducido que el de su colegio habitual, esto puede traducirse de la siguiente manera: el alumno en estas circunstancias de enfermedad no puede ponerse al día fácilmente y esto ocasiona por un lado una desvalorización a nivel personal y por otro una fuerte desmotivación hacia labores escolares, si por el contrario propiciamos aprendizajes significativos en los que pueda desarrollar distintas estrategias para la resolución de problemas, estaremos afianzando actitudes positivas para aprender. Los progresos en las actividades intelectuales dejan pasar de la aplicación de esquemas a un restringido número de contextos, a otros mucho más generales, esto facilita una mayor autonomía en el aprendizaje.

Los MAV incrementan la eficacia docente, son capaces de captar la atención del alumno, generadores de conocimientos previos y favorecen aprendizajes significativos. El trabajo con los medios requiere la utilización de dinámicas activas y participativas que facilitan la interacción entre alumnos que en ocasiones acaban de conocerse, pero que juntos pueden compartir experiencias de gran transcendencia.

LA TV, FENÓMENO SOCIAL Y EDUCATIVO

Las habilidades que se requieren para la activación de los procesos mentales son diferentes cuando se trata de dar significado a un texto escrito, una imagen pictórica, un mensaje radiofónico o televisivo.

El aprendizaje a través de la expresión verbal se produce por procesamiento lineal, lógico, analítico, racional; el aprendizaje por medio audiovisual se realiza de forma intuitiva, emocional, sintética; estos lenguajes audiovisuales inciden fuertemente en el alumnado actual que pertenece a la era tecnológica.

La realidad infantil está mediatizada por las nuevas tecnologías, el niño es un espectador nato, especialmente del medio televisivo, un hecho incuestionable es el número de horas que dedica a ver TV, en el caso de los alumnos hospitalizados este tiempo aumenta, en numerosas habitaciones el televisor está encendido desde las primeras horas de la mañana.

Durante el curso 94/95 realicé un estudio sobre las actitudes de los niños hospitalizados ante la TV, las conclusiones sirvieron para constatar una vez más que la televisión sigue siendo una de las prácticas más asiduas en la vida cotidiana, en el hospital este hábito adquiere mayores dimensiones.

El consumo de productos televisivos por parte de los niños «solos» es frecuente, hay que considerar que es difícil huir del poder hipnótico que el medio ejerce sobre los jóvenes espectadores, y sobre todo cuando estos ni siquiera pueden verbalizar sus sensaciones y emociones con una persona que les ayude a reflexionar sobre las misivas de la pequeña pantalla.

La elección de programas en el ámbito hospitalario también difiere con respecto al hogar, en este último se priorizan programas de carácter infantil y/o juvenil, dibujos, películas, etc dentro de una franja horaria extraescolar. En el hospital el niño suele ser receptor de una amplia oferta televisiva de mañana, tarde y noche. Si está solo o con otros compañeros de su edad, ellos escogen, si por el contrario está acompañado por algún familiar y este tiene especial interés en seguir la telenovela, el magazine, etc., la cosa se complica. Las actitudes y valores de los padres inciden directamente en las de los hijos.

La televisión permite dar rienda suelta a la imaginación por medio de la fabulación y de la fantasía.

La narración audiovisual, las historias y los relatos ayudan a liberar ansiedad por medio de mecanismos psicológicos como son la proyección y la identificación.

Joan Ferrés señala : «La TV es una prolongación de la vista y el oído»³, ofrece gratificación inmediata en el propio significante, constante a través de estímulos visuales y sonoros, escenarios atractivos, personas y objetos que despiertan interés; transmite valores; genera una forma de ver la realidad; trata de interesar a las grandes audiencias, es capaz de captar y atraer la atención pero no de facilitar aprendizajes significativos (a excepción de los diseñados para tal fin), debido a la complejidad en la estructura narrativa, cargada de ritmos trepidantes, exceso de información, dificultades que crean problemas de retención en la memoria visual y auditiva.

La TV ofrece sobre todo espectáculo o convierte en espectáculo lo que no es, la imagen posee gran efecto seductor, capaz de convertir la realidad en ficción y viceversa, el problema es cuando consigue transformar las más crudas realidades, éstas se trivializan y descontextualizan y se termina legitimando comportamientos y valores animando a la aceptación y al conformismo.

TV ESCOLAR: CÁMARA Y ACCIÓN

El niño es un espectador mediatizado por la TV, ésta le ofrece distintas informaciones, pero no reclama su respuesta, en cambio si se lo permite el juego dramático, que le ayuda a trascender al mundo de la magia, la fantasía y la aventura. Mientras un niño permanece frente al televisor no desarrolla actividades propias de su edad: jugar, correr, estudiar, etc. Es necesario crear alternativas activas y creadoras que contrarresten la experiencia televisiva.

La ficción audiovisual puede desarrollar la capacidad de análisis, activando el pensamiento y creando nuevas estructuras simbólicas que le permitan ejercitarse en la discriminación y asociación.

El lenguaje audiovisual y el dramático se complementan en un espacio que invita a la imaginación haciendo uso de técnicas y recursos cercanas a la experiencia infantil.

La producción propia es una nueva dimensión que abre grandes posibilidades a los alumnos en diferentes áreas, fomentando la labor investigadora.

La utilización de la cámara de vídeo permite no solo la transmisión del mensaje verbal, sino todos aquellos elementos extralingüísticos que rodean al acto comunicativo.

La planificación previa, es decir, la guionización posibilita el trabajo de la expresión escrita. En función del programa a realizar el alumno aprenderá a buscar, seleccionar la información y plantearse la utilización de distintos recursos que trascienden la exposición oral.

Es una experiencia directa que puede compartir con otros compañeros de forma participativa y cooperativa. La participación espontánea y sin inhibiciones ayuda a conseguir logros que permiten enfrentarse a nuevas situaciones.

La temática es amplia y variada se pueden realizar trabajos de carácter interdisciplinar de más o menos duración, sencillos o complejos, desde un cuento, una entrevista en el entorno a un programa documental, poético, informativo, etc.

Lo importante es la exploración audiovisual en su forma y contenido, en donde el proceso es lo fundamental, el producto final solo tiene valor si ha servido para desarrollar la creatividad, valoración personal de los alumnos, vivencias, aspectos de mejora, análisis del lenguaje icónico y verbal. Un programa didáctico debe servir como vehículo de comunicación no como mero transmisor de contenidos.

APLICACIONES DIDÁCTICAS

Las Nuevas tecnologías aplicadas a la educación reclaman nuevos modelos educativos, los MAV no son innovadores en sí mismos, sino que dependiendo del uso que de ellos se haga pueden favorecerse o no procesos comunicativos de carácter innovador.

³ Joan Ferrés «Televisión y Educación», Revista APUMA n.º 5. Invierno 94

En el área de lengua se intenta que el alumno adquiera dominio en las técnicas de la lecto-escritura, durante todo el proceso educativo se ejercita en aplicaciones prácticas de lectura de textos de distintos géneros, así como en la realización de escritos variados: redacciones, poemas, cartas, etc. En el lenguaje audiovisual también se ha de procurar una ejercitación en la lectura y escritura de mensajes, es decir en la codificación y decodificación que podrían iniciarse por medio de la imagen fija (fotografía, dibujos, recortes), pasando a la secuencia (fotorrelatos y cómic) y llegando a la imagen en movimiento (programas televisivos, publicidad, cine).

Conocer y construir productos audiovisuales, observar y experimentar trucos ayuda a desmitificar los medios, en definitiva a adoptar una actitud más crítica para convertirse en espectador exigente y selectivo.

Cada medio representa la realidad según sus propios códigos, desde los primeros años escolares el alumno puede iniciarse en este nuevo lenguaje. El Currículo reconoce la necesidad de trabajar diferentes bloques de contenido sobre medios de comunicación en distintas áreas y niveles:

En Educación Infantil el reconocimiento de sí mismos y de la propia imagen pueden configurar un programa que se intensifique con la diferenciación entre ficción y realidad, y la utilización de aparatos sencillos.

En Primaria hay ocasión para plantear el estudio de los medios en diversas materias:

En las áreas de **Conocimiento** se acometen contenidos relacionados con la luz, el sonido, los medios de comunicación, sus implicaciones (económicas, políticas, sociales, etc.). La utilización de películas y vídeos puede resultar de gran interés para crear actitudes de tolerancia, de solidaridad, analizar situaciones, etc.

En **Lengua e Idiomas** se introduce el estudio de códigos lingüísticos, situaciones de comunicación, soportes, el texto en relación con la imagen, figuras retóricas: Metonimia (fragmento de la realidad), Metáfora (valores simbólicos presentes) Polisemia (efectos evocadores y proyectivos), etc.

En **Educación Artística** se presentan contenidos sobre los signos icónicos, desde la obra pictórica a la fotográfica: colores, formas, planos, puntos de vista, etc.

En **Tecnología** se hace relación al uso de aparatos audiovisuales e informáticos.

En **Matemáticas** también tienen cabida los medios audiovisuales, esta disciplina siempre ha sido la representante de las ciencias abstractas. La Imagen por el contrario lo es de lo concreto. Los enfoques actuales sobre la enseñanza de las matemáticas priorizan aspectos instrumentales que favorezcan y ayuden en la interpretación y resolución de problemas de la realidad. Esta es una razón suficiente para comprender el papel instrumental que los medios pueden tener, es más fácil partir de la percepción y de la acción para llegar al pensamiento matemático o pensamiento abstracto.

En Educación Secundaria se profundiza y se amplían contenidos en las áreas de Conocimiento y Materias optativas en el segundo ciclo de ESO, y Diversificaciones Curriculares.

La aplicación de metodologías audiovisuales es factible y muy valiosa en diferentes parcelas educativas y sobre todo cuando se trata de convertir el proceso de enseñanza-aprendizaje en un acto atractivo, interesante y creador, en donde vale la pena realizar un esfuerzo.

Experiencia de talleres a partir del uso de materiales del entorno hospitalario

FUNES GALÁN, A. y SÁNCHEZ MARTÍNEZ, E.
Hospital Universitario de Getafe. Madrid

DONDE HACIENDO UN POCO DE HISTORIA EXPONEMOS ALGUNAS IDEAS SOBRE TALLERES Y APROVECHAMIENTO DEL MEDIO

Desde el inicio de la actuación en el aula hospitalaria de Getafe, los talleres fueron articulados como pieza clave en el desarrollo de la misma, pero no nacieron como tales, sino que poco a poco fueron articulándose hasta tomar entidad propia. Quizá debamos preguntarnos que entendemos por «taller». Desde la pedagogía (J. C. Lespada, «Los talleres en la escuela») se nos aclara: «Un taller es una estructura pedagógica de acción en la cual tanto la enseñanza como el aprendizaje conforman un marco de fuerte compromiso personal, en base a propuestas específicas». Sin ir tan lejos, podemos echar mano de nuestros conceptos intuitivos. Se nos viene a la cabeza un lugar donde una serie de personas preparadas o bien asesoradas tienen a su disposición los recursos necesarios para realizar una serie de tareas. En nuestro caso esas tareas son de tipo manual, artístico, y se enfocan desde el área de Plástica.

Al principio el medio hospitalario nos era extraño tras haber desarrollado siempre nuestra actividad profesional en centros educativos. Al visitar otras aulas, como las de Móstoles o el Doce de Octubre, recibimos orientaciones y pudimos observar como se planteaban esta atención profesores con amplia experiencia en este campo. Comenzamos a tomar conciencia de las similitudes de las tareas educativas con las de cualquier centro —el niño hospitalizado es un alumno como cualquier otro pero que pasa por circunstancias especiales— así como de las peculiaridades que derivan de esta situación de enfermedad y hospitalización.

Como acabamos de comentar, los talleres no fueron planificados como tales desde un primer momento sino que son varias las realidades que participan en su consolidación:

Por un lado la necesidad de incluir actividades que motiven al niño a la asistencia al aula y su permanencia en la misma. La ubicación del colegio dentro de la sección de pediatría facilita su asistencia, pero también podría facilitar su abandono alegando trastornos físicos —por otra parte lógicos— achacables a su estado de salud. Las tareas en general deben ser sugerentes y motivadoras, pero además es preciso incluir otras más relajadas, que pese a su carácter también formativo, supongan un tono un tanto menos «formal» o académico.

Por otra parte el deseo de integrarnos en el día a día de la unidad desde un primer momento, de asumir el entorno, pero también de hacernos presentes en él. Los pasillos, el físico de la unidad, en poco difería de las otras unidades de adultos. Nuevo, como corresponde a un hospital que se había inaugurado hacía unos meses, estéticamente cuidado, pero con pocas señas que delaten su dedicación, que lo

hagan más agradable y acogedor para los niños. De ahí la numeración de las habitaciones, el cambio de los cuadros —rojos, negros, y con algún que otro demonio— por otros realizados por niños en la escuela, la decoración con motivo de la Navidad, primavera, fiestas, etc.

Contar con un aparato que permitía cortar el «corcho blanco» fue el inicio del aprovechamiento de materiales que podían encontrarse en el propio hospital. Los embalajes de farmacia sustituyeron a la «Corchera Castellana» como procedencia de la materia prima. Imitando la decoración primaveral de un gran centro comercial comenzamos a utilizar las radiografías como soporte.

En seguida surgieron nuevas posibilidades gracias a los carpinteros, al personal sanitario y de servicios; «a lo mejor os sirve esto» y al poco observaban como efectivamente se convertía en realidad.

En aquel momento acudían al aula pacientes de anorexia que, si bien no podían estudiar —por «prescripción facultativa»— sí debían, como parte de su terapia, realizar otro tipo de actividades de carácter plástico u ocupacional. Estos niños y niñas desarrollaban una gran actividad y su estancia se dilataba en el tiempo, lo que nos obligó a buscar muchas actividades distintas. Así comenzamos una formación auto-didacta en diversos campos, una búsqueda constante de propuestas en libros y revistas, y un aprovechamiento de cuantos materiales caían en nuestras manos y pudieran ser aprovechados de manera creativa. Fruto de todos estos trabajos fue la exposición de trabajos —realizados por los niños en el aula— en un local del vestíbulo del hospital. Exposición que nació como ocasional, y quedó como permanente —renovándose un par de veces al año— hasta que el curso pasado el local fue reconvertido para despachos.

Pronto tuvimos necesidad de organizar todas estas actividades. Decidimos hacerlo por los materiales que principalmente utilizaban: corcho, papel y cartón, plástico y vidrio, pastas modelables, madera, textiles, mimbre. Dentro de cada bloque, ya taller, se utilizaban distintas técnicas y se integraban distintas actividades, tanto las más clásicas con materiales externos, como las que utilizaban materiales del hospital. En este punto actuamos como ponentes de un curso de formación para profesores de Aulas Hospitalarias de Madrid, haciendo especial hincapié en la utilización de materiales propios del hospital, principalmente de desecho, su uso supone:

- Un ahorro económico, dado el alto número de alumnos atendidos y al no tener que recurrir a un suministro externo.
- Una mayor disponibilidad, al no depender continuamente de compras y proveedores.
- Una identificación con el medio hospitalario, utilizando recursos en un uso que no es habitual.
- La recuperación de objetos «de la basura» y su reciclado como juguetes, elementos decorativos, etcétera.
- Tener un objeto material, recuerdo de una experiencia que con el tiempo suele tornarse positiva.
- Aunque la experiencia es propia del entorno hospitalario, puede ser extrapolada a otros medios.

En ese punto nos cuestionamos si los talleres eran realmente didácticos, hasta que punto lo eran, y si podían aumentar su valor pedagógico. Didácticos lo son, casi por definición, la pregunta es más bien si son «curriculares». Para que así sea, los talleres deben tener una buena programación previa. Ver que objetivos se pretenden cubrir, y enfocar las actividades no como fin en sí mismas, sino como medios para conseguirlos.

Los talleres atienden particularmente uno de los objetivos generales del aula:

«Dar un carácter positivo y un contenido formativo al tiempo de estancia en el hospital, haciendo que los niños se sientan útiles, y creando un clima agradable en el aula para que se sientan motivados por las tareas escolares.»

Además, mediante ellos pueden alcanzarse los objetivos del área de Artística, en cuanto a Plástica se refiere. Para no extendernos, en Primaria podemos señalar los siguientes:

- «Comprender las posibilidades de la imagen como elemento de representación, y utilizarla para expresar sentimientos y vivencias de forma personal y autónoma en situaciones de comunicación y juego.»

- «Utilizar el conocimiento de los elementos plásticos básicos en el análisis de producciones artísticas propias y ajenas y en la elaboración de producciones propias».
 - «Expresarse y comunicarse produciendo mensajes diversos, utilizando para ello los códigos y formas básicas de los distintos lenguajes artísticos, así como sus técnicas específicas».
 - «Realizar producciones artísticas de forma cooperativa que supongan papeles diferenciados y complementarios en la elaboración de un producto final».
- «Explorar materiales e instrumentos disponibles en el aula para conocer sus propiedades y posibilidades de utilización con fines expresivos, comunicativos y lúdicos».
 - «Valorar las elaboraciones artísticas ajenas y propias, disfrutar con su realización y apreciar su contribución al goce y al bienestar personal».

Su realización puede afectar también, si así lo queremos, a las demás áreas. De forma directa, porque se ocupen de cubrir alguno de sus objetivos, precisen de sus contenidos o porque utilicen algunos de sus procedimientos. Afecta, en cualquier caso, de forma indirecta, a nivel motivacional, como tarea alternativa o recompensa de otras que provocan menos interés o requieren un «mayor esfuerzo».

Actualmente participamos junto a las aulas de Móstoles y 12 de Octubre en un grupo de trabajo en el C.P.R. de Villaverde, asesoría de plástica, en el que pretendemos elaborar un recurso pedagógico propio, para el área de plástica.

Incluir los materiales «hospitalarios», así como adaptar los materiales habituales, es el objetivo principal de esta propuesta. Los talleres son ofertas más amplias que alternan las actividades que suelen ser habituales con otras con un carácter más propio del medio en que nos encontramos, que nos confieren identidad.

A continuación encontraréis un cuadro orientativo de materiales que podemos encontrar en el hospital y de su posible utilización. La mayoría son de desecho y no originan perjuicio al Hospital, otros son de escaso valor, y otros, por último, sólo son utilizados de forma muy ocasional (ventas de escayola, depresores: por una caja que se había caído perdiendo su esterilidad).

Para hacernos una idea de lo que aquí se expone visitamos la pequeña exposición en la que hemos colaborado para estas Jornadas, en ella encontramos una pequeña muestra de las producciones de los niños en éste y pasados cursos. Los poster dan también una idea más clara de las posibles actividades desarrolladas en estos talleres.



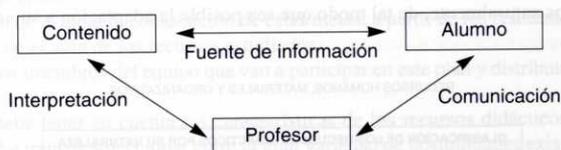
MATERIALES (FARMACIA, ALMACÉN, PLANTA, CARPINTERÍA, ETC.)	PROCESOS	REALIZACIONES PLÁSTICAS
CORCHO BLANCO (POREXPA) cajas embalajes	cutado, pintura y decoración pegado, ensartado	nombres, dibujos, puzzles, maquetas, cuadros murales, serpientes, collares, collage
RADIOGRAFÍAS (distintos colores y tamaños)	pintura: pincel, estampación, estarcido recortado	cuadros siluetas
MADERA recortes molduras depresores, palillos	serrado, lijado, unión pintura y decoración pirograbado	marquetería enmarcado cajas, lámparas
VIDRIO botes y frascos portaobjetos	grabado, cloisonné pintura con lacas o esmaltes relleno de sal	decoración de objetos de vidrio: iniciales, dibujos, abstractos
PLÁSTICO menaje: platos, vasos y cubiertos botellas de agua y refrescos. tapones embalajes protectores, bolsas de basura, gomaespuma	superposición, unión, recorte, taladro, pintura y decoración	maquetas platos decorativos siluetas (lagarto, cocodrilo)
PAPEL folios, formularios folletos, diarios médicos etiquetas adhesivas	dibujo y pintura (lápices, ceras, témperas, rotuladores, estampación, estarcido, aerografía manual, torno «pintoyo») recortado, pegado	cuadros de distintas técnicas collage
CARTÓN cajas (diversos tamaños y grosores)	cutado unión pintura y decoración	maquetas, disfraces, puzzles, rompecabezas, pins, señales, carteles, pancartas, maniquies, muñecos articulados
ESCAYOLA vendas	modelado pintura y decoración	máscaras, títeres figuras, animales, jarrones, etc
TEXTILES trapos, algodón, gasas	cosido, pegado, grapado	títeres, fantasmas,... patchwork

Los recursos didácticos

ALONSO GARCÍA, M. A.; FUNES GALÁN, A.; GARCÍA GALÁN, A.; GORDILLO ZAHINO, F.;
MORAGA MORENO, F.; RAYA GAONA, F. y SÁNCHEZ MARTÍNEZ, E.
Hospital Doce de Octubre, Universitario de Getafe, Universitario de Móstoles

Consideramos los recursos didácticos como medios (materiales, humanos y organizativos) que el profesor puede utilizar para planificar y desarrollar las actividades de enseñanza y aprendizaje.

Sus funciones se pueden analizar más fácilmente si las relacionamos con este triángulo, que representa los tres elementos claros de la interacción educativa.



Dentro de la relación profesor-contenido, los recursos didácticos permiten interpretar el currículo; son intermediarios entre los contenidos y las decisiones que sobre ellos toma el profesor: análisis de contenido, selección, secuencia y temporalización.

En la interacción entre profesor y alumno, los recursos se presentan como facilitadores de la comunicación y como mediadores, tanto para motivar al alumno como para garantizar un aprendizaje significativo de los contenidos que se ponen a su alcance.

Los recursos didácticos son, además, fuentes de información para el alumno sobre los contenidos del currículo, y le permiten un acceso directo a ellos.

Si nos centramos en los recursos materiales, éstos hacen referencia a las herramientas, instrumentos y espacios utilizados en los procesos de enseñanza con el propósito de que los alumnos logren unos aprendizajes y/o se desarrollen personalmente.

Su valor didáctico no está sólo en su papel como soportes del mensaje didáctico, sino también en el lugar que ocupa dentro de las estrategias, el propósito con el que se utilizan, la función que se les asigna y el tipo de uso que se haga de ellos.

Los recursos y materiales didácticos son un elemento curricular más, que condicionan y se verán condicionados por el marco escolar donde se inserten. Como elementos curriculares condicionan la organización del proceso de enseñanza, desde la relación profesor-alumno, hasta aspectos más elementales, como la adecuación de los espacios, tiempo de uso, mantenimiento etc.

Se entienden por recursos didácticos, los objetos, materiales, equipos, aparatos tecnológicos, lugares de interés cultural..., que a través de la realidad o de representaciones simbólicas favorecen la recons-

trucción del conocimiento y los significados culturales del curriculum en situaciones de enseñanza-aprendizaje.

Los materiales didácticos serían más específicamente, los productos elaborados, para el docente o para los alumnos, que pueden ser realizados por casas comerciales, docentes o alumnos, con fines didácticos.

Los recursos educativos suponen la introducción en el aula de nuevos medios que son polivalentes puesto que pueden dárseles diferentes usos y porque pueden aplicarse a distintos niveles educativos. También puede decirse de ellos que son útiles porque favorecen una mejor docencia y un mejor aprendizaje.

Son importantes dos reflexiones acerca del recurso como **instrumento**:

- **Su atractivo diseño** hace que se confíe mucho en ellos corriéndose el riesgo de no tener en cuenta la importancia del profesor en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Es por ello que no se puede afirmar que el uso de recursos proporciona por sí solo mejor calidad de aprendizaje.

La importancia del recurso está en su funcionalidad: la metodología es la que lo hace funcional. Por ello, hay que relativizar el poder mágico del recurso y resaltar la importancia de la estrategia metodológica que se utiliza a la vez que el recurso.

- **Desde la óptica del profesorado**, el recurso adquiere su virtualidad educativa cuando es incorporado por el profesional en el proceso, lo que significa que el profesor:

- Debe desear innovar en su acción educativa.
- Debe analizar el recurso con cierto detalle para saber qué elementos puede añadir a su propia concepción de la enseñanza.
- Debe determinar su estrategia propia de utilización, que sea coincidente con las estrategias que el profesor programa para su acción en el aula.
- Debe usarlos naturalmente, de tal modo que sea posible la adaptación a su «metodología y estilo propio».



SELECCIÓN DE RECURSOS Y MATERIALES

La importancia de la selección de los medios que se van a utilizar en las situaciones de enseñanza radica en lo que cada uno de ellos permite y/o limita. En unos casos, los materiales pueden generar pro-

cesos o permitir el aprendizaje, mientras que en otros casos pueden encorsetar la actividad docente o de los alumnos y limitarla.

Es necesario, por lo tanto, seleccionar de forma crítica, en cada momento para cada situación, para cada grupo de docentes y alumnos, los recursos de los que se van a valer para generar los procesos de aprendizaje o que son más adecuados para las exigencias de las actividades de enseñanza que se van a realizar.

La selección de los materiales debe responder a criterios que tengan en cuenta el contexto educativo, las características de los alumnos y estar al servicio de estas intenciones.

Los medios, como parte del currículum, deben seleccionarse por su valor en el desarrollo del mismo y por su capacidad para resolver problemas que surjan en la práctica, por su capacidad de generar procesos creativos y críticos de aprendizaje, de interpretación significativa de la información, de la cultura y de recreación personal de la misma.

Conocer recursos didácticos nuevos y adiestrarse en su manejo debe formar parte de una tarea profesional permanente de puesta al día.

Conviene elaborar un programa de acción, decidir el modo de coordinación y los procedimientos para recopilar los trabajos y difundirlos entre los miembros del equipo.

Podemos tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Elaborar una lista de recursos materiales que nos interesa poseer y conocer a corto plazo.
- Hacer una lista similar de recursos de tipo organizativo.
- Fijar una relación de situaciones que se pueden beneficiar del empleo de tales recursos.
- Establecer los aspectos en las que nuestros conocimientos actuales respecto a esos recursos y nuestra destreza en su manejo se podrían mejorar en un plazo de tiempo breve.
- Determinar las áreas o actividades a las que va a afectar, de momento este plan de mejora.
- Realizar una previsión temporal, con metas a corto plazo, que incluya la utilización en el aula de los nuevos recursos.
- Fijar la forma de evaluar la consecución de estas metas, a partir de los resultados obtenidos durante el empleo en el aula de los recursos estudiados.
- Determinar los miembros del equipo que van a participar en este plan y distribuir las distintas tareas.

La selección debe tener en cuenta las características de los recursos didácticos comentados en el apartado anterior. Se trata de seleccionar entre la gran variedad de posibilidades existentes, aquellos que mejor se adecuen a nuestro tipo de actuación.

El punto que mayor dificultad presenta es el de contemplar los recursos en la programación, pues esta depende de multitud de circunstancias: a la variabilidad individual se unen la variabilidad grupal, la temporal y el carácter propio del aula. Este es por tanto un punto que merece un detenido estudio, y que requiere una atención bastante dilatada en el tiempo.

En cuanto al conocimiento, conviene empezar por ubicar los recursos ya conocidos, y a partir de ahí ir incorporando otros nuevos, en particular atendiendo a los de reciente aparición (audiovisuales, informáticos, etc.). Es preciso disponer del tiempo suficiente para practicarlos y asimilarlos. Hacerlos propios es la única forma de que los recursos se sigan utilizando en el futuro.

La adecuación pasa por tener en cuenta las condiciones, tanto físicas como psicológicas de los niños ingresados. Una vez adaptados nuestra situación tiene la ventaja de atender de forma más individual al alumno por lo que pueden ajustarse mejor a las necesidades del alumno.

Por último, variedad y sencillez son dos condiciones que podemos cumplir fácilmente, ya que disponemos de recursos difícilmente utilizables en otros contextos y que demuestran su eficacia en experiencias anteriores.

¿QUÉ USOS SE HACEN DE LOS RECURSOS Y MATERIALES?

Según se entienda la educación, la enseñanza y el currículum, los medios también tendrán un valor u otro, una u otra función.

Cuando el docente entiende la enseñanza desde un enfoque tecnológico, como un proceso de transmisión de información, los recursos y los materiales tienen como función prioritaria transmitir fielmente los contenidos. La utilización de los medios con estos fines se denominan usos reproductores. Los recursos más utilizados son los libros de texto. A través de los materiales se ejerce una forma de control sobre los alumnos, los profesores y lo que ocurre en los contextos de enseñanza desde agentes externos a este contexto.

Desde el enfoque práctico-interpretativo, la escuela ya no se circunscribe a sus límites físicos, se amplían sus límites para incluir su entorno natural y socio-cultural como recursos de aprendizaje. Los recursos y materiales se utilizan para aprovechar las ventajas que aportan sus atributos o capacidades singulares. En primer lugar, sería la información que los medios pueden presentar o extraer de los alumnos. En segundo lugar, estaría el sistema de símbolos que se utiliza para presentar esa información. En tercer lugar, el tipo de actividades que la tecnología requiere del usuario o permite: ver, leer, medir, probar... y relacionada con esta tercera dimensión estaría la cuarta, que hace referencia al tipo de relación que es posible llegar a establecer entre el usuario y el medio: como mero receptor o como participante en el proceso de generar información y construir su conocimiento. Algunos ejemplos de usos de los recursos y materiales didácticos desde este enfoque o perspectiva práctica podrían ser: el ordenador, la cámara de vídeo como herramientas para desarrollar proyectos de trabajo de un grupo de alumnos, que les induce a la investigación y a la búsqueda de documentación con el fin de realizar un producto.

Existe un planteamiento crítico de la enseñanza, desde el cual el docente entiende que la enseñanza no se restringe al aula, sino que en la escuela debe desarrollarse la conciencia social de los miembros de una comunidad como ciudadanos, y así contribuir a formar una sociedad más justa e igualitaria. Los materiales desde esta perspectiva se entienden como elementos para el análisis, reflexión, crítica. Desde este planteamiento, la selección de medios y de los usos que de ellos se van a dar, no basta con una información sobre el material, sino que en la medida que está dependiente del contexto y del conocimiento práctico del profesor y determina aspectos del desarrollo del currículum, es necesario reflexionar para identificar las reglas, tradiciones, fuerzas explícitas u ocultas que rigen estos procesos de selección en la práctica.

En el entorno hospitalario los recursos pueden, y deben, a nuestro modo de ver, atender el último planteamiento. Tanto el contexto como la situación del alumno son muy particulares, por lo que el uso de recursos se hace especialmente importante, no sólo en su uso «reproductor», como transmisores de información, sino también desde un punto de vista «práctico», induciendo la investigación y búsqueda de información, y por último contribuyendo al desarrollo personal y social de nuestros alumnos-pacientes.

FUNCIONES DE LOS RECURSOS DIDÁCTICOS

1. **MOTIVADORA.** Es la primera función que ve el profesorado, sobre todo si el recurso es nuevo y tiene cierta calidad. Un recurso que esté bien hecho puede tener una motivación permanente.
2. **SIRVEN DE APOYATURA PARA LOS CONTENIDOS**, científicos y culturales. Como pueden ser manipulados físicamente producen la reflexión, actividad mental, desarrollan expresiones creativas, facilitan la elaboración de conceptos.
3. **ESTRUCTURANTE**, ya que los recursos pueden convertirse en guía y camino para conocer algo.
4. **DEBEN PERMITIR EL CRECIMIENTO Y LA PARTICIPACIÓN:** el recurso debe sugerir al profesor caminos nuevos de tal modo que el conocer una cosa incite a conocer otra. El uso de un recurso debe sugerir al profesor la creación y la utilización de otros recursos.
5. **DEBEN PERMITIR TRABAJOS PROCEDIMENTALES**, de tal modo que puedan desarrollarse todos los procedimientos.
6. **SER INTRODUCTOR DE ELEMENTOS LÚDICOS PARA ROMPER RUTINAS.**

En resumen:

- Los recursos didácticos son recomendables porque potencian la comunicación en el aula.
- Pueden facilitar distintos tipos de conocimientos.

- El recurso sólo es útil en el proceso controlado por el profesional de la enseñanza.
- Es muy importante que los alumnos elaboren sus propios recursos si es posible.

RECURSOS DEL ENTORNO

El entorno hospitalario en el que nos movemos nos va a proporcionar materiales variados que nos van a permitir realizar trabajos en el aula.

Podemos utilizar los **lugares**: habitaciones, salas de estar o de juegos, pasillos, salas de rayos, etc., como motivos para la realización de distintas representaciones e interpretaciones, mediante descripciones, técnicas de dibujo, pintura, collage, construcciones tridimensionales, etc.

Podemos recurrir a las **personas**, compañeros, familias, personal, como elementos de relación e información.

Podemos por último utilizar los **materiales** a nuestro alcance, los recursos que el hospital nos proporciona y los **MATERIALES DE DESECHO**, objetos que se desperdician y abandonan. Su recogida y manipulación nos servirá para desarrollar capacidades perceptivas y expresivas. Entre ellos podemos citar:

- Cartones y radiografías.
- Embalajes: corcho blanco, relleno, burbujas, cajas, etc.
- Botes de cristal de sueros y medicamentos, jeringuillas, tubos, portas.
- Maderas, depresores.
- Telas, algodón.

Estos materiales pueden servir para:

- El aprendizaje de contenidos referidos a conceptos relativos al lenguaje hospitalario: enfermedades, especialidades, instrumentos...
- Imaginar e inventar nuevas formas.
- Realizaciones plásticas, dibujos, pinturas, collage...

Recursos impresos

Entre los materiales impresos que pueden servir de apoyo a la tarea educativa podemos citar:

- Las Cajas Rojas.
- Los libros de texto y consulta.
- Carteles impresos, murales realizados por los alumnos.
- Actividades y fichas disponibles en el mercado o elaborados en las propias aulas.
- Unidades Didácticas elaboradas por los profesores de aulas hospitalarias.
- Los relativos al uso de distintos recursos, audiovisuales, informáticos, artísticos....
- Comic, periódicos y revistas.

Estos materiales pueden servir para:

- Preparar y programar las actividades.
- Desarrollar los distintos aspectos del currículo.
- Motivar y facilitar la relación y expresión.

Recursos instrumentales

En este capítulo hay multitud de recursos, serían aquellos que utilizan algún instrumento o herramienta. La intención no es realizar una descripción detallada de todos, sí un acercamiento a los que consideramos relevantes. En muchas ocasiones los instrumentos técnicos pueden sustituirse por otros más sencillos o por modelos de los mismos:

- Instrumentos para la realización de distintas experiencias para los distintos laboratorios (matemáticas, idiomas, física, química, biología...) y talleres (artísticos y tecnológicos).

Por ejemplo:

- Instrumentos de dibujo, pintura, grabado.
- Herramientas para el collage, modelado y la construcción.
- Instrumentos para la observación.

Por su relevancia merecen tratamiento a parte los siguientes recursos:

Recursos audiovisuales

- Aparatos de registro y/o reproducción de sonido.
- Aparatos de registro y/o reproducción de imágenes.
- Aparatos de registro y/o reproducción de imágenes y sonido.

Estos materiales pueden servir para:

- Analizar los distintos elementos del lenguaje, los distintos tipos de lenguajes, las secciones y programas, la publicidad, el consumo de imágenes, etc.
- Planteamos realizar programas propios, con distintos contenidos, que permiten potenciar la reflexión, la técnica, la expresión, la investigación, etc.

Recursos informáticos

Al igual que los medios audiovisuales, requieren una mínima formación y experiencia para su manejo.

Existen multitud de programas que pueden aplicarse a todas las áreas del conocimiento, y cada día aparecen nuevos programas que mejoran los anteriores y facilitan su uso.

Podemos destacar:

- Programas educativos: infantiles y de distintos niveles, de matemáticas, lenguaje, ciencias y humanidades. Enciclopedias.
- Procesadores de texto, programas de edición.
- Programas de diseño y dibujo.
- Multimedia.
- Juegos.

Además existe la posibilidad de acceder a información y comunicación a través del correo electrónico e Internet.

LOS RECURSOS MATERIALES PARA ALUMNOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES EN EL CONTEXTO HOSPITALARIO

Los recursos materiales, considerados como medios para dar una adecuada respuesta a las necesidades educativas especiales que presentan muchos de los alumnos hospitalizados, constituyen una de las principales preocupaciones de un grupo de profesionales de la enseñanza en las Aulas hospitalarias: conocer recursos existentes, saber cómo adaptarlos; crear y fundamentar los nuevos recursos para que se adecuen a la especificidad y variedad de las situaciones que se plantean, constituye el eje de preocupación y de investigación de estos profesionales.

La gran variabilidad del alumnado hospitalizado, exige respuestas educativas heterogéneas, diversas: aparecen desde alumnos con una situación escolar absolutamente normalizada hasta alumnos con deficiencias sensoriales, congénitas o accidentales, o con dificultades de aprendizaje debidas muchas veces a los largos periodos de escolarización y a un obligado absentismo escolar... Por ello a veces se necesita disponer de materiales estrictamente específicos que ayuden a dar la respuesta educativa adaptada a la necesidad planteada. Se busca en definitiva, encontrar qué materiales permitirán desarrollar mejor nuestro proyecto educativo en el contexto hospitalario.

Estimamos conveniente decir que, intentamos normalizar todo cuanto sea posible la situación escolar y desde esta normalización atender a la diversidad que día a día se nos presenta, dando ayudas de tipo personal, técnico o material para que cada alumno pueda lograr los objetivos de su nivel educativo, teniendo en cuenta su nivel de competencia curricular.

Los recursos educativos son uno de los elementos de acceso al curriculum y de apoyo imprescindibles para el proceso de enseñanza-aprendizaje: sin ellos difícilmente podría dar desde el aula ordinaria, y mucho menos desde el aula hospitalaria, la respuesta educativa adecuada a las necesidades que presentan los alumnos.

Como en centros ordinarios, desde el aula hospitalaria se intenta optimizar el desarrollo de los alumnos, a veces el objetivo se centra en conservar lo adquirido antes de proponerse nuevas adquisiciones, teniendo en cuenta la situación médico-sanitaria y las secuelas que la enfermedad y el tratamiento han generado en el alumno.

Recursos materiales para tratar dificultades en el lenguaje

La atención específica de estas dificultades será llevada a cabo por el logopeda, pero desde el aula apoyaremos el programa de reeducación, realizando las actividades recomendadas y utilizando el material adecuado.

- Dispondremos de radiocassette, lotos fonéticos de imágenes que ayudarán a la discriminación de determinados fonemas (inicial, medio, final), válido a la vez para la adquisición de la lecto-escritura y de un vocabulario básico. También de otros recursos generales que existen en el mercado.
- Para ejercitar el soplo y la respiración: globos, matasuegras, rampas para ejercitar el soplo con cañas de refresco, bolitas, etc.
- El franelograma, tren de palabras, mini arco y arco.
- Comics para hablar.
- Secuencias temporales para estructurar el lenguaje.
- Marionetas y representación de cosas, animales y personas que sirven para crear situaciones y fomentar el desarrollo lingüístico.
- Sistemas de comunicación no verbal para niños que por accidente o por traqueotomías han perdido el habla.
- Láminas murales, puzzles y juegos educativos.

Recursos materiales para tratar dificultades motóricas

Los alumnos con dificultades motóricas presentan alguna alteración en el aparato locomotor que le impide de una manera transitoria o permanente el movimiento, limitando, por tanto, en grado variable la realización de actividades que el resto de sus compañeros puede realizar. Debido a estas dificultades, pueden necesitar una respuesta educativa especial en movilidad y/o en manipulación y/o comunicación y/o motivación.

Los accidentes de tráfico, las amputaciones, las tumoraciones cerebrales... son causa de alteraciones motóricas en algunos niños para los que hay que adaptar el material que deben manipular en la realización de tareas escolares y adaptar el espacio escolar donde se desarrollan las actividades escolares.

Como algunos de estos niños necesitan de sillas de ruedas, andadores y otros medios que facilitan la movilidad, habrá que pensar en la disposición del espacio físico de la clase, de dónde se les va a ubicar, de modo que el mobiliario, el material y otros elementos se organicen para que queden espacios amplios que permitan el que estos alumnos se muevan e interactúen con otros, haciendo, si es preciso, modificaciones que supriman las barreras arquitectónicas:

- Las puertas del aula deben tener una anchura mínima para que puedan pasar sin dificultad, teniendo en cuenta que además pueden llevar también sueros o bombas, siendo recomendable por ello una anchura mínima de 90 cm.
- Una silla de rueda necesita para girar un espacio mínimo circular de 125 cm de diámetro y, si no se tiene agilidad en el giro, el espacio debe ser más amplio, y mucho más si las sillas son con mando electrónico.
- El mobiliario adaptado debe tener en cuenta las características del control postural del alumno (control de cabeza, de tronco, la posición de las piernas y si presenta movimientos asociados): si no presenta buen control del tronco y/o los movimientos asociados hacen que pierda el equilibrio, es necesario tener cinchas con las que sujetarle al respaldo de la silla por la cadera. Se puede evitar que resbale hacia abajo con un pivote separador en la silla, pero procurando siempre que los pies estén apoyados en el suelo o en el reposapiés de la silla. El cabecero de la silla evita que, un alumno con movimientos asociados y movimientos de cabeza pierda el control postural. La mesa debe tener una hendidura que permita que el cuerpo del niño quede ajustado a la mesa teniendo así una mejor seguridad postural y mayor equilibrio. Se harán a la medida de las sillas (en el aula debieran existir al menos cinco mesas de este tipo) y lo mismo se fabricarán tableros que puedan adaptarse a las sillas y que funcionen como mesas (debieran existir al menos 10 para poder utilizar en el aula y en las habitaciones).
- El material didáctico deberá estar colocado a la altura adecuada para que estos niños puedan acceder a él.
- Hay que poner atención a la disposición de la pizarra: puede ser incluso de altura regulable para atender a las dificultades de estos alumnos. El espacio de acceso a ella debe ser amplio y despejado.
- Es importante que el baño esté cerca del aula escolar y debe tener en cuenta las medidas necesarias para que estos niños en sillas de ruedas puedan entrar cómodamente a él y utilizarlo sin dificultad.

Para niños con disfunción de los miembros superiores.

La disfunción puede estar originada por un suero, por una amputación, por un traumatismo etc., esta situación será más o menos importante dependiendo si el miembro inmovilizado es el que el alumno utiliza en su definición lateral. El trabajar con una sola mano presenta dificultades que son más importantes cuando es la mano que se utiliza habitualmente. Por ello tener recursos materiales, actividades adaptadas a estas situaciones es fundamental. Puede ayudar:

- Mesas en forma de atril.
- Materiales para sujetar el papel (chinchetas, celofán adhesivo, esparadrapo, pesas, sujetapapeles, tableros con imán).

- Ordenadores con teclado adaptado, adaptadores para lapiceros, pinturas adecuadas, pinceles adecuados...).
- Lapiceros de diámetro mayor del normal y otros con travesaño para que pueda ser asido por otros dedos que no sea el pulgar. (Pueden encontrarse otros medios de sujetar el lapicero a la mano).

Para niños con ataques de epilepsia, se debe tener en el aula medios necesarios y recomendados por los sanitarios para impedir que se muerda la lengua en caso de crisis (pañuelos, mordedores, cojines y alfombra). Es necesario tener materiales curriculares adaptados a su nivel de competencia curricular y materiales con los que realice actividades mecánicas.

Para niños con dificultades en la visión, se debe tener un material escolar mínimo que permita el facilitarles la posibilidad de actividad escolar: alfabeto braille, algunos libros en braille. Regleta y punzón adecuado para poder escribir. Ordenador adaptado con la última tecnología en multimedia, magnetófono. Ábaco, caja de matemáticas de la ONCE. Atlas en braille, globos en relieve, mapas adaptados con rótulos en braille...

Para concluir, decir que las adaptaciones que se hagan, deben tener en cuenta los siguientes criterios:

- Deben servir para varias áreas de desarrollo: una adaptación en los útiles de escritura sirve para matemáticas, lenguaje...
- Las adaptaciones no son invariables: deben tener en cuenta la evolución del alumno y el objetivo por el que se está trabajando.
- Hay que evitar alejarse demasiado del material ordinario y hacer sólo las adaptaciones necesarias (a veces el material ordinario con pequeñas adaptaciones es válido para niños con dificultades motóricas).

Adaptaciones en materiales que faciliten la manipulación

- Colocar pivotes de distintos tamaños y grosores en puzzles, juegos de seriación, asociación, a fin de facilitar la presión de las piezas.
- Aumentar el grosor de las piezas de los juegos manipulativos, para aquellos alumnos que utilizan «garra» para coger los objetos.
- Colocar bases antideslizantes en los diferentes materiales.
- Utilizar una hendidura en las piezas de los juegos de madera.
- Disponer de un soporte de madera con bordes laterales para evitar que se salgan las piezas de los juegos.
- Tablero de corcho de tamaño folio aconsejable para sujetar la hoja de trabajo de alumnos con movimientos asociados.
- Dedal de goma antideslizante para pasar las hojas de los libros.
- Agarrador adhesivo destinado a aquellos alumnos que no poseen un buen control postural.
- Tijeras adaptadas para alumnos que no independizan los dedos y tienen dificultades para utilizar las ordinarias.
- Adaptación de los útiles de escritura. Cuando la presión de la mano no es suficiente para utilizar un lápiz se pueden adaptar éstos aumentando su diámetro. (Tubos de plastozote, tubos de espuma, tubos de goma ondulada, pelotas de golf, acopladores para dedos).

El ordenador

El uso del ordenador constituye un recurso indispensable en el aula hospitalaria, no sólo como elemento motivador, sino también como un material muy válido para la tarea educativa.

El alumno con deficiencia motórica puede utilizar el ordenador siempre que tenga una serie de adaptaciones:

Adaptaciones para acceder al teclado:

- Carcasas.
- Puntero señalador.
- Programas especiales que regulan el tiempo que tiene que estar pulsada una tecla para iniciar la repetición del carácter correspondiente.
- Férulas posturales de la mano: agarrador adhesivo para facilitar una postura correcta de las extremidades superiores y poder acceder al teclado.
- Conmutadores de desplazamiento: destinados a alumnos con poca precisión en los movimientos.
- Conmutadores de presión.
- Conmutadores de succión o soplo.

¿CÓMO EVALUAR LOS RECURSOS DIDÁCTICOS?

La evaluación de recursos didácticos ha de tener en cuenta tres vertientes fundamentales:

- Quién elabora los recursos.
- Por qué elabora esos recursos.
- Para qué elabora los recursos.

La finalidad que deben cumplir los recursos didácticos, según RATHS (1971), puede quedar reflejada en las siguientes características:

- Que permitan al alumno tomar decisiones de como utilizarlos y ver las consecuencias de su elección.
- Que el alumno desempeñe un papel activo: observar, investigar, entrevistar, exponer, etc.
- Que motiven al alumno para comprometerse en la investigación de ideas, en las aplicaciones de procesos intelectuales o en problemas personales o sociales.
- Que impliquen al alumno con la realidad: tocando, manipulando, examinando, etc.
- Que puedan ser utilizados por alumnos de diversos niveles de capacidad y con intereses distintos, propiciando tareas como imaginar, comparar, clasificar o resumir.
- Que motiven a los alumnos a examinar ideas o a la aplicación de procesos intelectuales en nuevas situaciones y contextos.
- Que exijan que los alumnos examinen temas o aspectos en los que no se detiene un ciudadano normalmente, y que son ignorados por los medios de comunicación: paz, guerra, sexo, religión.
- Que obliguen a aceptar cierto riesgo, fracaso y crítica, que puedan suponer salirse de caminos aprobados socialmente.
- Que exijan que los alumnos escriban de nuevo, revisen y perfeccionen sus esfuerzos iniciales.
- Que den la oportunidad a los alumnos de planificar con otros y participar en su desarrollo y resultados.
- Que comprometan al alumno en la aplicación y dominio de reglas, normas y disciplinas, controlando lo hecho y sometiéndolo a análisis de estilo y sintaxis.
- Que permita la acogida de los intereses de los alumnos para que se comprometan de forma personal.

De todo lo expuesto anteriormente podemos deducir que los materiales en si no son buenos ni malos, sino que lo realmente importante es el uso que se haga de ellos. Por tanto tendremos que evaluar a partir del uso que se hace de ellos.

La evaluación del uso de los recursos permite ver su potencialidad educativa, sobre todo si se realiza una evaluación contrastada en diversos contextos. Puede ser que los materiales, en particular los textos, no sean eficaces porque se usen de forma mecánica, porque no se adapten a las capacidades de los alumnos. Quizás un uso excesivo del texto impida una dinámica viva y reflexiva por parte del profesor como animador del proceso de aprendizaje. La práctica nos permitiría descubrir en ese caso que la guía

del aprendizaje ha asfixiado al profesor como investigador de su experiencia. Nos tendríamos que preguntar entonces si esos recursos que no dinamizan el proceso de aprendizaje, no ayudan a pensar el profesor, no dan lugar a la creación de otros materiales, son los adecuados en el proceso que llevamos a cabo.

¿QUIÉN EVALÚA Y CÓMO SE REALIZA LA EVALUACIÓN?

La reflexión sobre los materiales y su uso es un excelente modo de someter la práctica al análisis sistemático. En principio la evaluación es realizada por el propio docente que reflexiona sobre el recurso que utiliza, reflexión que puede ser ayudada por personas ajenas al proceso de enseñanza/aprendizaje. Esta evaluación externa e independiente tiene valor porque aporta al debate crítico una rica gama de evidencias.

Esta evaluación, en la que han de intervenir de manera inexorable los alumnos para que sea democrática y valiosa, requiere un tiempo para que se realice con rigor. Una actitud abierta y positiva para que tenga eficacia en la transformación de la práctica escolar, y destinada a su comprensión y mejora.

Por eso tiene tanta importancia la producción de materiales curriculares en la práctica escolar. Materiales que pueden ser sometidos a la discusión de otros profesionales y que pueden multiplicar las ejemplificaciones surgidas de la experiencia. En este sentido los materiales elaborados por profesor y alumnos tienen unas características propias, pues su elaboración requiere un esfuerzo de reflexión sistemática, una discusión compartida, un enriquecimiento para profesores y alumnos que los elaboran.

Una vez elaborados, necesitaremos hacer una evaluación asentada en una pluralidad de recogida de evidencias y firmemente arraigadas en cuestiones de valor, pues ya hemos comentado que los materiales en si no son buenos ni malos, todo depende de la intención con que se utilicen y las condiciones de su uso.

- Observar como esos materiales orientan la práctica, como ayudan al profesor a ponerlos en cuestión, como potencian una serie de actividades y de estrategias de pensamiento y de acción, como favorecen la discusión... será un camino que permita recoger datos significativos y relevantes para la cuestión.
- Preguntar a los protagonistas (profesores y alumnos sobre todo, y también padres) qué valor atribuyen a los materiales, que facilidades o dificultades encuentran en su uso, qué aspectos potencian y cuales no... será otro camino que nos lleve a buen fin.
- Contrastar la utilización de unos materiales con la de otros, (los que han sido elaborados por profesor y alumnos frente a los que tienen el marchamo de la aprobación legal) ayudará a conocer las particularidades de ambos, si se somete a la discusión y a un análisis compartiendo sus virtualidades didácticas.

Materiales curriculares adaptados a las aulas hospitalarias

CARRASCO LLUCH, P.; ESPÍN MARTÍNEZ, M. C.; FERRER MENDOZA, A. M.
y PASTOR SOTO, C.
Hospital Virgen de la Arrixaca y Hospital Santa María del Rosell (Murcia)

Al incorporarnos en el curso 1994-95 a las Aulas Hospitalarias del Hospital Virgen de la Arrixaca de El Palmar (Murcia), vimos la necesidad, ante el interés que los trabajos propuestos a los niños sobre tema sanitario suscitaban en ellos, y partiendo del principio de que el niño aprende mejor aquello que tiene más cercano, de elaborar propuestas de trabajo que partieran de sus vivencias en el hospital, para ampliar sus conocimientos sobre el medio hospitalario.

Para poder llevar a cabo nuestro propósito nos constituimos como grupo de trabajo inscrito en el Centro de Profesores y Recursos n.º 2 de Murcia, llevando a cabo durante el curso ya mencionado 1994-95, la elaboración de un dossier de propuestas de trabajo, con su puesta en práctica y su evaluación, habiéndolo ampliado y reformado hasta la fecha.

Durante el presente curso, hemos introducido propuestas de trabajo con material audiovisual (diapositivas) de los distintos servicios y material hospitalario (del servicio correspondiente y laboratorio).

Este curso ha comenzado a funcionar una nueva aula en el Hospital Santa María del Rosell de Cartagena, ofertando y ampliando también este material en la mencionada aula, al trabajar de forma coordinada, desde la creación de ésta, los profesores de los dos hospitales.

El material está compuesto por propuestas de trabajo en el Área de Lenguaje y en el Área de Matemáticas.

El material del Área de Lenguaje tiene como objetivo primordial desarrollar la expresión oral y escrita. Está formado por propuestas de trabajo de descripción de personas y objetos del entorno hospitalario y comprensión lectora, ortografía y el desarrollo de la creatividad.

El material del Área de Matemáticas tiene como objetivo desarrollar la lógica, la estructuración espacio-temporal y la cuantificación de la realidad. Está formado por propuestas de trabajo de seriación, clasificación, conteo, y estructuración espacio-temporal.

También hemos procurado que en algunas propuestas de trabajo se desarrolle la capacidad crítica del alumno dando su opinión sobre temas hospitalarios (servicio, personal, etc.).

Después de dos años de puesta en práctica diriamente de este trabajo, podemos decir que el resultado obtenido es óptimo, tanto por su aceptación por parte de los niños como por el resultado, en cuanto a consecución de objetivos obtenidos. Al estar las propuestas relacionadas con material hospitalario, éstas resultan muy motivadoras para nuestros alumnos y favorecen el conocimiento de utensilios y profesiones desconocidas para ellos, a la vez que trabajan los contenidos curriculares propuestos para su edad.

Creemos que el trabajo con este material puede resultar interesante para darlo a conocer a otros compañeros, ya que se puede adaptar, ampliar y poner en práctica en cualquier hospital o servicio hospitalario.

A continuación y, partiendo del objetivo que nos mueve del conocimiento por parte del alumno del medio hospitalario, pasamos a explicitar el material que aportamos.

Para que la significatividad del trabajo del alumno sea mayor, a la hora de trabajar con las propuestas de trabajo individual que hemos elaborado para los niños de nuestras aulas, partimos de la experiencia de éste. Para ello, y para trabajar con cierto tipo de material, partimos de una excursión semanal por el hospital, en la que se visitan los siguientes servicios: Rehabilitación, lavandería, laboratorio, talleres, neonatología y cocina.

Tanto con anterioridad, como después de la visita a los distintos servicios, se proyectan diapositivas en la clase, lo que nos sirve, tanto para presentar la actividad, como para evaluarla.

De todos los servicios que se visitan, hemos conseguido material para utilizarlo en la clase, de los servicios de Laboratorio (pipetas, matraces, vasos medidores, probetas), en el que durante la visita, observan por el microscopio preparaciones con insectos, plantas, pelos, plumas, etc., lavandería (bolsillos con membrete de las profesiones del hospital).

A partir de todo este material y de la excursión por el hospital, se trabajan los siguientes objetivos:

- Conocer espacios hospitalarios distintos a aquel en el que normalmente se ubica el niño.
- Distinguir los distintos tipos de servicios que existen en la ciudad sanitaria.
- Conocer los distintos profesionales que trabajan en la ciudad sanitaria y la importancia de la labor que desempeña.

En cuanto al resto de propuestas de trabajo, tanto del área de lenguaje como de matemáticas, se desarrolla de la siguiente forma:

Lenguaje oral:

- Narración de cuentos.
- Presentación de trabajo individual (Fichas de utensilios, profesiones...).
- Asamblea de clase (Ficha de presentación del alumno).

Lenguaje escrito:

Prevía presentación oral del trabajo, cada alumno aborda individualmente su trabajo escrito. Fichas de descripción de utensilios del hospital: termómetro, esparadrapo, silla de ruedas; descripción de personas: médicos y enfermeras; descripción de lugares: la clase; descripción de actividades: excursiones, juego del veo-veo; fichas de expresión libre, narración y creatividad: el cuento y ficha de presentación; fichas de adquisición de conceptos: profesiones y utensilios y ficha del hospital.

Área de Matemáticas:

Dentro del área de matemáticas, se han intentado adaptar fichas de observación, conteo y seriación a los elementos del entorno hospitalario: sillas de ruedas, cajas con termómetros, niños enfermos, etc.

Las fichas que presentamos a los alumnos son: seriación (grande-pequeño), conteo (niños sentados en la mesa), observación (elementos que faltan), clasificación (diagrama).

La mayor parte de las fichas de matemáticas realizadas van destinadas a alumnos de educación infantil. Por otro lado se ha realizado fichas individualizadas para alumnos de larga hospitalización y por tanto de acuerdo con su currículo personal.

¿Te imaginas hasta dónde puedes llegar con unas maletas...?

GORGAS BARGAY, A. M.ª; MORROS PALAU, C. y ESTELA PRAT, I.
Escola Sant Joan de Déu de l'Hospital General de Manresa

UTILIZACIÓN DE UN RECURSO EDUCATIVO EN EL MEDIO HOSPITALARIO

El objetivo de esta comunicación es compartir nuestra experiencia de utilización de un recurso educativo como las Maletas Pedagógicas de la Fundación La Caixa, que empezó en el curso 1995/96.

El desarrollo de la comunicación abarca los siguientes puntos:

- Situación de la experiencia:

- Introducción.
- Características:
 - Comunidad.
 - Hospital.
 - Escuela.

- Forma de aplicación.

- Calendario.
- Metodología.
- Desarrollo.

- Valoración de la experiencia.
- A modo de reflexión.

SITUACIÓN DE LA EXPERIENCIA

Introducción

Durante el primer trimestre del curso 1995/96 y gracias a los contactos que la Fundación Enriqueta Villavechia, del Hospital de St. Pau de Barcelona, y el Departament d'Ensenyament de la G. de C. habían

realizado con la Fundación LA CAIXA, se nos presentaron, a todo el colectivo de maestros/as de los hospitales de Catalunya, las Maletas Pedagógicas como un primer paso en la aplicación de recursos en relación a la atención del niño/a enfermo.

Después de este primer contacto, cada escuela elaboró un calendario para utilizarlas de acuerdo a sus necesidades y organización interna.

Características propias de nuestra escuela

Para entender la forma de aplicación personal de nuestra escuela, describiremos rápidamente nuestras características externa e internas:

— Comunidad Autónoma:

En nuestra comunidad autónoma existen, hasta el momento presente, 8 escuelas: 5 ubicadas en Barcelona —ciudad o área metropolitana, 2 en la provincia de Barcelona, y 1 en Gerona—, ciudad, de reciente funcionamiento.

— Hospital:

Nuestro hospital, situado en Manresa —ciudad de cerca de 70.000 habitantes, capital de la Comarca de *El Bages*, ubicada en la Catalunya Central— es comarcal y su área de influencia abarca varias comarcas lindantes. Es de ámbito general aunque es el *centro de referencia pediátrica* de toda su área. En la actualidad existe la especialidad de Toco-Ginecología y Obstetricia y Neonatología. Tiene una capacidad de 260 camas. La Pediatría ocupa básicamente la 2.ª planta —Unidad 6— aunque Cirugía infantil, Ortopedia y Traumatología, y otras especialidades pueden ubicar niños en otras unidades de otras plantas.

Se atienden las enfermedades infantiles habituales, y de las que pueden considerarse crónicas, asma infantil y otros problemas de tipo respiratorio (incidencia de algunos casos de tuberculosis), diabetes, enfermedades de riñón, y HIV. La oncología como especialidad no existe, se deriva a otro tipo de hospital más especializado, aunque sí se realiza algún tratamiento en Hospital de Día.

— Escuela:

Dentro de la flexibilidad que ofrece el movimiento diario del hospital, nos esforzamos en tener un trabajo estructurado, con objetivos concretos.

Se realizan sesiones de mañana y tarde:

Por la *mañana*, básicamente, se realiza el trabajo de cada alumno/a de acuerdo a sus necesidades educativas personales.

Por la *tarde*, organizamos nuestro propio programa, por semanas. En cada una de ellas, se trata un tema determinado, y desde una perspectiva distinta cada día de la semana.

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
AUTORRETRATO Conocimiento de sí mismo y del grupo	TALLER DE PERIODISMO Editorial Reportaje Corresponsalía Humor Cocina ...	TALLER DE JUEGOS Y PLÁSTICA Juegos organizados Aprovechamiento de materiales ...	EDUCACIÓN SANITARIA Enfoque del tema en concreto desde la perspectiva de la Educación para la salud.	TALLER DE LITERATURA La hora del cuento Dramatización ...

FORMA DE APLICACIÓN DE LA EXPERIENCIA

Calendario

Centrándonos en el curso 1995/96, se trabajó de enero a junio con 4 maletas.

- Enero/Febrero: La central Letrera.
- Marzo/Abril: Cuentos de Hadas.
- Abril/Mayo: Baúl de sueños.
- Mayo/Junio: Viva el color.

Metodología

El trabajo con las maletas se realizó a partir de las siguientes propuestas:

- Un calendario pensado de acuerdo a nuestra actividad.
- Un conocimiento global de la misma.
- La adaptación a nuestra propia programación.
- La adecuación al tipo de alumnado diario.
- Aprovechamiento de material del hospital

Desarrollo

Vamos a especificar el trabajo realizado con dos de las maletas:

La central Letrera y Cuentos de Hadas.

(Os invitamos a consultar nuestra «Maleta de las Maletas» que es dónde recopilamos toda la experiencia, con fotos, explicaciones y muestras de los trabajos.)

A) La Central Letrera

- Temporalización: Cubrió 4 semanas de actividad.
- Temas: Con ella se trabajaron los siguientes temas:
 - 1) Carnaval; 2) Fiesta de la luz de Manresa (Fiesta Mayor de invierno); 3) Medio ambiente;
 - 4) Hospital.

CARNAVAL

El carnaval se celebra en nuestro hospital como una forma de actividad externa, es decir que su campo de actuación no se limita a la sala-escuela sino que, con los niños, se intenta implicar a toda la planta: familias, personal sanitario, etc.

Se trata de celebrar una fiesta con todo lo que de lúdico representa pero dándole un cierto sentido.

— A partir de la presentación de la maleta: Cada niño/a diseñó su propio nombre con letras grandes, vistosas y divertidas. (Se aprovechó material del hospital). Es lo que llamamos «LETRAS ANIMADAS A LA CARTA».

— Se confeccionó un ABECEDARIO —imprimiendo los tampones de letras animadas— en cartulinas pequeñas (material también del almacén), para que nos quede de modelo.

— Montaje —con la arquitectura de letras mayúsculas de espuma— montamos la palabra CARNAVAL y la disfrazamos con el material adhesivo. Esta palabra —dividida en sílabas— se utilizó como comparsa el día del carnaval.

— Construcción de E —de escuela— gigante (y con volúmen) y la «disfrazamos de bruja, con sombrero y escoba».

— Realización de su propio disfraz. Cada niño personaliza su inicial, se maquilla y se adorna con una cinta impresa con su nombre, con la ayuda de los tampones de letras animadas.

— Recorrido por el pasillo de la planta de Pediatría, con todos los niños y niñas disfrazados de letras, y algunos padres que acompañan las comparsas. Repartimos unas tarjetas de cartulina con la lista de nombres de los niños ingresados, y personal de la planta. Detrás de cada tarjeta se escribe una palabra que empiece por su letra y que sea bonita (A: amistad, amor... E: esperanza,... I: Ilusión... G: gracias...). Hacemos un agujero en cada cartulina y le pasamos una cinta para que quede como un colgante.

— Decoración de la clase con las letras de plásticos montadas.

LA LUZ (FIESTA MAYOR DE INVIERNO DE MANRESA)

— Trabajo de CALIGRAMAS: A partir de cuentos y de las diapositivas de la maleta, montamos nuestros propios caligramas:

Cada uno hace su autorretrato a gran tamaño, en dos versiones: cara sonriente/cara seria. Aparte, redactan cómo son y qué es lo que más les gusta de ellos mismos y lo que menos. Se montan los dos dibujos encima de las dos caras de una cartulina de RX. Encima, sobre papel vegetal, más o menos translúcido, una cartulina de RX. Encima, sobre papel vegetal, más o menos translúcido, siguiendo el contorno de la caricatura, se escribe la descripción. Queda como un cuadro.

— Hacemos un enorme MURAL, situando el recorrido geográfico de la acequia, relativo al contenido de la leyenda que sustenta la fiesta, y basándonos en su trasfondo ecológico: importancia del agua, utilización y economía.

- Se presentan unos sobres a los niños/as, con unos códigos secretos, en los que, una vez descifrados, aparecen los nombres de las distintas poblaciones. Dentro del sobre, para confirmar si lo han hecho bien, con los tampones de letras animadas, y con tinta invisible está escrita la solución.
- Con las letras animadas y con tinta verde, se timbra el nombre de las poblaciones para ponerlos en el mural.
- Se acaba de montar el mural.

MEDIO AMBIENTE

De este tema resaltaremos una anécdota:

En nuestro taller de *periodismo* tratábamos los animales en peligro de extinción. Se nos ocurrió, debido a la cantidad de noticias aparecidas en los periódicos sobre la revisión médica efectuada a COPITO DE NIEVE —y siendo una especie única de gorila blanco— escribirle una carta, con varios objetivos didácticos de fondo y de forma.

A continuación os presentamos unas transparencias con la carta y la «respuesta» de COPITO.

HOSPITAL

Sobre el tema «hospital» comentaremos algunos trabajos concretos, a manera de ideas.

— A partir de un póster elaborado dentro de nuestro TALLER DE SALUD (que se ofrece a las escuelas de Manresa y comarca para que conozcan el hospital).

- Trabajamos el vocabulario, y lo escribimos en tarjetas de cartulina.
- Este vocabulario «lo escondimos» (las maestras) en la parrilla de la maleta e hicimos una sopa de letras monumental.
- Decoramos el exterior de la parrilla como si fuera nuestro hospital (a imitación de la silueta del edificio, que es muy característico).
- Buscamos las palabras, con la ayuda de los cartones, y a medida que las íbamos encontrando, las sustituimos por las letras de caligrama y con cinta adhesiva se fueron pegando.
- Una vez trabajado el vocabulario, jugamos con las palabras y construimos palabras-objeto. Para ello, pasamos las diapositivas de la maleta para coger ideas y así elaborar las nuestras. De esta manera diseñamos: guantes, vendas, algodón, jeringa, tubos, pomada, esparadrapo y gotas.

B) Cuentos de hadas

- Temporalización: con esta maleta se cubrieron también cuatro semanas de actividad.
- Temas: preparación y realización de la festividad de St. Jordi, patrón de nuestra comunidad (Fiesta del libro y de la rosa) y algunas actividades puntuales.

Algunos ejemplos:

— La llegada de la maleta *Cuentos de Hadas* coincidió con el día de San José. «Aprovechamos» que «teníamos un José» que no podía venir a la escuela y le preparamos una ¡fiesta-sorpresa! en su habitación... y ¡HACEMOS MAGIA!

— A partir de la presentación la maleta al grupo-clase fueron conociendo las distintas clases de hadas, haciendo un trabajo de síntesis que se plasmó en una parrilla «HADAS A LA PARRILLA»... que se llenó con los atributos de cada una, y elaborado con ayuda del ordenador.

— La maleta *Cuentos de Hadas*, hemos dicho ya, que nos sirvió para elaborar toda la celebración del Día de St. Jordi.

— Invención de cuentos: con los modelos presentados en la maleta, «fabricamos» nuestros propios cuentos:

1. Pequeñas Hadas (rojo): *Las pequeñas hadas y las flores.*
2. Hadas Verdes (verde): *Ana, el hada verde.*
3. Las Sirenas (azul): *Las hadas del mar.*
4. Las Hadas Blancas (amarillo): *La noche más brillante.*
5. Las Viejas Hadas (gris): *El sueño.*

— Dramatización:

En relación a los cuentos, se da un paso más y el discurso se transforma en diálogo y de diálogo escrito (con el ordenador) se pasa a discurso oral. Se graban dos de los cuentos. Se buscan y crean efectos especiales y músicas apropiadas.

— Celebración de la festividad de St. Jordi:

Se prepara una fiesta llena de magia y misterio, como corresponde al tema de las hadas.

Aprovechamos la estructura de nuestra clase, y decoramos una casita donde se exponen los libros de cuentos, preparados para que los niños y niñas ingresados en este día, puedan leerlos, y/o quedárselos (se han hecho varios ejemplares de cada uno).

La ambientación se complementó con:

— Emisión de la grabación de los cuentos a través del aparato reproductor de la maleta (para los más pequeños).

— Un anuncio de la exposición, antes de entrar en la escuela, y un cartel en los sitios estratégicos del hospital invitando al personal a visitar la aula y recibir el obsequio de una rosa «fabricada» por los niños.

- Una exposición de pinturas (especialmente rosas) realizadas por un chico de la clase, junto con su biografía, elaborada por él mismo, en el ordenador, como si se tratara de una inauguración «real».
- Jarrones (botellas de agua cortadas y decoradas) con «rosas» de papel hechas por los niños/as.
- Ex-libris: como punto de libro, de regalo dentro de una campaña, organizada por el Ayuntamiento, a nivel de todas las escuelas de la ciudad, se participó en la elaboración del ex-libris).
- Proverbio hindú sobre el respeto hacia los libros.
- Basándonos en la leyenda del caballero St. Jordi, un dragón, adorna una de las columnas del aula.
- Recorrido por la planta: los niños y niñas disfrazados de St. Jordi, princesa, dragón..., reparten rosas al personal, familiares y resto de alumnos que no pueden desplazarse.
- Representación de la leyenda de St. Jordi con la ayuda de la maleta «Baúl de sueños» que había llegado al hospital unos días antes.

VALORACIÓN DE LA EXPERIENCIA

Utilidad y utilización del recurso

- Es un recurso bien pensado y estructurado.
- Las maletas nos han servido para dar un enfoque, una presentación diferente y más atractiva a la propia programación (existen alternativas al ¡«lápiz y papel»!).
- Los niños y niñas y, también, los y las adolescentes aceptan favorablemente el trabajo con las maletas, por el hecho de ser un material distinto al habitual y al impacto de presentación.
- En las maletas existen bastantes recursos y materiales que permiten una flexibilidad de adaptación a cualquier contexto hospitalario.
- La temporalización puede ser a la medida...
- La llegada y recogida de maletas siempre ha sido puntual y en buenas condiciones.

Es importante el hecho de conocer previamente la maleta, porque, a pesar de la simplicidad, siempre hay un tiempo de adaptación y reflexión sobre el contenido, y aún más en nuestro caso en que se ha de adaptar a alumnos diferentes, al menos con un mínimo sentido de unidad.

Sobre cómo, cuándo y dónde las hemos utilizado:

- En el aula, especialmente en la sesión de tarde (programación propia).
- Fuera del aula:
 - Dentro del hospital:
 - En la habitación: En la celebración de una onomástica.
 - Por los pasillos como recurso lúdico: en la celebración del Carnaval, St. Jordi...
 - Fuera del hospital:
 - En los trabajos que niños y niñas se han llevado a casa.
 - En otras ocasiones: con motivo de la correspondiente con Copito de Nieve (Zoo de Barcelona).

ALGUNAS REFLEXIONES

- La llegada de las maletas ha supuesto un acontecimiento importante dentro de la actividad de la escuela de hospital.
- Las maletas por sí mismas puede estructurar la actividad de manera más o menos formal, aunque

creemos que lo más aconsejable es partir de una programación previa adaptada a cada entorno hospitalario.

Ha sido importante, para la propia programación y organización, que el calendario de aplicación de las maletas se haya establecido a principio de curso.

Quizás el hecho de la mayor flexibilidad de una escuela de ámbito hospitalario permita obtener mayores o más amplios resultados, por lo diverso.

La utilización de las maletas no ha requerido un montaje complicado, aunque sí pensamos que es necesario disponer de un mínimo de espacio, para manipularla y guardarla.

Algunas de las actividades propuestas no se pueden realizar por el hecho de trabajar con niños y niñas que, por su enfermedad o tratamiento, son más sensibles o deben tomarse más precauciones.

Lanzamos al aire una propuesta, y es que para las escuelas de hospital quizás sería necesario poder disponer de todo el material propuesto en las actividades de la guía de la maleta, debido a la variedad de alumnos, el movimiento diario, y la especial dificultad a veces en la adquisición inmediata de cualquier material que no se encuentre en el almacén del hospital.

Como reflexión final: Creemos que las maletas pueden ser un nexo de unión entre las distintas escuelas hospitalarias donde se aplica este recurso (Intercambio de correspondencia, experiencias, trabajos...): *¿Cogemos las maletas y viajamos?...*

Nivel: Primer Ciclo

El tema central de esta guía es el lenguaje escrito.

PROPÓSITOS

Esta guía se crea en una maleta elaborada por la Caixa, Comité de Mecenas de Plásticos, Arquitectura, Artes, Museo, Museo de Instrumentos, Caligrafías, Jeroglíficos y Departamento Secreto.

La elaboración de facilitar la expresión mediante materiales nuevos, lúdicos y atractivos para los alumnos.

El propósito principal de esta guía es aprovechar este recurso para desarrollar la capacidad creativa del alumno.

CONTEXTO DE CENTRO, ETAPA, CICLO, AULA...

Esta guía didáctica se ha llevado a cabo con alumnos del primer ciclo de la E.S.O. hospitalizados en la Planta de Pediatría del Hospital de Mytilos.

Al ser un Hospital de Área los alumnos que acuden al aula proceden principalmente de Mámoles, Alcañices y otros pueblos limítrofes: Villavieja de Drón, Navalacruz...

Aunque venden todos los alumnos que se encuentran hospitalizados salvo aquellos que por padecer una enfermedad infecciosa se atienden de manera individualizada en las habitaciones.

Las patologías con las que nos encontramos son fundamentalmente agudas (pediatría general, cirugía, inmunología...) que suponen un período de hospitalización corto; sin los análisis de los datos estadísticos realizados para los meses de final de curso de los últimos años la estancia media de los alumnos en el hospital es de siete días y de cinco días de asistencia al aula. Solamente en casos puntuales (Quiebras, Anorexia, Traumatismos importantes...) los períodos de hospitalización se prolongan por encima de los quince días.

Por tanto el estado físico en que nos encontramos a nuestros alumnos es aceptable presentando dificultades:

Unidad didáctica: Taller de creación literaria a través de la maleta «La Central Letrera»

MORAGA MORENO, F. y GORDILLO ZAHINO, F.
Hospital de Móstoles. Madrid

Etapa: E.S.O.

Nivel: Primer Ciclo

Enfoque metodológico: Área de Lengua y Literatura.

PROCEDIMIENTO

La Central Letrera es una maleta elaborada por la Caixa. Consta de Mecano de Plástico, Arquitectura de espuma, Juegos de monoslabos, Caligramas, Jeroglíficos y Departamento Secreto.

Su objetivo es facilitar la expresión mediante materiales nuevos, lúdicos y atractivos para los alumnos.

El fin fundamental de esta U.D. es aprovechar este recurso para desarrollar la capacidad creativa del Lenguaje.

CONTEXTO DE CENTRO, ETAPA, CICLO, AULA...

Esta unidad didáctica se ha llevado a cabo con alumnos del primer ciclo de la E.S.O. hospitalizados en la Planta de Pediatría del Hospital de Móstoles.

Al ser un Hospital de Área los alumnos que acuden al aula proceden principalmente de Móstoles, Alcorcón y otros pueblos limítrofes: Villaviciosa de Odón, Navalcarnero...

A clase acuden todos los alumnos que se encuentran hospitalizados salvo aquellos que por padecer una enfermedad infecciosa se atienden de manera individualizada en las habitaciones.

Las patologías con las que nos encontramos son fundamentalmente agudas (pediatría general, cirugía, traumatología...) que suponen un período de hospitalización corto. En los análisis de los datos estadísticos realizados para las Memorias de final de curso de los últimos años la estancia media de los alumnos en el hospital es de siete días y de cinco días de asistencia al aula. Solamente en casos puntuales (Diabetes, Anorexia, Traumatismos importantes...) los períodos de hospitalización se prolongan por encima de los quince días.

Por tanto el estado físico en que nos encontramos a nuestros alumnos es aceptable presentando dificultades:

- Generales (Encamados, sillas de ruedas...).
- De movimiento (Vías debidas al suero, bombas...).

A nivel educativo no se encuentran desconectados de su medio escolar si bien presentan problemas de adaptación al hospital debido a la aparición repentina de la enfermedad y al aula por el desconocimiento de los compañeros, profesores, metodología...

TEMPORALIZACIÓN

Se ha llevado a cabo en la 1.ª Sesión de la mañana (10-12,30 h.) dedicándole dos horas diarias durante cinco sesiones, distribuyéndose las actividades de la siguiente manera:

- Lunes: Trabajo con la pancarta: La Fábrica de Letras.
- Martes: Partes de la Oración.
- Miércoles: Jeroglíficos.
- Jueves: Sopa de Letras y Mensajes Secretos.
- Viernes: Acrósticos y Caligramas.

OBJETIVO GENERAL DE ÁREA:

Comprender textos escritos y expresarse por escrito con coherencia y corrección produciendo textos con intención literaria.

OBJETIVOS DIDÁCTICOS:

1. Comprender un texto escrito.
2. Identificar las partes que componen un texto.
3. Componer textos literarios a partir de un dibujo.
4. Interpretar y descifrar mensajes a través de la imagen.
5. Valorar las creaciones literarias realizadas por los compañeros.

CONTENIDOS EDUCATIVOS:

Conceptuales:

1. La lengua escrita como fuente de información, conocimiento y placer.
2. La descripción como estructura textual básica.
3. Normas ortográficas: ortografía de la palabra, oración y discurso.

Procedimentales:

1. Reconocimiento de las características y partes de una descripción.
2. Preparación y realización de un texto escrito a través de una pancarta y de una imagen.
3. Lectura e interpretación de textos literarios.

Actitudinales:

1. Valoración de un texto escrito para transmitir información, expresar ideas y contrastar opiniones.
2. Interés y deseo por expresar las propias ideas, sentimientos y fantasías mediante un texto escrito.

RECURSOS PERSONALES

Maestros del aula hospitalaria y alumnos hospitalizados.

RECURSOS ORGANIZATIVOS

Disponemos de un espacio aproximado de 40 m² donde está distribuido todo el material disponible: mesas, sillas, armarios, medio audiovisuales, etc.

Los agrupamientos han sido de tres tipos:

- Individual.
- Grupal.
- Grupo clase.

Del grupo de clase formamos grupos diferenciados por edades de acuerdo con los alumnos que en ese momento está en el aula.

La asistencia al aula es flexible y abierta lo que supone que los alumnos pueden salir a realizarse pruebas médicas y volver a ella una vez finalizadas las mismas.

RECURSOS MATERIALES

Maleta «La Central Letrera», folios, bolígrafos, diccionarios, cartulinas, rotuladores «Velleda», ordenador e impresora.

ACTIVIDADES DE ENSEÑANZA Y/O APRENDIZAJE

1. Lectura del texto «Visita a la fábrica de Letras». Comentario sobre la lectura. Búsqueda en el diccionario de aquellas palabras que no entiendan y encontrar el significado apropiado al contexto de la lectura.
2. Resumir de forma escrita el texto propuesto y corrección ortográfica del mismo. Explicación de las reglas ortográficas que se encuentran en dicho texto.
3. Reconocer las diferentes partes del texto e identificarlas en la pancarta de la maleta.
4. Construir frases a partir de los nombres monosílabos propuestos en la maleta.
5. Descifrar jeroglífico a partir de las cajitas que vienen en la maleta, teniendo en cuenta los siguientes niveles de dificultad:
 1. De dos cajitas grandes o pequeñas.
 2. Combinando cajas y letras.
 3. Utilizando cajas y signos: revés, sumar, quitar, igual.
 4. Utilizando cajas, letras y signos.
6. Inventar dos jeroglíficos que deben ser descifrados por el resto de los compañeros siguiendo el orden de dificultad de la actividad anterior.
7. Solucionar la sopa de letra propuesta en la maleta encontrando los nombres de animales, relacionados con el mar, alimentos, personajes de cuento, prendas de vestir, deportes, juegos.
8. Utilizando el ORDENADOR crear cada alumno una sopa de letras relacionada con:
 - a) Especialidades médicas (cirugía, traumatología, pediatría...).
 - b) Personal sanitario (enfermera, médico, auxiliar, celador...).
 - c) Otros oficios del hospital (cocinero, carpintero, pintor...).
 - d) Nombres de compañeros de hospitalización.

9. Crear un mensaje secreto escrito, inventando previamente una clave, para ser descifrado por el resto de los compañeros.
10. Construir textos literarios a través de acrósticos utilizando palabras relacionadas con el medio en que se encuentran: hospital, operación, sangre, enfermedad, quirófano...
11. Construir caligramas a partir de dibujos propuestos: jeringuilla, algodón, pie de goteo, cama, hospital...

Actividades diversificadas

Esta unidad está pensada para alumnos cuyo nivel les permite realizar las actividades propuestas. Para otros alumnos que no alcancen ese nivel se bajará el nivel de dificultad de las actividades anteriores. Para alumnos con un nivel superior se realizarán actividades más complejas.

Actividades para otros niveles educativos

E.I.: Mecano de Plástico, Arquitectura de Espuma.

E.P.: Mecano de Plástico, Arquitectura de Espuma, Visión de Diapositivas, Construcción de Cartón, Vestidos adhesivos, Sellos de Letras animadas, Comevocales, Sopa de Letras.

EVALUACIÓN DE LA UNIDAD DIDÁCTICA

Qué se va a evaluar	Cómo se hará	Cuándo
1. Si capta las ideas esenciales del texto diferenciándolas de las secundarias.	1.1. Preguntas de forma individual sobre el texto. 1.2. Resumen escrito del texto.	1. Proceso-Final.
2. Se expresa correctamente sin faltas de ortografía ni errores sintácticos, empleando adecuadamente los signos de puntuación.	2.1. Autocorrección del texto escrito. 2.2. Corrección de un texto de otro compañero intercambiándolo con él.	2. Proceso-Final.
3. La participación en las actividades orales.	3. Observación.	3. En el proceso.
4. La presentación de las actividades escritas de forma clara, ordenada y estructurada.	4. Presentación de las actividades.	4. Proceso-Final.
5. Sabe interpretar, descifrar y crear jeroglíficos.	5. Observación del proceso que llevan a cabo para la interpretación y creación de nuevos jeroglíficos.	5. Proceso.
6. Sabe crear textos a partir de: caligramas propuestos caligramas inventados acrósticos propuestos acrósticos inventados cajitas de jeroglíficos	6. Mediante las descripciones realizadas teniendo en cuenta la originalidad y creatividad de los textos.	6. Final.
7. Sabe valorar los trabajos realizados por el resto de los compañeros.	7. Observación de la conducta y manifestaciones orales que realiza ante la lectura de los trabajos de los demás.	7. Proceso.
8. Implicación del profesor.	8. Observación del compañero.	8. Proceso.

Normalización
con el

ALONSO GARCÍA SÁNCHEZ, F.
GARCÍA SÁNCHEZ, M.ª ANTONIA
Área Hospitalaria Doce de Octubre, Madrid



Comunicaciones

Atención a Niños Crónicos

Cognición
Memoria
Ejecución motora
Española personal
Inteligencia

¿Qué ocurre cuando un niño es enfermo?

Cuando un niño es enfermo, su vida cambia. Cuando un niño es enfermo, su vida cambia. Cuando un niño es enfermo, su vida cambia.

— De su vida
— De su vida

El niño

— Frecuente
— Frecuente



Normalización educativa del niño con enfermedad crónica

ALONSO GARCÍA, M.^a A.; RAYA GAONA, F.
y GARCÍA GALÁN, M.^a ANTONIA
Aulas Hospitalarias Doce de Octubre. Madrid

Podemos definir la Normalización como el desarrollo de una serie de capacidades. Para poder conseguir esta «NORMALIZACIÓN» debemos partir: Del convencimiento absoluto de que toda persona, es capaz de aprender y enriquecerse, en mayor o menor grado, pero siempre hay posibilidad de avanzar. Que toda persona por el hecho de serlo tiene la misma dignidad, los mismos derechos que el resto de los ciudadanos.

NORMALIZACIÓN EDUCATIVA DEL NIÑO CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA

El niño en edad escolar tiene que desarrollar una serie de capacidades:

- Cognitivas.
- Motrices.
- Interacción social.
- Equilibrio personal.
- Inserción social.

¿Que ocurre cuando un niño está enfermo?

Cuando un niño es diagnosticado de una enfermedad crónica, todo lo que le rodea se derrumba, hay un gran cambio de comportamiento:

- De su familia.
- De sus amigos.

El niño no entiende lo que pasa. Su vida se reduce a:

- Frecuentes hospitalizaciones.
- Estar sólo en su casa.

A pesar del cambio producido en sus vidas, el niño es más feliz cuando se le trata como a un niño normal. Por lo tanto debe desarrollar las mismas capacidades que si estuviera sano. Ya que esto hace que se desarrolle como persona, para lograr esta Normalización.

NORMALIZACIÓN es importante:

- Que continúe estudiando.
- Que se sienta que pertenece a su colegio.
- Que se sienta miembro de su clase, aunque esté ausente.

¿Para qué?

- No perder el curso.
- No perder hábitos de trabajo.
- No perder destrezas.
- No desintegrarse.
- No se deterioren sus relaciones sociales.
- Para que la enfermedad no sea causa de una marginación social que pueda producirse posteriormente.

¿Como poder llegar a una NORMALIZACIÓN educativa?

Cuando un niño es diagnosticado de una enfermedad crónica, ingresa en un hospital. Actualmente casi en la totalidad de hospitales existen aulas hospitalarias. Uno de los objetivos de estas aulas es: «Continuar en la medida de lo posible el curso de los niños que están ingresados, sobre todo aquellos de estancias largas o tratamientos prolongados con ingresos intermitentes.»

Para poder llevar a cabo este objetivo es necesario que se produzca una coordinación entre:

- Colegio de origen.
- Aula hospitalaria.
- Profesor domiciliario.

¿Como realizar una buena coordinación?

- El profesor del aula hospitalaria informa a la familia de la existencia del colegio, y de la conveniencia de que asista.
- Se establece desde el aula hospitalaria el primer contacto con el tutor:
 - Telefónicamente.
 - Padres.
 - Carta.
- Se informa al tutor, que el maestro del aula hospitalaria atiende a su alumno y que nos facilitará el trabajo, si envía lo que está trabajando con sus compañeros, para así poder trabajar con su alumno.
- Resaltamos la importancia que tiene para el niño.
- Que sea el tutor el que le envíe el trabajo.
- Que sus compañeros no le olviden, le sugerimos que envíen: cartas, dibujos, dedicatorias, mensajes...

- El maestro del hospital no dará ninguna información médica, aunque el tutor no esté informado de la enfermedad que tiene.

Para realizar una buena coordinación el tutor deberá:

- Informarnos de los contenidos que está dando en cada asignatura.
- Trayectoria escolar que ha tenido hasta caer enfermo.
- Nivel de competencia curricular.
- Estilo de Aprendizaje, es decir:
 - En qué áreas, contenidos, actividades está más interesado.
 - Donde tiene más seguridad.
 - Cual es su nivel de atención.
 - Qué estrategias utiliza para la resolución de problemas: Impulsivo, reflexivo.
 - Qué refuerzos le resultan más positivos.
 - Si se siente satisfecho con sus trabajos.
 - Cúales son sus intereses.
 - Características psicológicas.

Todo ello nos ayudará a conocer al alumno y observar los cambios que se pueden producir en él. La Coordinación debe de ser continua y recíproca. Desde el aula hospitalaria se informará al colegio:

- De lo que ha trabajado.
- En que condiciones.
- Adónde ha llegado.
- Dónde no ha podido llegar.
- Qué adaptaciones se han realizado en su plan de trabajo.

Pero el niño pasa gran parte del tiempo en su casa. Es importante que desde el colegio o desde el aula del hospital según los casos:

- Se le organice el estudio.
- El plan sea flexible.
- Tenga como finalidad conseguir los objetivos de su curso.

En Madrid existe una atención domiciliar que se lleva a cabo por profesores voluntarios, que le ayudan a proseguir sus estudios el tiempo que está en casa. Es muy importante que sea su profesor el que le dirija el trabajo (salvo casos excepcionales).

Durante el tiempo que dure el tratamiento, se debe intentar dar un trato lo más normal posible, pero no debemos olvidar que hay una serie de factores que están incidiendo directamente en la vida del niño, por lo tanto los aprendizajes que se realicen van a estar mediatizados por estos factores:

Trastornos físicos:

- Cansancio
- Náuseas
- Vómitos
- Alopecia
- Dificultades motrices

Trastornos emotivos

- Ansiedad
- Estrés

— Inestabilidad emocional.

— Tensión nerviosa.

— Atención dispersa.

— Falta de control.

— Regresiones.

Trastornos sociales:

— Aislamientos.

El profesor deberá tenerlos en cuenta para adaptar el currículum según se encuentre el chico. La educación en este periodo deberá ser muy FLEXIBLE. Adaptando las actividades a su situación.

FACTOR BÁSICO DE LA NORMALIZACIÓN

La interacción entre iguales

La convivencia en grupo permite:

— Crear lazos de amistad.

— Motivar hacia la escuela.

— Aprender a relacionarse.

— Conocerse uno mismo.

— Aprender a convivir con normas y organización.

— Asimilar un sistema de valores y creencias.

— Desarrollar determinadas Actitudes.

La escuela es un medio rico en relaciones personales con los compañeros y adultos a través de:

— El juego.

— La comunicación.

— El diálogo.

— Trabajo cooperativo.

Se favorece el desarrollo de:

— La participación.

— La responsabilidad.

— El respeto a los derechos de los demás.

— La tolerancia.

— El sentido crítico.

Las relaciones entre compañeros, de modo más particular las amistades, resultan indispensables para UN DESARROLLO EQUILIBRADO de los niños.

Por lo tanto se debe conseguir que el niño:

— No se desintegre de su grupo.

— Que le visiten sus compañeros.

— Le lleven deberes.

— Le cuenten cosas de su «cole».

De este modo cuando pueda asistir a su centro no tendrá problemas, aunque físicamente haya cambiado, ya que no se ha producido la ruptura ni con sus compañeros, ni con sus profesores.

La vuelta al colegio

Es fundamental la acogida que tenga por parte de los compañeros y profesores.

Desde el aula hospitalaria se enviará un informe donde se explique lo que ha trabajado durante su ausencia, así como los cambios que se hayan observado.

Todo el colegio deberá estar informado de la enfermedad que tiene para facilitarle la incorporación al centro.

El profesor analizará el informe emitido desde el aula hospitalaria y valorará si necesita apoyo o no, así como si es necesario alguna adaptación en algún elemento del currículum.

El objetivo final no debe de ser tanto que apruebe el curso, sino que vuelva a incorporarse a las tareas escolares con el deseo de seguir progresando.

Como se ha dicho anteriormente la figura del profesor tutor es muy importante para conseguir la normalización en la vida del niño.

Hay unas actitudes que favorecen esta normalización y otras que no favorecen.

ACTITUDES FAVORABLES POR PARTE DEL PROFESOR

- Llamar o visitar al niño durante su ausencia.
- Animar al alumno durante su enfermedad.
- Realizar un plan individual adaptando el currículum si lo cree necesario:
 - Priorizando contenidos.
 - Adaptando metodología.
 - Planificando actividades de refuerzo.
- Conocer la enfermedad y los efectos secundarios que puede tener.
- Animar a los compañeros a que lo visiten.
- Visitar al chico antes de su incorporación al colegio, para hablar de sus miedos y preocupaciones.
- Preparar a los compañeros para los posibles cambios emocionales y físicos que en éste se pueden producir.

ACTITUDES DESFAVORABLES POR PARTE DEL PROFESOR

- Mostrar miedo de tenerlo en clase.
- Permitir que se sienta pena por él.
- Transmitir una actitud de que no puede hacer las cosas.
- No querer tener ninguna información sobre la enfermedad.
- No preparar a sus compañeros para la vuelta al colegio.
- Sobreprotección.

Otro factor importante en la NORMALIZACIÓN es el nivel de expectativas del profesor.

NIVEL DE EXPECTATIVAS DEL PROFESOR

«Las expectativas son un determinante poderoso en la educación.»

«Las expectativas que el profesor se va formando de sus alumnos les lleva a reaccionar de una manera diferenciada.»

«Percibimos lo que esperamos percibir.»

¿Qué expectativas tiene un profesor de un alumno con una enfermedad crónica

La mayoría de los profesores tiende a:

- Que el niño haga el mínimo esfuerzo.
- Rebaja el nivel de exigencia.
- Le hace menos preguntas.
- Le da la respuesta, en lugar de darle ayudas.
- Le pone tareas menos difíciles.

Todo ello conforma unas expectativas bajas respecto a este alumno.

Según BRAUN hay una estrecha relación entre las expectativas del profesor y las autoexpectativas del alumno. Estas autoexpectativas son inseparables del autoconcepto.

Se puede trazar el perfil del alumno de expectativas altas:

- Buena imagen de sí mismo.
- Reflexivo.
- Poco ansioso.
- Popular.
- Carácter positivo.
- Interesado en las actividades escolares.
- Buen rendimiento.

Perfil del alumno con bajas expectativas

- Mala imagen de sí mismo.
- Impulsivo.
- Poco popular.
- Poco sociable.
- Poco interesado por lo escolar.
- Falta de compañerismo.
- Rinde poco.

Por todo lo expuesto anteriormente, una enfermedad crónica no debe ser determinante para elaborar unas expectativas bajas de nuestros alumnos, ya que esto puede conducir a un error muy grave en educación.

Para terminar diré que los resultados obtenidos dependen en gran medida de la implicación de la familia.

Con aquellos niños en los que la familia sigue dando importancia a la educación, mantiene una relación con el colegio, va a recoger y entregar los trabajos, lleva al niño al aula del hospital durante los ingresos que tiene y se implica en las tareas escolares, generalmente se obtienen mejores resultados que con aquellos niños que la familia no se implica.

El éxito con nuestros alumnos se consigue con una buena coordinación entre:

- La familia.
- El profesor tutor.
- El profesor domiciliario.
- El profesor del aula hospitalaria.

BIBLIOGRAFÍA

- BELTRÁN, J. y MORALEDA, M. Psicología de la educación.
- BEZANILLA, J. L. (1991). «Evolución de la Oncología Pediátrica en España». 1er encuentro internacional para el cuidado del niño y adolescente con Cáncer. Bilbao.
- GUÍA PARA MAESTROS DE NIÑOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS. «Volver a la escuela».
- PALOMO DE BLANCO. El niño hospitalizado.
- POLAINO-LORENTE, A. Pedagogía hospitalaria.
- ZIMMERMANN, T. C. Factores psicosociales y enfermedad en la niñez. Eu Psych (ed. Esp.)

Pronóstico social de la integración escolar del niño con cáncer

JIMÉNEZ DE LA TORRE, A.
ASPANION. Comunidad Valenciana

Aunque no soy experta en pedagogía vivo el día a día de los niños con cáncer y sus familias, y eso me lleva a poder acercarme a estas Jornadas con el ánimo de aportar una visión social y dejar en el aire preguntas que nos lleven a una posterior reflexión.

A lo largo de los años se ha avanzado considerablemente sobre la Pedagogía Hospitalaria y ya prácticamente todas las unidades pediátricas, tienen sus escuelas, talleres, experiencias innovadoras, ludomóvil, etc.... pero sigue existiendo el gran problema de la integración escolar, en este caso de los niños con cáncer. ¿Dónde fallamos?, ¿dónde estarían los obstáculos que nos apartan de la realidad?

Aunque la enfermedad en el adulto no es a veces más que un fenómeno aislado en el transcurso de su existencia, en el niño/a la enfermedad es sentida de una forma particular y su familia la vive de una forma más compleja. Es por esto que todo el entramado social más cercano debe ofrecerles la ayuda que precisen siempre partiendo de que cada caso es diferente y especial.

El niño enfermo esta mediatizado tanto por la vivencia de su propia enfermedad, como por las reacciones de su familia y entorno ante la misma. Este hecho condiciona su proceso de enseñanza-aprendizaje y su correcto proceso de socialización.

Y es en este punto, donde la comunidad, y en concreto la comunidad escolar adquiere protagonismo.

Si concebimos al niño como un elemento dentro de un sistema amplio, en el que se relaciona, condiciona y es condicionado, entonces el niño con cáncer forma parte de:

- La familia (padres, hermanos, familiares próximos...).
- La comunidad (entorno más próximo, los iguales...).
- Los sistemas de protección social (SS.SS., salud, educación...).
- Es decir EL CONTEXTO.

Todos estos elementos influyen en el niño y en su bienestar, y a su vez él influye en los demás elementos. Hay una interrelación entre todos ellos.

INTERVENCIÓN GLOBAL

Siempre que hablemos del niño con cáncer, hay que hablar de la «GLOBALIDAD», de la interrelación que tiene que existir entre todos los agentes intervinientes, a la hora de actuar ante cada nuevo diagnóstico de cáncer.

Estos agentes son: la familia, los amigos, la comunidad, los profesionales de la salud, de la psicología, de la pedagogía, del trabajo social y todos los entes públicos que intervienen en el proceso. Sin dejar de resaltar las iniciativas sociales, como las asociaciones de padres de niños afectados, o cualquier otra iniciativa social que a nivel de voluntariado, trabaje con este colectivo.

El niño, junto a su familia, forman parte de todo el proceso de la enfermedad y son agentes activos en él.

ATENCIÓN INTEGRAL

La atención integral que requiere el niño enfermo, atendiendo a la globalidad de su persona, debe ser una realidad y una experiencia de vida y de práctica, más que una noción o un concepto.

Uno de los objetivos fundamentales de un Programa de Control del Cáncer, dictado por la O.M.S., es: «Mejorar la calidad de vida de los enfermos, tanto de los que van a fallecer como de los que sobreviven».

El aumento de las expectativas de vida durante las últimas décadas, debido a la eficacia tanto de los diagnósticos como en los tratamientos, hace que esta supervivencia del niño oncológico cada vez sea mayor y, como consecuencia de ello, surgen nuevos problemas, nuevas necesidades en este ámbito que antes eran impensables.

Las familias se encierran en un mundo aparte, lleno de cambios, alteraciones y repercusiones que se derivan de éstos.

Hay que lograr entrar en él, que noten que no están solos. La responsabilidad ante un niño con cáncer, no es sólo de la familia sino de todos y por ello tenemos que trabajar.

Los niños/as han dejado de ser conceptuados como una propiedad privada de sus padres, para considerárseles como sujetos de derecho en proceso de formación y por ello necesitados de cuidados, que los padres y la sociedad en su conjunto tienen la responsabilidad de ofrecerles, proporcionando lo necesario para su desarrollo.

El niño con cáncer, enfermedad potencialmente curable y que por lo tanto podemos considerar crónica, se sitúa en esa etapa de su vida en una clara desventaja con respecto a sus compañeros. Por ello necesita de una intervención personalizada en el proceso interrumpido de enseñanza-aprendizaje, ya que su situación de «enfermo» les aparta bruscamente de la vida comunitaria durante un largo periodo de tiempo.

El fracaso escolar de los niños enfermos es una de las parcelas sociales más traumatizantes y olvidadas. El niño falta a la escuela, pierde interés y apenas se esfuerza en ninguna tarea. Negarle la posibilidad del esfuerzo personal por su situación de enfermo, le lleva a una inadecuada formación de la voluntad y a un debilitamiento de su personalidad. Deberíamos empezar a decir: «el niño tiene una enfermedad», y no «está enfermo».

Hay mucho legislado sobre la educación, pero parece que en algunos momentos se olviden y/o no se tengan en cuenta los derechos que tienen estos niños como ciudadanos.

A través de los años se ha ido articulando una amplia red de servicios complementarios a la escolarización, es decir, servicios de apoyo y educación compensatoria. Podemos corroborar que los niños con cáncer han de tener participación y cabida en el sistema educativo, y por lo tanto tendremos que salvar los obstáculos que les vayan surgiendo para que lo logren.

La escuela y todos los que la integran tienen un papel fundamental en la vida de estos niños, ya que sin su esfuerzo y comprensión no pueden llegar a integrarse como es su derecho e ilusión.

«TENER» CALIDAD DE VIDA

Hemos de trabajar juntos para la consecución de un objetivo que ha de ser común a todos: «El niño con cáncer ha de tener calidad de vida». Debemos procurársela, pero no como una cosa graciable, ni por compasión, sino porque es un niño más.

No obstante y para salvar los obstáculos que vayan surgiéndole durante todo el proceso de la enfermedad, esa educación que han de recibir tiene que ser adaptativa, flexible e integradora, y no por ello diferente, y todos hemos de contribuir para conseguirla.

Se habla mucho de coordinación, que tiene que existir para que un niño con cáncer logre integrarse en la escuela sin problemas, pero en mi modesta opinión y en el ámbito que conozco, sólo se da el primer paso. ¿Quién hace un seguimiento real de esos niños una vez salen del hospital?, ¿Quién tiene esa responsabilidad?

Lo cierto es que si no tienen la suerte de vivir en una ciudad donde se lleven a cabo proyectos de educación domiciliaria, si no cuentan con la buena voluntad de su profesor, si no cuentan con una reacción positiva ante la enfermedad por parte de sus padres, hay niños que están totalmente olvidados y que para ellos, la integración escolar es una asignatura pendiente.

También se oye hablar mucho del trabajo multidisciplinar y se dice que se lleva a cabo, pero, seamos realistas, en la práctica solo existen «equipos multidisciplinarios» entre comillas; es decir hay diferentes profesionales e iniciativas sociales «interviniendo» a los niños con cáncer y sus familias, pero no se tiene un proyecto de trabajo coherente y unificado. La falta de: personal, recursos económicos, tiempo... hace de ello pura teoría.

La palabra multidisciplinar está viciada, creo que se ha utilizado alegremente y para tapar deficiencias. Queda muy bonito decir que en tal o cual unidad, sea de la especialidad que sea, hay un equipo multidisciplinar, sin pararnos a pensar ni reflexionar lo que ello representa.

Es el momento oportuno de discutir sobre esto y, de forma optimista, apostar por un trabajo INTERDISCIPLINAR. Hay que ir más allá: donde diferentes profesiones y contando con otros agentes intervinientes necesarios, se realice un trabajo coherente, complementario y potenciador. Compartiendo e intercambiando experiencias y conocimientos. Todo esto, claro está, teniendo en cuenta al niño como un todo.

Alguien dijo que «La interdisciplinariedad, no se estudia ni se enseña. Se vive».

Con esta frase doy por finalizada mi exposición, que creo deja abiertos algunos interrogantes y muestra el largo camino que nos queda por recorrer.

Mi pretensión, como he dicho al principio, era el motivar hacia la reflexión ante la vida de «las personitas» con las que trabajamos a diario.

Intervención social en el niño oncológico

ITURBIDE RODRIGO, P.; MODELL RAMÓN, A.; PÉREZ NUIN, S.
y TREVIÑO ORUETA, A.
Clínica Universitaria de Navarra

LA INTEGRACIÓN SOCIAL DEL NIÑO ONCOLÓGICO

Actualmente un porcentaje elevado de casos oncológicos tiene curación, pero siempre supone un shock: especialmente cuando lo padece un niño o un adolescente.

Según la edad del paciente, son los padres quienes llevan el peso de la incertidumbre hasta la confirmación del diagnóstico de que su hijo padece una enfermedad tumoral, y son ellos los que normalmente informarán al niño de su dolencia. En otras ocasiones, lo disfrazan con el nombre de «infecciones», «bultos de grasa»... para justificar los sucesivos ingresos que van a tener que realizar para ser tratados de forma multidisciplinar, mediante quimioterapia y/o radioterapia y/o cirugía, entre otras.

Aunque en un principio se plantea el tratamiento en un período de tiempo determinado, la respuesta de cada individuo hace que los plazos marcados se modifiquen y sean necesarios ingresos más largos, lo que justifica la necesidad de la intervención en los siguientes ámbitos:

- Educativo (escolarización y adquisición de hábitos).
- Psicológico (autoestima-autoconcepto).
- Social (integración, normalización e interacción).

LA INTEGRACIÓN SOCIAL DEL NIÑO ONCOLÓGICO

El cáncer es una enfermedad cuantitativamente importante y cualitativamente temida en nuestra sociedad, que tiende a incrementarse en todo el mundo. La tasa de incidencia global es de 120 a 140 nuevos casos por millón de habitantes menores de 15 años, y por cada año.

Para el ciudadano actual el cáncer es sinónimo de muerte. La solución radica en desmitificarlo, en verlo como una mera enfermedad, porque actualmente un porcentaje elevado de casos tiene curación. En edad pediátrica, una tasa superior al 65 por 100 de los casos.

El diagnóstico y el tratamiento biomédico del cáncer suele producir un gran impacto emocional e incluso serios problemas psicológicos, especialmente cuando lo padece un niño o un adolescente.

Nuestra labor como pedagogas y personal sanitario de la Clínica Universitaria de Navarra (C.U.N) varía dependiendo:

- De la edad del niño.
- Del grado en que éstos conocen la enfermedad que padecen.

- De la actitud de los padres.
- De la edad del niño, porque determina el tipo de actividades a realizar, así como las relaciones interpersonales que se van a establecer.

Cuando trabajamos con niños pequeños, que desconocen la verdadera causa de sus ingresos, no hay problema. Los juegos son un arma infalible para conquistarlos. Nunca fallan.

Con adolescentes la cosa cambia; nuestra intervención tiene que ser mucho más global y su éxito dependen más de las relaciones psicosociales que establezcamos con ellos. Sólo así logramos que se impliquen en las tareas que les proponemos, incluso cuando éstas no sean de su agrado.

- Del grado que éstos conocen la enfermedad que padecen. Si el paciente intuye o conoce su dolencia, sufre emocionalmente. Es importante que vea en nosotros una vía para desahogarse, contándonos sus inquietudes, sus miedos...
- De la actitud de los padres ante la enfermedad de sus hijos. Si los padres no colaboran con nuestra dinámica, el cometido resulta infértil. La labor pedagógica se ve dificultada con la presencia del adulto porque modifica las actitudes de los niños y las nuestras. Por ello siempre recomendamos a los padres que se ausenten durante nuestro trabajo. Esta medida favorece tanto a padres como a hijos.
- A los padres le permite salir de la clínica y desconectar de la tensión que supone vivir en un ámbito hospitalario.
- A los hijos les ayuda a ser más autónomos porque, cuando están solos, asumen la responsabilidad de todo aquello que les sucede.

El cáncer es una enfermedad que requiere ser tratada de forma multidisciplinar, mediante quimioterapia y/o radioterapia y/o cirugía.

Aunque en principio se plantea el tratamiento en un período de tiempo determinado (una semana al mes), la respuesta de cada individuo hace que los plazos marcados se modifiquen y sean necesarios ingresos más largos. Este desajuste entre teoría y práctica, justifica nuestra actuación en tres ámbitos, prioritariamente:

- EDUCATIVO (escolarización y adquisición de hábitos).
- PSICOLÓGICO (autoestima-autoconcepto).
- SOCIAL (integración, normalización e interacción).

Educativo

Perseguimos fundamentalmente dos objetivos:

- Evitar que el niño pierda la conexión con el medio escolar. En este terreno es en el que encontramos mayor dificultad ya que la mayoría de niños hospitalizados (por no decir la totalidad) se niegan a estudiar en la Clínica.
- Lograr que adquieran aquellos hábitos que les permitirán afrontar mejor su situación. El personal sanitario juega un papel primordial en la consecución de este objetivo. El enfermo de cáncer que adquiere un autocontrol de sus hábitos alimenticios, se ve beneficiado debido a la importancia que tiene su correcta alimentación. Lo mismo ocurre con la ingestión de medicamentos, la higiene...

Psicológico

Las variables psicológicas inciden siempre, positiva o negativamente, en todos los trastornos y enfermedades, así como éstos poseen repercusiones, favorables o desfavorables, en el ámbito psicológico.

El impacto psicológico del cáncer no sólo se combate aplicando estrategias psicológicas, sino también proporcionando al paciente, siempre que sea posible, el mayor grado de información, responsabilidad, control y autonomía en el manejo de su enfermedad y en las demás variables de su vida diaria. Si no se cuidan todos estos aspectos se desencadenan situaciones de estrés caracterizadas por:

- La incertidumbre que produce la falta de información.
- Sentimientos negativos: miedos, ansiedad o depresión.
- Pérdida de control por la incapacidad de influir sobre los acontecimientos.
- Amenazas a la autoestima, sobre todo, por los cambios que se producen en el propio cuerpo.

Los efectos secundarios de la quimioterapia: alopecia, esterilidad, náuseas y vómitos, aunque son síntomas cuya presencia e intensidad varía según el paciente, siempre influyen, en mayor o menor grado, en la valoración que éste hace de los atributos que utiliza para describirse, es decir, en su autoestima y autoconcepto.

Los efectos posteriores a la administración del fármaco son achacables a la reacción del organismo. Los vómitos y las náuseas anticipatorias (antes de recibir el tratamiento) se pueden explicar por medio de un paradigma de condicionamiento pavloviano: estímulos inicialmente neutros (por ejemplo, la comida) que forman parte del contexto en el que se administra la quimioterapia, se asocian con náuseas, vómitos y efectos desagradables.

Para evitar todo esto, es importante que el paciente sea asistido (no controlado) por sus familiares y por el personal sanitario. Para ello tiene que adoptar una actitud protagonista y procurar realizar por sí mismo todo lo que realmente sea capaz de hacer.

Si las reacciones del paciente a las estimulaciones adversivas le producen algunas ganancias psicosociales, esto, de acuerdo con un paradigma de condicionamiento operante, puede fortalecer e incrementar la frecuencia de las manifestaciones externas del dolor, las cuales pronto pueden ser emitidas con independencia de que estén presentes las condiciones que les dieron origen.

La tónica general (aunque es obvio que existen excepciones) es la sobreprotección del niño oncológico. Esta postura, adoptada por los padres potencia, indirectamente, la adquisición de actitudes que calificamos como negativas para el normal desarrollo del niño: chantaje emocional, falta de autonomía, tiranía...

Es importante el grado en que la persona se emociona por la impresión recibida porque las emociones influyen poderosamente sobre numerosos órganos cuya función aumenta, altera o disminuye.

Social

El principio de normalización se opone a la discriminación y pretende que los enfermos desarrollen una vida lo más parecida a la de las demás personas de su entorno. El medio para lograrla es la integración social del paciente y ésta sólo se consigue si el enfermo interactúa con las personas de su entorno.

Un niño habituado a nuestra dinámica de trabajo no sólo asocia sus ingresos en la clínica con los tratamientos que va a recibir, sino también con su «gogo/a» como dicen muchos. El pedagogo es para el niño como el perro lazarillo para un ciego, ya que con él se enfrenta al exterior, es decir, al «comedor» (que es nuestra sala de juegos) para estar con otros niños.

Salir de la habitación les obliga a tener que levantarse, asearse y vestirse. Esto que parece tan simple es un reto para nosotros siempre que llega un paciente nuevo. El hecho de que una persona no se levante de la cama no le desvincula de nuestra dinámica.

Cuando el niño se acostumbra a salir al aula y a relacionarse con otros niños:

- Soporta mejor su estancia en la clínica, porque las relaciones interpersonales que establece y las actividades que realiza, le motivan, le interesan y distraen. El que los pedagogos llevemos bata blanca, al igual que los médicos, le ayuda a no asociar bata con tratamiento.

- Ven aumentada su autoestima; los efectos secundarios de los tratamientos y de las intervenciones quirúrgicas (malformaciones, amputaciones, cicatrices, alopecias...) suelen influir negativamente sobre la autoestima y en consecuencia dificulta la socialización del paciente. Al niño le cuesta mucho aceptar los cambios físicos que se derivan de éstos, lo cual dificulta su estabilidad emocional.

La alopecia siempre supone un trauma para el joven o adolescente, especialmente si se trata de una chica. Cuando el niño sale de su habitación y descubre que en la planta hay otros niños con su misma dolencia se siente aliviado, comprendido... Muestra de ello es que los adolescentes en la clínica nunca usan las pelucas que habitualmente emplean para salir a la calle.

CONCLUSIÓN

Para el personal de pedagogía y enfermería es necesario contar con la colaboración de los padres. Son ellos, en alguna medida, los que con su espectro y ayuda infunden en el niño los mismos sentimientos.

Participar en la dinámica pedagógica de la planta les permite olvidar, un poco, la rutina hospitalaria que tan negativas consecuencias acarrea. Esta evasión nos brinda la oportunidad para conseguir los objetivos que directa o indirectamente, habíamos planificado:

- Procurar que los niños no pierdan el ritmo escolar.
- Lograr que se adapten y afronten mejor los efectos psicológicos del tratamiento.
- Conseguir un mayor grado de autonomía y socialización. Este objetivo no tiene sentido sino se generaliza y trasciende más allá de la propia clínica.

La lucha por la «normalización» de estos pacientes es nuestro caballo de batalla, por el que seguiremos luchando.

Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas: «Volver a la escuela»

DÍAZ NAVAZO, C. y GONZÁLEZ HERRADAS, T.
Asociación Infantil Oncológica de Madrid (ASION)

NIÑOS ENFERMOS DE CÁNCER

Recursos educativos: Materiales para padres, niños y educadores

Esta comunicación ha sido elaborada por el equipo pedagógico de ASION. Somos una Asociación de padres con niños enfermos de cáncer que se constituyó en el año 1989, pertenecemos a una Federación Nacional de Asociaciones de padres, que en la actualidad está formada por 13 Asociaciones y como Federación estamos unidos a la Confederación Internacional a la que pertenecen Asociaciones de padres pertenecientes a países de todo el mundo.

Nuestro objetivo fundamental es **mejorar la calidad de vida del niño y su familia**, este objetivo incluye actuaciones de todo tipo: económicas, psicosociales y por supuesto la escolarización.

Sin embargo, en la actualidad, una vez que la familia supera el primer impacto emocional al recibir el diagnóstico, se plantea la inquietud sobre la continuidad de los estudios del niño/a. En muchos casos es el propio equipo médico el que plantea a la familia la conveniencia de que el niño continúe, en la medida de lo posible, una escolarización cercana a la normalidad.

¿Por qué se ha producido este cambio?

Hay varias razones, la primordial es *la mejora en las expectativas de vida para los niños diagnosticados de cáncer*. En la actualidad, los estudios indican que entre un 60 ó 70 por 100 de niños enfermos de cáncer, sobreviven cinco o más años y muchos de ellos se curan completamente. Hay pues una razón objetiva para continuar la escolarización.

Otra de las razones es considerar que la normalización de la vida del niño, el contacto con su medio social y afectivo, el proponer metas a conseguir, el mantener la actividad habitual, son factores que colaboran positivamente en el éxito de los tratamientos médicos. *La escuela* constituye la principal actividad del niño, junto con el juego y la familia, desde los tres años en adelante *y es por tanto uno de los elementos fundamentales para normalizar la vida del niño*.

Pero además hay otra razón que, como padres, entendemos muy importante. Nuestros hijos son enfermos de cáncer pero primero niños, sujetos a los mismos derechos que el resto de los niños, por esto, al margen de su enfermedad, del diagnóstico e incluso del pronóstico, tienen derecho a la educación como los demás.

Pero para que la normalización sea posible tenemos que creérsola todos aquellos que de algún modo estamos en relación con el niño, los padres y educadores, fundamentalmente porque, de algún modo, los niños establecen con nosotros vínculos muchos más cercano. Para que este convencimiento sea interiorizado, uno de los primeros pasos es recibir información objetiva sobre la enfermedad y todo lo que lleva consigo: tratamientos, impacto emocional, secuelas físicas y psicológicas, etc.

En la línea de proporcionar esta información, nuestra Asociación utilizó desde sus inicios distintos materiales que ofrecíamos a los padres y a los niños, y posteriormente hemos ido creando en colaboración con distintos organismos y entidades nuestro propio material de información.

Para los padres teníamos un folleto «Tu hijo y el cáncer» elaborado por el Ministerio de Sanidad y Consumo en el año 1990, posteriormente en 1994 y, en colaboración con la Comunidad de Madrid, participamos junto con otros profesionales en la edición de una guía de apoyo para padres de niños oncológicos «Lo que tu hijo necesita». Esta guía se reparte a las familias en los hospitales una vez que su hijo ha sido diagnosticado, y algunas Asociaciones de padres la están utilizando en otras Comunidades para dar información a las familias. La Asociación de Vizcaya ha conseguido editarla en edición bilingüe.

Para los niños afectados hemos utilizado los comics que de una forma sencilla y divertida les explica diferentes aspectos de los tratamientos y de la propia enfermedad. Manejamos dos, uno específico para leucemias y otro para tumores sólidos.

Teníamos pendiente realizar un material dirigido a los educadores que pudiera ayudarles en su tarea cuando se encuentran en sus clases con un niño que padece cáncer.

La realidad nos indicaba que la inhibición de los profesores ante los niños enfermos de cáncer se debe más al desconocimiento, al «no saber qué hacer» que a un «no querer hacer».

El objetivo que nos propusimos es mantener la continuidad educativa durante todo el proceso de la enfermedad, coordinado las distintas actuaciones que se realizan en todos los ámbitos: Hospital, familias y colegios.

La confección de la guía para maestros se ha realizado con la colaboración de todos los profesionales que tienen contacto con el niño enfermo de cáncer: Pediatras oncólogos, Psicólogos, Maestros de aulas hospitalarias y de atención domiciliaria, Pedagogos y Padres. Ha sido un trabajo multidisciplinar porque todos los participantes discutimos conjuntamente la elaboración de cada una de las áreas que componen la carpeta.

La guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas «Volver a la escuela» ha sido editada en Septiembre de 1996 por la Comunidad de Madrid, por la Consejería de Sanidad y Servicio Sociales y es repartida desde las Aulas Hospitalarias o desde nuestra Asociación a los colegios de los niños que tienen adscrito un niño diagnosticado de una enfermedad oncológica.

El material se estructura en tres cuadernillos:

1. Información básica sobre la enfermedad.
2. Aspectos psicológicos que afectan al niño/a y a su familia.
3. Orientaciones educativas para mantener al niño/a en contacto con su Centro de referencia y para facilitar su reincorporación al colegio.

COMPOSICIÓN DE LA CARPETA

La carpeta consta de tres cuadernillos y un hoja de evaluación. Cada uno de los cuadernillos aborda un aspecto de la enfermedad.

1.º Cuadernillo: «**Información básica. Lo que hay que saber**», aborda los aspectos médicos. De una manera clara y sencilla informa sobre ¿qué es el cáncer?, los tipos más frecuentes de cáncer en la edad pediátrica, los tratamientos y, lo que puede ser más importante para los educadores, la secuelas que puede producir. Además incluye al final un glosario de términos que puede ser muy útil par manejar un lenguaje médico que nos resulta desconocido.

2.º Cuadernillo: «**Aspectos psicológicos. ¿Qué le pasa al niño?**», presenta una visión de como la enfermedad efecto al núcleo familiar en su conjunto y a cada uno de los compo-

nentes de la misma, padres, hermanos y al propio paciente. Describe los cambios de comportamiento que puede presentar el niño/a al reincorporarse al colegio y plantea algunas sugerencias sobre como facilitar el retorno a clase, cómo hablar con los compañeros, etc.

- 3.º Cuadernillo: «**Incorporación del niño. De vuelta al cole**», se estructura como una guía que describe las diferentes etapas por las que pasa un niño desde que es diagnosticado hasta su definitiva reincorporación al colegio. Aunque cada caso es individual y no en todos los niños el proceso se realiza de la misma manera, establecemos cuatro momentos importantes en el transcurso de la enfermedad: Primeros momentos, Hospitalización, Regreso a casa y Vuelta al colegio.

Para cada una de estas etapas se ofrecen unos objetivos a conseguir y una sugerencias para ayudar a los profesores y a toda la comunidad educativa a:

- Mantener el contacto con el niño/a enfermo durante su ausencia.
- Facilitar que el retorno a la clase se realice de la forma menos traumática posible.

Cómo mantener el contacto durante las ausencias del alumno/a, cómo establecer la comunicación con el resto de los educadores que trabajan en el hospital o en el domicilio familiar, cómo facilitar los aprendizajes etc, son algunas de las cuestiones a las que intentamos dar respuesta.

Hoja de evaluación: A través de ellas queremos recoger las opiniones, críticas, carencias y sugerencias que puedan completar y mejorar en un futuro este trabajo.

CONCLUSIONES

La enfermedad cambia la vida del niño; sus intereses, actitudes e incluso sus capacidades cognitivas pueden resultar modificadas. Es importante en consecuencia que los padres, profesores y los propios niños tengan información suficiente para actuar de forma eficaz y poder adaptarse a los cambios que puedan producirse.

Para que la normalización sea posible, es necesario que todos los elementos que intervienen en el proceso educativo de un niño enfermo de cáncer, familia, aulas hospitalarias y centros escolar, trabajen conjuntamente para hacerla realidad.

La guía informativa no son materiales cerrados, son un instrumento de trabajo que debe permitir a padres y profesores tomar las decisiones pertinentes en cada momento.

Las aulas hospitalarias son un eslabón dentro del proceso educativo de un niño enfermo. Son, por lo tanto, fundamentales como elemento de coordinación entre lo que sucede antes del episodio de la enfermedad y lo que puede suceder en el posterior proceso educativo del niño.

BIBLIOGRAFÍA

- «**Tu hijo y el cáncer**» Ministerio de Sanidad y Consumo, 1990.
- «**Lo que tu hijo necesita**» Guía de apoyo para padres de niños oncológicos. Comunidad de Madrid. Consejería de Salud. Oficina Regional de Coordinación Oncológica, 1994.
- «**Volver a la escuela**» Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas. Comunidad de Madrid. Consejería de Salud. Oficina Regional de Coordinación Oncológica, Ministerio de Educación y Cultura 1996.
- Libros en forma de comics para niños.
- «**La ardilla colosa te cuenta lo que pasa**» Hospital Universitario «Marqués de Valdecilla» Instituto Nacional de la Salud
- «**Sabías qué**» Comunidad de Madrid. Consejería de Salud. Oficina Regional de Coordinación Oncológica, 1993.

Intervención educativa en el Hospital de Día de Psiquiatría

TORRALBA, R.; VIDAL, C. y BERGES, M.
Hospital de San Joan de Deu. Barcelona

El Hospital de Día de Psiquiatría del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona fue creado en el año 1987 dadas las necesidades que se habían detectado para la atención de niños y adolescentes con problemas de conducta. Estos pacientes, ingresados en el hospital en régimen ambulatorio, podían asistir a la escuela haciendo uso de un servicio más que ofrece el hospital. Hasta la creación de este servicio, el contacto que el profesorado había tenido con pacientes de psiquiatría había sido escaso. Existía la planta 8.^a donde se ingresaban diferentes pacientes con problemática psicológica y psiquiátrica, pero cuando empezaron a acudir los alumnos del Hospital de Día surgieron dificultades que nos hicieron y nos hacen replantearnos muchas cosas sobre el tipo de actuación pedagógica que se les puede ofrecer. Han pasado algunos años y hemos ido trabajando sobre lo que sabíamos, obteniendo algunas satisfacciones, aunque pocas, intentando durante este tiempo estructurar nuestro tipo de actuación. Es un trabajo lento pues existen muchos condicionantes para que se pueda formalizar de una manera concreta, pero estamos en ello y fruto de este trabajo es la ponencia que os exponemos hoy. En ella reflejamos los inicios y cual es nuestra propuesta.

Las características que presentan estos alumnos son diferentes:

- la estancia es de medio día en el hospital y luego vuelven a casa.
- Su «enfermedad» es un problema de personalidad y/o conducta.
- La mayoría tiene problemas en su entorno familiar y también en la escuela observándose un alto absentismo escolar y graves retrasos escolares.
- Algunos han delinquido.

El plan de trabajo que la escuela ofrece a los niños del hospital es:

- Un horario fijo por la mañana y por la tarde.
- Seguimiento de su currículum escolar.
- Contacto con la escuela de origen para programar sus tareas.
- Colaboración con los padres en el asesoramiento de las tareas escolares mientras está ingresado.

Este plan de trabajo es de difícil implantación. Una vez en el aula observamos que existían dificultades de adaptación: al espacio físico, a relacionarse con otros compañeros con enfermedades físicas, al trabajo escolar en sí... Tienen otras necesidades y por tanto nuestra intervención ha de ser diferente.

Ellos, antes de llegar a nuestra escuela, ya han realizado todo un recorrido: se les ha detectado el problema en la familia o en al escuela, han pasado por un EAP, un médico psiquiatra y ha sido derivado a la unidad del Hospital de Día de Psiquiatría. En él asistirá a terapia individual, grupal, estará en contacto con un grupo, también podrá asistir a la escuela. Los profesores del hospital no han intervenido hasta entonces. Los monitores acompañan al alumno-paciente hasta el lugar del aula. Y entonces entramos en contacto con él. Se nos dice que va a asistir algunos días, y que ha de permanecer en el aula. En caso de no aceptar debemos avisar a su departamento para que vengan a recogerlo.

En el aula, como toma de contacto con los alumnos, realizamos una actividad previa antes de entrar en contenidos curriculares: un dibujo, cuyo tema es «Tú en el hospital» y una redacción cuyo tema es «Hablamos de tu colegio».

Es una tarea que nos reporta de una manera rápida un cierto conocimiento del alumno que vamos a tener delante. después de esta actividad se pasará a otras específicas de contenidos educativos y tiempo lúdico.

¿Qué observamos? Que en la mayoría de los casos no podemos plantear correctamente la actividad propuesta.

MOTIVOS

- Es una actividad muy ligada directamente con la escuela y ellos están presentando problemas en este entorno.
- Es una tarea metódica, estructurada y se atiene a unas indicaciones. Ellos lo viven como rutina, aburrimiento y órdenes. La oposición y negativismo que presentan deben ser interpretadas de otra forma.
- Ante la ausencia de información que recogemos con esta actividad es difícil saber su nivel y curso real. El curso que ellos pueden decir que están realizando no corresponde con su nivel de actuación.
- No asisten a clase con sus libros ni material escolar, lo que dificulta saber qué tipo de trabajo concreto realizan en su escuela de origen.
- Tienen dificultades para realizar trabajos sean cuales sean los que se les pidan o libremente se les deja escoger, con lo que no pueden ver una continuidad en su trabajo ni sentirse motivados viendo la consecución de algún logro. En este sentido parece que se les refuerza la imagen que tienen de sí mismos como no capaces, no aptos, no inteligentes.
- El tiempo libre de la escuela no es interpretado como tal ya que ellos pueden haber estado todo el tiempo anterior sin hacer nada y por lo tanto ya han hecho tiempo libre.
- Se conectan difícilmente con otros alumnos y si han asistido en compañía de alguno más del hospital de día estos son un grupo aparte.
- No asisten con regularidad, ni a la misma hora, ni están siempre todo el horario escolar.

La información que nosotros podíamos dar a sus monitores cuando venían a recogerlos podía centrarse en dos aspectos: su conducta y su rendimiento escolar. ¿Qué era más importante? Creemos que ambas, pero del rendimiento escolar poco se podía decir y sobre su conducta teníamos dudas sobre si al expresar nuestra opinión estábamos manejando los mismos conceptos. Por ejemplo podía haberse comportado de una manera tranquila, pero sin hacer nada, ¿esto es portarse bien para este alumno? Podía haber estado todo el tiempo hablando con otros compañeros sin hacer nada escolar. ¿Es esto portarse bien? En algunos casos para otros alumnos hubiéramos pensado que no, pues no hacían lo que debían en el aula, pero en la mayoría de casos pensábamos que para estos otros alumnos esto era bueno. Podían negarse a hacer alguna cosa y la intervención del maestro no era la misma que en su escuela. Quizás eran suposiciones pero conseguíamos contactar con ellos aún sin saber qué les estábamos ofreciendo del todo y abriéndonos interrogantes sobre si la escuela del hospital les reportaba algún beneficio.

Después de estos años los profesores del aula hospitalaria pensamos que se pueden conseguir mejores resultados en la atención de estos alumnos y con esta intención planteamos una propuesta:

Si un paciente del Hospital de Día de Psiquiatría es un niño en edad escolar y va a estar un mínimo de dos meses ingresado, no asistiendo a su escuela de origen, no debe perder su escolaridad. Por tanto puede estar en contacto con la escuela del hospital y desde ésta se le puede ayudar en:

- Ofrecer un modelo de enseñanza y en consecuencia de aprendizaje diferente.
- Ayudar con las observaciones realizadas a obtener más información sobre su conducta y ayudar a su médicos en el diagnóstico.
- Ayudarles a mejorar su déficit escolar a través de una atención individualizada.
- Compartir con profesores de la escuela ordinaria los trabajos programados y datos de su comportamiento para ayudar a su posterior integración en su clase y curso.

¿Cómo podría llevarse esto a cabo?

1. Una vez efectuado su ingreso en el Hospital de Día de Psiquiatría y si el equipo que lo trata ha incluido la escuela dentro de su programa terapéutico puede haber un primer contacto entre los profesionales para obtener datos del paciente-alumno, tanto de su conducta como de su rendimiento escolar, preparar un plan de trabajo y tener un conocimiento sobre su posible conducta en el aula.
2. Conocido el alumno que vamos a tener en clase, el profesorado puede contactar con la escuela de origen para conocer el tipo de trabajo que realiza.
3. Los profesores preparan un plan de trabajo adaptado a sus necesidades y su integración en el aula.
4. Se entrega información al hospital de día.
5. Elaboración de un informe escrito para el tutor de la escuela.

Hasta este momento se ha trabajado con el alumno. Los contactos con otros profesionales han sido escasos. Hemos atendido un total de 45 alumnos con características similares y sus respuestas han sido muy diferentes. No ha existido una regularidad en la asistencia al aula, por lo tanto no tenemos datos de continuidad. La mayoría ha desestimado las ayudas escolares en sí mismas y ha preferido actividades lúdicas o de relación. El contacto con el profesorado, sin implicar tareas escolares ha sido bueno. Son alumnos que en sus escuelas ya tienen muchos problemas, pensamos que se les deben ofrecer otros caminos para acceder, a la educación y en este sentido conocer la escuela del hospital creemos positivamente que es una magnífica opción. Seguimos interesados en ello y fruto de ese interés ha sido intentar pensar, escribir y presentaros esta comunicación.



Familias de niños y adolescentes enfermos crónicos

PALOMO DEL BLANCO, M.^º P.
Universidad de León

INTRODUCCIÓN

Los avances tecnológicos y médicos en el cuidado de la salud han permitido la supervivencia de niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Recientemente se presta especial atención al creciente número de niños y adolescentes que se incluyen en condiciones crónicas de salud (Perrin y cols., 1993). Aunque resulta difícil conocer la prevalencia de las enfermedades crónicas en niños y adolescentes, se estima que en Estados Unidos las personas afectadas hasta los 16 años por una enfermedad crónica oscilan entre el 5 por 100 y 10 por 100 de la población. Diversas encuestas realizadas en otros países reflejan porcentajes semejantes (García Caballero, 1995). Asimismo se ha incrementado la atención para impulsar la adaptación del niño y sus familias ante el estrés que acompaña a las enfermedades crónicas (Thompson y Gustafson, 1966).

Para examinar el impacto psicológico de las enfermedades crónicas infantiles, hay que aumentar la atención sobre la familia como una variable potencialmente mediadora en la determinación de los logros evolutivos del niño (Hamlett y cols., 1992).

A nivel general se considera que los niños con enfermedades crónicas y sus familias ha sido un grupo olvidado en nuestra sociedad. Esta comunicación se centra en el análisis de la adaptación o ajuste de las familias y niños a la enfermedad crónica infantil.

ANTECEDENTES

En general las personas que padecen una enfermedad crónica conviven dentro de un grupo familiar. Esta constatación nos conduce a pensar sobre la enfermedad crónica no sólo a nivel individual, es decir, como un fenómeno que ocurre a una persona, sino como algo común en el grupo familiar que, además, tiene un determinado impacto en el ciclo de desarrollo de dicho grupo (Reiss y cols., 1993; Power y Bartholomew, 1988; Wertlieb, 1993). La enfermedad del niño constituye un acontecimiento para la vida familiar que suele conllevar la alteración en las actividades familiares (Pericchi, 1986).

Los trabajos teóricos y experimentales acerca del estudio sobre la familia en el caso de las enfermedades graves se basan en la formulación de modelos de comprensión sobre cómo la salud del niño afecta a la familia (McDaniel y cols., 1992). Aunque recientemente se tiende a poner el énfasis en las influencias mutuas y bidireccionales de la enfermedad crónica surgiendo una perspectiva orientada a la



familia para mejorar los déficits psicológicos asociados a las enfermedades crónicas (Finney y Bonner, 1992; Eiser, 1990). El funcionamiento familiar se considera como el más poderoso predictor del funcionamiento psicológico en los niños enfermos crónicos (Hamlett y cols. 1992; Thompson y Gustafson, 1966).

En definitiva, con el paso de los años, la atención en relación con el cuidado de salud de los niños ha cambiado desde centrarse exclusivamente en los padres a casi centrarse totalmente en el niño. Y posteriormente surge un nuevo cambio, donde se reconoce la mayor complejidad de los fenómenos sociales considerando a los niños en el contexto de sus familias y sistemas de apoyo incluyendo personas y procedimientos del sistema de cuidado de salud (Roberts y Vallander, 1992; Drotar, 1993).

Por último, según los antecedentes socioculturales sobre el cuidado de salud infantil, un suceso especial que necesita incluir a la familia en la atención al niño enfermo es la hospitalización infantil (Palomo, 1995).

CONCEPTO DE FAMILIA Y CARACTERÍSTICAS DE FAMILIAS CON UN HIJO ENFERMO CRÓNICO

Se considera que no existe un concepto único de familia. El concepto de familia:

«Representa una realidad esencialmente dependiente de la etnia o del contexto social en que se genera, así como del momento histórico y cultural en el que aparece, siendo de este modo un concepto plural arbitrado socialmente que da lugar y toma cuerpo en un conjunto de realidades cualitativamente diferenciadas» (Martínez García, 1990).

Esta agrupación existe prácticamente en todas las civilizaciones (Martínez García, 1990). Aunque hay que reconocer que la familia nuclear no es la norma. Los cambios producidos en la familia han creado cambios en las relaciones familiares que reflejan la diversidad de los seres humanos para construir relaciones (Roberts y Vallander, 1992). Así encontramos diversas formas de configuraciones de la familia (con doble salario, monoparentales o procedentes de anteriores uniones). Asimismo, el estudio de las interacciones familiares está mediatizado por los avatares históricos, culturales, científicos, económicos, etcétera, que han marcado la evolución del contexto familiar (Triana, 1990).

Actualmente se aboga por una consideración sistémica de las relaciones familiares tendiendo hacia la contextualización de los fenómenos evolutivos (vg. diferentes marcos sociales que influyen sobre el niño), así como, al análisis de las situaciones familiares potencialmente peligrosas para su desarrollo (Triana, 1990). Las formas de la práctica familiar regulan directamente muchos aspectos del desarrollo del niño (Fiese y Sameroff, 1992).

Uno de los enfoques actuales para comprender cómo y por qué funcionan las familias de un determinado modo se deriva de la Teoría General de Sistemas junto con la Teoría de la Información (Martínez García, 1990). Según esta autora, el enfoque sistémico es un modelo interaccional de la comunicación humana centrado en el estudio del modo de interacción en los seres humanos. Algunas características del enfoque sistémico aparecen en el Cuadro 1.

Cuadro 1. Características del enfoque sistémico en el estudio de la familia (Martínez García, 1990)

1. La familia puede ser considerada como un sistema abierto.
2. La familia, como sistema, es parte de un contexto superior.
3. La familia es un sistema regido por reglas.
4. Las familias pasan, en general, por un proceso en su constitución y desarrollo que denominamos Ciclo Vital.
5. La familia tiene a su vez sistemas que se consideran subsistemas de ella..

La familia se ha de entender como un grupo de apoyo psicológico y social donde los padres son los principales educadores de sus hijos. Se considera que gran parte de sus respuestas ante las conductas de sus hijos no son aleatorias o automáticas, ya que los padres, tienen concepciones particulares sobre el desarrollo y educación de sus hijos. Los procesos cognitivos de los padres engloban creencias, actitudes, valores, expectativas, inferencias, atribuciones, etc. que los padres tienen respecto de los niños (Palacios, 1987). Estas cogniciones tienen una gran importancia ya que se traducen en formas diferenciales de interacción con los hijos y mediatizan las pautas conductuales que utilizan en las tareas educativas, creando distintos ambientes educativos, que darán lugar a diferentes perfiles de competencia de los niños (Martínez García, 1990; Triana, 1990).

En definitiva, la mayoría de los investigadores reconoce que la familia es un sistema con sus propias características que no puede ser comprendido estudiando sólo sus miembros a nivel individual (Roberts y Vallander, 1992).

Respecto de nuestro tema de interés, lógicamente, la enfermedad crónica no sólo afecta a los individuos sino a toda la unidad familiar. La presencia de una enfermedad crónica crea tales demandas financieras, emocionales, organizativas y adaptativas que cada miembro de la familia resulta afectado (padres, hermanos, hermanas, etc.) (Hobbs y cols., 1985).

Las familias con hijos enfermos crónicos deben afrontar retos y soportar cargas desconocidas para otras familias (Hobbs y cols., 1985; Patterson, 1988). Se estima que su tarea principal es encontrar un equilibrio entre una atención adecuada a las demandas de la enfermedad y favorecer la autonomía del niño y su desarrollo social. La calidad de las relaciones dentro de la familia ejerce, probablemente, un importante efecto en el manejo de la enfermedad y la adaptación del niño (Hamlett y cols., 1992). Las competencias de una familia pueden servir como un factor de protección para el niño ante las perturbaciones que acompañan a las enfermedades crónicas. Casi todas las familias con un hijo enfermo crónico se enfrentan con cuestiones similares (ver Cuadros 2 y 3).

Cuadro 2. Cuestiones, crisis y preocupaciones de las familias con un hijo enfermo crónico (Hobbs y cols., 1985)

- Respuesta al diagnóstico. Las noticias nuevas pueden evocar emociones como incredulidad, conmoción, disgusto, culpa, desesperanza, odio, rabia, confusión.
- Búsqueda de conocimiento. Las primeras de las múltiples cuestiones que los padres se plantean se derivan de esta necesidad urgente.
- Observación del dolor y el miedo. Una de las cargas más difíciles de tolerar para los padres es ver al niño sufrir.
- Preocupaciones financieras. Muchos padres se preocupan por el dinero ya que las ayudas pueden ser insuficientes.
- Mantenimiento del equilibrio familiar. Cuando un niño enfermo crónico, justificadamente, absorbe casi todo el tiempo y energía de los padres se pueden producir desajustes en el funcionamiento familiar.
- Hermanos y hermanas. Mientras que los padres se esfuerzan en ayudar al niño enfermo crónico las necesidades de los hermanos pueden quedar en segundo lugar.

MODELOS DE ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD CRÓNICA INFANTIL

Aunque entre los investigadores de la familia es común la concepción del grupo familiar como un sistema hay poca investigación acerca de cuestiones familiares en psicología pediátrica desde la perspectiva de sistemas familiares. Generalmente, los estudios de la familia en psicología pediátrica se centran en sus miembros a nivel individual o en diadas (por ejemplo, madre-niño) (Roberts y Vallander, 1992; Stoneman y Brody, 1993).

Roberts y Vallander (1992) señalan que hay una laguna entre el estudio de cuestiones familiares en psicología pediátrica y los estudios de la familia en general, sobre todo, si conlleva un marco teórico.

Cuadro 3. Cuestiones específicas de las familias con algún hijo enfermo crónico (Reiss y cols., 1993)

1. Culpabilidad de los padres. Los padres se sienten responsables al considerarse protectores de la vida de sus hijos.
2. Aflicción sobre la pérdida de infancia normal y expectativas futuras imaginadas. Los miembros de la familia se lamentan de renunciar al sueño de tener un hijo sin una enfermedad crónica y sus implicaciones.
3. Miedo de «contagio». Otros padres o familiares pueden evitar al niño y su familia por ignorancia o miedo a que la enfermedad grave de éste (cáncer, epilepsia, sida) contamine de alguna manera a sus propios hijos.
4. Cuestiones evolutivas o de desarrollo. Depende del momento evolutivo del niño, la edad de comienzo y las exacerbaciones de una enfermedad crónica pueden existir implicaciones graves a largo plazo. La familia puede ayudar o perturbar el grado de desarrollo del niño.
5. Vulnerabilidad ante los profesionales de la salud. Los padres pueden experimentar una vulnerabilidad especial para percibir críticas o ausencia de apoyo de los profesionales de salud.

Aunque la situación está empezando a cambiar de tal modo que la llegada de perspectivas de la teoría de los sistemas aplicadas al desarrollo del ser humano ha proporcionado la base para formular modelos de adaptación que intentan integrar datos empíricos sobre correlaciones de ajuste con perspectivas teóricas de adaptación a la enfermedad crónica infantil (Thompson y Gustafson, 1966).

En definitiva, las perspectivas de la teoría de los sistemas proporcionan la base para formular marcos conceptuales biopsicosociales que elucidan el proceso de adaptación a la enfermedad crónica infantil (Thompson y Gustafson, 1966). A continuación se consideran dos propuestas de modelos de adaptación a la enfermedad crónica infantil que nos proporcionan una visión del impacto de ésta sobre las familias (Cuadro 4).

Cuadro 4. Perspectivas teóricas y modelos de adaptación a la enfermedad crónica infantil

Roberts y Vallander (1992):

- Teoría de sistemas familiares.
- Teoría de estrés de la familia.
- Teoría de estrés y afrontamiento.
- Teorías de rol.
- Teoría del apego.
- Modelos de promoción de la salud y problemas de prevención

Thompson y Gustafson (1966):

- Modelo integrado.
- Modelo de crisis de la vida.
- Modelo de discapacidad-estrés-afrontamiento.
- Modelo transaccional de estrés y afrontamiento.

Roberts y Vallander (1992) proponen las siguientes perspectivas teóricas en el estudio relacionado con la familia y la psicología pediátrica:

1. Teoría de sistemas familiares. Se basa en considerar que los miembros de las familias están relacionados entre sí por una red de interacciones. Esta teoría pone especial énfasis en la dinámica del grupo familiar mientras otorga menos atención a la observación y características de sus miembros. Los cambios que se producen en cualquier miembro de la familia necesitan la adaptación a ellos de otros miembros de la familia.

2. Teoría de estrés de la familia. Muchos problemas de psicología pediátrica pueden ser vistos en términos de estrés (por ejemplo, el niño con una enfermedad crónica). Dentro de esta teoría se

encuentra el modelo de Patterson denominado modelo de «Ajuste Familiar y Respuesta de Adaptación». Patterson (1988) señala como ámbitos conceptuales los siguientes:

— *Demandas* que abarcan *estímulos estresantes* (suceso que produce un cambio) y *amenazas* (tensión continua derivada de este tipo de estímulos no resueltos o tensión del rol de ejecución). Incluyen, a su vez, demandas evolutivas de la enfermedad, del niño y la familia (edad de comienzo, expectativa de vida, tareas del desarrollo del niño enfermo crónico), otras demandas del niño enfermo crónico (síntomas de la enfermedad, tratamiento, pérdidas), demandas de los padres (cognitivas, emocionales y conductuales, relaciones matrimoniales), demandas de los hermanos, demandas del sistema familiar y demandas de la comunidad.

— *Capacidades* que incluyen *recursos* (recursos familiares que pueden ser personales, del sistema familiar y de la comunidad) y *conductas de afrontamiento* (conductas con las que las familias manejan las demandas).

— *Significados* que incluyen los que se relacionan con las *demandas* y las *capacidades*.

— *Resultados* que incluyen resultados *desadaptativos* relacionados con las demandas de la familia (resultados individuales desadaptativos, patrones familiares de interacción con resultados desadaptativos) y resultados adaptativos que se convierten en parte de las capacidades familiares.

En definitiva, la familia como sistema social intenta mantener su equilibrio usando sus capacidades para satisfacer sus demandas (Patterson, 1988). Los significados que la familia atribuye a lo que le ocurre (demandas) y a lo que tiene para afrontarlo (capacidades) son un factor crítico para lograr equilibrar el funcionamiento familiar.

3. Teoría de estrés y afrontamiento. El modelo que se incluye dentro de esta teoría comparte algunas de las nociones del anterior. Se trata de un modelo de recursos familiares y factores de resistencia. Vallander y colbs. (1988) proponen un modelo conceptual de «Discapacidad-Estrés-Afrontamiento» para identificar niños enfermos crónicos en riesgo de experimentar problemas de ajuste. Dicho modelo pone énfasis en el estrés que experimentan los niños y en los recursos de afrontamiento para manejar este estrés.

Postula la combinación de factores de riesgo y resistencia como explicación de la adaptación del niño:

— Los principales *factores de riesgo* de producir desajustes son parámetros de enfermedad/discapacidad (diagnóstico, severidad, problemas médicos, problemas de control de la vejiga e intestinos, visibilidad, funcionamiento cognitivo, daño cerebral), independencia funcional en relación con las expectativas esperadas para la edad (actividades cotidianas, comunicación e inclusión en la comunidad) y, por último, estrés psicosocial producido por situaciones relacionados con la enfermedad (operaciones, transportación molesta de necesidades), acontecimientos vitales importantes (entrada en la etapa de secundaria) y peleas cotidianas.

— Los *factores de resistencia* que pueden influir sobre los factores de riesgo incluyen factores intrapersonales (temperamento, competencia, motivación, habilidad para resolver problemas), factores socio-ecológicos (entorno familiar, apoyo social, adaptación de los miembros familiares, recursos utilitarios) y, por último, procesamiento del estrés (valoración cognitiva y estrategias de afrontamiento).

4. Teorías de rol. Las teorías de rol conceptualizan a los individuos dentro del contexto familiar. Proponen que conductas relacionadas con la salud (el efecto de la enfermedad en el funcionamiento familiar) se relacionan con el papel que tienen los miembros de la familia (mantenedor de la familia, guardián, víctima propiciatoria). Se cree que el resultado esperado en la familia sobre una enfermedad o la interacción con el sistema sanitario depende, en parte, del rol que un miembro familiar tenga dentro de la familia.

5. Teoría del apego. El vínculo afectivo, denominado apego, es fundamental en el buen ajuste de la persona a lo largo de toda su vida. Debido a la mayor probabilidad de desajustes en los niños que

experimentan una enfermedad crónica la teoría del apego se ha incluido en el estudio del desarrollo de estos niños. Se aplica en el estudio de niños de alto riesgo.

6. Modelos de promoción de la salud y problemas de prevención. La psicología pediátrica empieza a valorar el papel de los familiares en la promoción y prevención de aspectos relacionados con la salud. Roberts y Vallander (1992) proponen la perspectiva transaccional de Fiese y Sameroff (1992) donde se pone un especial énfasis en las maneras en que la familia y el niño crean, mutuamente, un contexto para la expresión de la enfermedad.

Por su parte, Thompson y Gustafson (1966) analizan los modelos de adaptación a la enfermedad crónica infantil, desde sus comienzos hasta las aportaciones más recientes, señalando los siguientes:

1. Modelo integrado. Constituye uno de los primeros modelos, formulado por Pless y Pinkerton (1975), que acentúa el papel de los procesos psicológicos en el ajuste a la enfermedad crónica. Algunos aspectos conceptuales que propone son adoptados por modelos posteriores (por ejemplo, la enfermedad se considera como un estímulo estresante, la adaptación es un proceso continuo en el tiempo y se resalta la importancia de los métodos de afrontamiento en el proceso de adaptación). Otro aspecto que aporta es estimar que el ajuste está determinado por las transacciones del individuo con su entorno. Asimismo este modelo considera esencial el papel del autoconcepto y el estilo de afrontamiento en el ajuste psicológico a la enfermedad crónica infantil.

2. Modelo de crisis de la vida. Incluye el modelo de Moos y Tsu (1977) que incorpora aspectos psicológicos al concepto de estrés y considera a la enfermedad crónica como una crisis vital. Defiende que la valoración cognitiva del significado de la crisis impone tareas adaptativas sucesivas con posibles aplicaciones de habilidades de afrontamiento. En todo ello influyen antecedentes y características personales (edad, inteligencia, desarrollo cognitivo y emocional, creencias filosóficas o religiosas y experiencias anteriores de afrontamiento), factores relacionados con la enfermedad (clase de condición, tipo, localización de síntomas, edad de comienzo, evolución y pronóstico) y, por último, características del entorno físico y sociocultural (aspectos que pueden contribuir al estrés o servir como recursos de apoyo). La crisis resultado de una enfermedad crónica afecta a la persona enferma y a su familia que se encuentra algunas de las mismas tareas adaptativas.

3. Modelo de discapacidad-estrés-afrontamiento. Es un modelo conceptual basado en una perspectiva del estrés y afrontamiento desarrollado por Vallander y cols., (1989). Dicho modelo ha sido expuesto anteriormente. Según este modelo se han encontrado varios aspectos del funcionamiento familiar que influyen en el ajuste psicológico y funcionamiento social de los niños enfermos crónicos.

4. Modelo transaccional de estrés y afrontamiento. Este modelo, desarrollado por Thompson y cols., (ver Thompson y Gustafson, 1996), se sitúa dentro de la teoría de sistemas y ecológica. Concibe la enfermedad crónica como un estresor potencial al que el individuo y el sistema familiar trata de adaptarse. Sugiere que los resultados de la enfermedad están en función de las transacciones producidas entre procesos biomédicos, evolutivos y psicosociales. Aunque considera que los *parámetros de la enfermedad* (tipo y severidad) y los *parámetros demográficos* (género, edad y estatus socioeconómico) influyen se centra en los procesos del paciente y la familia que pueden mediar la relación entre la enfermedad y sus resultados. Se cree que el ajuste psicológico del niño resulta afectado por los niveles de estrés y los síntomas experimentados por otros miembros familiares. Principalmente, el ajuste se considera en términos de ajuste maternal, del niño y de sus interrelaciones. Los *procesos psicosociales mediadores en el ajuste psicológico de madres con hijos enfermos crónicos* son: a) procesos cognitivos de valoración de estrés y expectativas sobre el lugar de control y eficacia, b) métodos de afrontamiento y c) funcionamiento familiar. Mientras que los *procesos relacionados con el ajuste psicológico de niños enfermos crónicos* son: a) procesos cognitivos de expectativas sobre autoestima y lugar de control de salud y b) métodos de afrontamiento.

Para concluir, a pesar de los modelos formulados, existe la necesidad de incorporar otros potenciales procesos adaptativos a los modelos que intentan explicar el ajuste psicosocial o adaptación de los niños y sus familias a la enfermedad crónica. Bradford (1997) propone el análisis e intervención en tor-

no a cuatro factores claves que influyen en el ajuste a la enfermedad crónica por parte del paciente pediátrico y su familia: patrones de interacción familiar (exploración de las interacciones familiares y modificación de patrones desadaptativos), comunicación entre la familia y personal sanitario (naturaleza y calidad de la comunicación), contexto del cuidado de salud (la planta, el hospital y la comunidad) y creencias sobre la salud y teorías sobre la enfermedad (las creencias sobre la enfermedad, causa y tratamiento del niño, los padres y los profesionales determinan sus propias conductas).

CONCLUSIONES

Existe una preocupación por la calidad de vida y ajuste psicosocial de esta población en riesgo. Si bien la experiencia de crecer con una enfermedad crónica en sí misma constituye una situación potencial de riesgo de desajustes no debemos olvidar que la respuesta de adaptación de los hijos enfermos crónicos y sus familias puede variar desde un grado óptimo a pobre. El grado de ajuste se estima en términos de contextos, considerando como un contexto fundamental a la familia. La enfermedad no sólo afecta al niño sino a toda la familia. Eiser (1990) señala como los padres, en las familias donde hay un hijo enfermo crónico, toman decisiones e introducen disciplinas además de construir demandas o expectativas sobre sus hijos enfermos que determinan gran parte de las conductas del grupo familiar. Asimismo, las familias aparecen como sistemas sociales de influencias mutuas además de recibir la influencia de otros contextos sociales ajenos al hogar. Esta última tendencia es la que recientemente se considera en relación con la enfermedad crónica.

El ajuste de las personas se debe considerar en varios contextos y en función de la propia dinámica de cada contexto, las relaciones entre los contextos y la comunicación e interacción entre personas significativas en esos contextos. Debemos conocer los diversos modos de interacción contextual así como las percepciones y afectos personales para poder intervenir de forma adecuada. Deseo que el análisis realizado en esta comunicación sea útil para reflexionar sobre los distintos factores que determinan la respuesta de adaptación de los niños y sus familias a la enfermedad crónica infantil.

En el caso de crecer con condición crónica de salud, la respuesta del niño está determinada no sólo por el autoconcepto, estilo de afrontamiento, naturaleza de la condición física sino también por el modo en que la familia, iguales, profesores y otras personas significativas reaccionan a la condición y a la conducta del niño en respuesta a su condición (Thompson y Gustafson, 1966). Se debe tener en cuenta el modo de afrontamiento ante estrés relacionado con la enfermedad (dolor, limitaciones o regímenes de tratamiento) tanto como el funcionamiento psicosocial en la escuela, hospital o familia (Drotar, 1993).

Por tanto, se requiere una colaboración multidisciplinaria de atención integral al niño (familia, escuela, iguales, hospital, comunidad...).

Para concluir de acuerdo con May (1992), consideramos que:

«entramos en una era de centrarse en la familia que ve a ésta como experta en colaboración con los profesionales. Es imperativo desarrollar una cooperativa y transdisciplinaria aproximación al cuidado de la salud y educación donde el énfasis se sitúe en las relaciones y bienestar de todos los miembros de la familia» (pág. 33).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BRADFORD, R. (1997). *Children, Families and Chronic Disease*. London: Routledge.
- DEHAAS, P. A. (1992). Families of Children with Chronic Illness. En M.E. Procidiano y C.B. Fisher (Eds.) *Contemporary Families*. New York: Teachers College Press.
- DROTAR, D. (1993). Psychological Perspectives in Chronic Childhood Illness. En M.C. Roberts, G.Ps.
- EISER, C. (1990). *Chronic Childhood Disease. An Introduction to Psychological Theory and Research*. Cambridge: Cambridge University Press.
- FIESE, B. H. Y SAMEROFF, A. J. (1992). Family Context in Pediatric Psychology: A Transactional Perspective. En

- M. C. Roberts y J. L. Vallander (Eds.) *Family Issues in Pediatric Psychology*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- FINNEY, J. W., y BONNER, M. J. (1992). The Influence of Behavioural Family Intervention on the Health of Chronically Ill Children. *Behaviour Change*, 9, 157-170.
- GARCÍA CABALLERO, C. (1995). Enfermedades crónicas: Aspectos generales de la problemática pediátrico-social (289-302). En C. García Caballero (Ed.). *Pediatría Social*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- HAMLETT, K. W., PELLEGRINI, D. S. y KATZ, K. S. (1992). Childhood Chronic Illness as a Family Stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 1, 33-47.
- HOBBS, N., PERRIN, J. M. y IREYS, H. T. (1985). *Chronically Ill Children and Their Families*. San Francisco: Jossey-Bass.
- MARTÍNEZ GARCÍA, M. (1993). Contexto familiar y desarrollo psicológico. Orientaciones para la evaluación e intervención. En A. Rosa, I. Montero y M.^a C. García (1993). *El niño con parálisis cerebral: en culturación, desarrollo e intervención*. Madrid: CIDE.
- MAY, J. (1992). Rebalancing the Mobile: The Impact of Chronic Illness/Disability on the Family. *The Journal of Rheumatology*, 19, 2-5.
- MCDANIEL, S. H., HEPWORTH, J. y DOHERTY, W. J. (Eds.) (1992). *Medical Family Therapy*. New York: Harper Collins Publisher.
- MOOS, R. H. y TSU, V. D. (1977). The crisis of physical illness: An overview. En R.H. Moos (Ed.) *Coping with physical illness*. New York: Plenum.
- PALACIOS, J. (1987). Las ideas de los padres sobre sus hijos en la investigación evolutiva. *Infancia y Aprendizaje*, 39-40, 97-111.
- PALOMO, M. P. (1995). El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento. Madrid: Pirámide
- PATTERSON, J. M. (1988). Chronic Illness in Children and the Impact on Families. En C. Chilman, E. Nunnally y F. Cox (Eds.) *Chronic Illness and Disability*. Beverly Hills, CA: Sage.
- PERICCHI, C. (1983). *El niño enfermo*. Barcelona: Herder, 1986.
- PERRIN, E. C.; NEWACHECK, P.; PLESS, I. B.; DROTAR, D.; GORTMAKER, S.L.; LEVENTHAL, J.; PERRIN, J. M.; STEIN, R.E.K.; WALKER, D. K. y WEITZMAN, M. (1993). Issues Involved in the Definition and Classification of Chronic Health Conditions. *Pediatrics*, 4, 787-793.
- PLESS, I. B. y PINKERTON, P. (1975). *Chronic Childhood Disorder-Promoting Patterns of Adjustment*. London: Henry Kimpton.
- POWER, T. J. y BARTHOLOMEW, K. L. (1987). Family-School Relationship patterns: An Ecological Assessment. *Social Psychology Review*, 4, 498-512.
- REISS, D.; STEINGLASS, P. y HOWE, G. (1993). The Family's Organization Around the Illness. En R.E. Cole y D. Reiss T. (Eds.) *How Do Families Cope with Chronic Illness*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- ROBERTS, M. C. y VALLANDER, J. L. (1992). Family Issues in Pediatric Psychology: An Overview. En M.C. Roberts y J.L. Vallander (Eds.) *Family Issues in Pediatric Psychology*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- STONEMAN, Z. y BRODY, G. H. (1993). Sibling Relations in the Family Context. En Z. Stoneman y P. W. Berman (Eds.) *The Effects of Mental Retardation, Disability, and Illness*. Baltimore: Paul, H. Brookes Publishing.
- THOMPSON, R. J., Jr., y GUSTAFSON, K. E. (1966). *Adaptation to Chronic Childhood Illness*. Washington: American Psychological Association.
- TRIANA, B. (1990). La interacción familiar. En J. A. García Madruga y P. Lacasa (Comps. y Dirs.) *Psicología Evolutiva 2. Desarrollo cognitivo y social*. Madrid: UNED.
- VALLANDER, J. L.; VARNI, J. W.; BABANI, L.; BANIS, K. T. WILCOX (1988). Children With Chronic Physical Disorders: Maternal Reports of Their Psychological Adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 2, 197-212.
- WERTLIEB, D. (1993). Special section Editorial; Toward a Family-Centered Pediatric Psychology-Challenge and Opportunity in the International Year of the Family. *Journal of Pediatric Psychology*, 5, 541-547.

Intervención educativa sanitaria con niños diabéticos

SORROCHE NAVARRO, C.; CALVO ARRIAZA, A. M.^a
y JIMÉNEZ RIVAS, M.

Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Hospital Materno Infantil

RESUMEN

El objetivo base de estudio en el que se fundamenta la comunicación consiste en implementar en el medio escolar y familiar de origen de los niños diabéticos un programa de acción, por medio del cual podamos asemejar en el hospital el tipo de vida que el niño lleva fuera del mismo.

Nos impulsa a trabajar sobre dicho objetivo la necesidad que plantean los padres al personal sanitario de qué hacer durante los horarios de colegio, refiriendo que es en dichos momentos cuando aparecen las mayores descompensaciones, a pesar de haber sido dado de alta del hospital con niveles buenos de glucemia.

Pensamos que en el medio hospitalario no se contemplaba esta banda horaria con exactitud, y es por ello por lo que nos propusimos trabajar en el presente programa.

Se trata de una intervención conjunta de profesionales de la salud y de la educación, donde a partir de los espacios educativos se participa y entrena en los cuidados del niño diabético, para que, una vez sea dado de alta, las descompensaciones glucémicas durante el horario escolar lleguen a ser mínimas.

INTRODUCCIÓN

El aula hospitalaria del Hospital Materno Infantil de Granada pertenece a la Red Europea de Escuelas Promotoras de Salud. Uno de sus principales objetivos es el favorecer modos de vida sanos y ofrecer a los alumnos y a la comunidad educativa dentro del entorno hospitalario, opciones atractivas y realistas en materia de salud.

Si a esto se añade la inquietud de los sanitarios, y dado que la educación para la salud es un objetivo compartido entre el personal de enfermería y el personal de aula, se vio la necesidad de iniciar un trabajo en común; dicho trabajo es el que a continuación vamos a presentar referido a la actuación conjunta sobre niños y niñas diabéticos.

DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN ANTERIOR

Antes del programa actual no existía coordinación de actuaciones entre los educadores y el personal sanitario, aunque se venía detectando la necesidad ya que se confirmaba por parte del personal sanitario,

que durante el ingreso del niño diabético en el hospital se llegaba a un control óptimo de sus niveles de glucemia, pero que una vez dado de alta las mayores descompensaciones se presentaban durante su jornada escolar.

De aquí surge la necesidad de formar un equipo que será el encargado de llevar a cabo un programa destinado a los niños diabéticos de forma que, durante el ingreso, los horarios se adaptarán (horarios, actividades, etc.) de forma que se asemejarán al máximo posible a los patrones habituales desarrollados en sus colegios.

Principales características de la diabetes:

- Es una enfermedad crónica.
- Los pacientes son insulino dependientes.
- La ingestión de alimentos está sujeta a unos horarios estrictos.
- Necesidad de hacer ejercicio físico.
- Deben cuidar de modo especial el aseo, referido a uñas, boca, etc.
- En definitiva han de ser educados en unos hábitos de vida saludables.

ANÁLISIS DE NECESIDADES SANITARIAS Y EDUCATIVAS

Partiendo de la necesidad de que el niño diabético tendrá que llevar una vida cotidiana normal, en la que irán unidas las vertientes sanitaria, escolar y familiar, se hace necesario que las personas de su entorno (padres, madres, compañeros, profesores), compartan unos conocimientos sencillos y básicos, para que en una situación de emergencia (hipoglucemia) sean capaces de actuar de una forma satisfactoria, ya que la mayor parte de los desajustes de glucemia nos vienen referidos por parte de familiares y pacientes, justo en los horarios habituales del colegio.

DISEÑO DEL PROGRAMA

Bajo la dirección de la supervisora de la unidad de pre-escolares y escolares, en la que se encuentran hospitalizados niños y niñas con patología diversa, entre ellas la diabetes, se implanta el programa a desarrollar con cada paciente.

Dicho programa se inicia desde el momento en que se forma un equipo de trabajo constituido por:

- Personal de enfermería, Personal del aula hospitalaria y Padres de niños diabéticos.

La unidad de preescolares dispone de una enfermera educadora en diabetes, siendo ésta la encargada de dar las directrices a seguir en la vertiente sanitaria.

La familia es la que proporciona la información sobre los hábitos e intereses del niño, incluido horario escolar y tipo de ocio habitual.

En el aula hospitalaria se diseña el programa educativo individualizado que se llevará a cabo con cada niño/niña.

OBJETIVOS

- Adecuar el tipo de vida del niño/a hospitalizado con el que va a seguir una vez que vuelva a su medio habitual.
- Evitar en lo posible futuros ingresos.
- Fomentar hábitos saludables en lo relativo a la alimentación, higiene y ejercicio físico.
- Dar continuidad al proceso educativo.

CONTENIDOS

- Entrenamiento educativo-sanitario del personal y familia que forma el equipo en el análisis de las variables que modifican el nivel de glucemia:
 - Actividad física.
 - Alimentación.
 - Temporalización en la administración de insulina.

Referentes al niño/a diabético/a:

- Continuidad del trabajo escolar recomendado por su tutor/a.
- Mayor incidencia en temas que se relacionen especialmente con su problemática, tratando de extenderlos al resto de sus compañeros/as evitando que el diabético se puede sentir distinto o disminuido con relación al resto de los niños/as de su entorno.

METODOLOGÍA

La educadora del equipo proporciona al niño y a la familia charlas educativas diarias para que conozcan las características y repercusiones de la diabetes, ayudándoles a despejar dudas y aumentar su confianza en los diversos tipos de actuaciones que habrán de llevar a cabo cotidianamente (lectura de test de glucemia en sangre, administración de unidades de insulina, dieta, ejercicio, etc.).

En el aula hospitalaria las actividades del niño/a se ajustaran al máximo a las que en su centro realizará con sus compañeros. La organización del tiempo se ajustara también al horario de su colegio distribuyéndolo del mismo modo que se hace en el mismo.

Organización del espacio. El niño se irá desplazando por los distintos ambientes del aula hospitalaria, según el tipo de actividad que a esa hora se realiza en su colegio o bien por las necesidades de sus niveles de glucemia en ese momento.

RECURSOS MATERIALES

Proyector de diapositivas.

Libros de texto del niño/a.

Juegos didácticos: D.M.PLAY (Novocare).

Maletín «Paso a paso con diabetes» (Guía para educadores y 4 cuadernillos).

El rincón del hospital.

Material para la psicomotricidad: Colchonetas, cuerdas para saltar, aros, picas, pelotas, bicicleta estática.

Instalaciones al aire libre: tobogán y columpios.

Espacios intra-extrahospitalarios para realizar excursiones.

RECURSOS HUMANOS

- Personal del aula hospitalaria.
- Personal sanitario (educadores, enfermeras y padres).
- Personas del entorno del niño (compañeros y amigos).

SEGUIMIENTO DEL PROGRAMA

Durante la estancia del niño en el Hospital, el seguimiento del programa se llevará a cabo por parte de todos los miembros del equipo.

En la vertiente sanitaria la enfermera educadora en diabetes, será la encargada de establecer el seguimiento, a través de la Historia de enfermería y plan de cuidados.

En el aula hospitalaria, se cumplirá la distribución horaria escolar habitual, y las recomendaciones diarias pautadas por la enfermera, en cuanto a períodos más o menos prolongados de actividad física, dependiendo de los niveles de glucemia.

En el centro educativo de origen, sus maestros serán los encargados de continuar con dicho seguimiento, siendo necesario establecer una toma de contacto entre el profesorado de su colegio y los profesionales de la ludoteca antes de ser dados de alta. La familia se integrará de lleno, en el programa proporcionando información al equipo, que a su vez les irá formando en los cuidados que requiere el proceso, y con un papel protagonista en el estímulo y la motivación del niño, de forma que éste acepte los nuevos cambios que van a surgir en su vida.

EVALUACIÓN

Mediante el análisis y estudio de los datos recogidos en los cuestionarios de preguntas que presentamos a cada uno de los niños y padres, comprobaremos si los objetivos propuestos se cumplen, y en qué medida.

Los cuestionarios empleados podrían permanecer o modificarse en un futuro, una vez realizado dicho análisis.

El programa está actualmente en su inicio, en lo que se refiere a su aplicación. Por esta razón, no podemos aportar datos específicos fiables de los resultados. El siguiente paso será valorar dichos resultados en el seno del equipo para modificar o completar el programa.

OBJETIVOS

- Adquirir el tipo de vida del que se trata de una diabetes.
- Evitar en lo posible complicaciones y enfermedades derivadas de la diabetes.
- Fomentar hábitos saludables en alimentación.
- Dar continuidad al proceso educativo.

HOJA DE OBSERVACIÓN DEL PERSONAL DEL AULA HOSPITALARIA

	Siempre	Casi siempre	A veces	Nunca
Acepta seguir el plan de trabajo elaborado para él en el A. Hospitalaria sobre:				
— Materias curriculares				
— Temas de alimentación				
— Ejercicio físico				
— Higiene				
— Temporalización de los contenidos				
Colabora para que se lleve a cabo				
Inventa excusas para alterar el plan de trabajo en:				
— Materias curriculares				
— Alimentación				
— Ejercicio físico				
— Higiene				
— Temporalización				
Cuando se altera se justifica culpando a sus compañeros/as				
Conoce la diabetes y sus implicaciones				
Cuando no entiende algo pide explicaciones				
Sigue las normas que le da el equipo en cuanto a:				
— Alimentación				
— Ejercicio físico				
— Higiene				
— Administración de insulina				
Integra esas normas en su actividad cotidiana.				
Admite sus errores				
Respeto la diversidad de sus familiares no diabéticos.				
OBSERVACIONES:				

HOJA PARA CUMPLIMENTAR POR LOS PADRES

	Muy buena	Buena	Regular	Mala
Organización del equipo				
Contenidos de las charlas				
Método empleado				
Adecuadas a sus necesidades y a las de su hijo/a				
Grado de utilidad para cuando vuelvan a su hogar				
Añada algo más si lo desea				

HOJA PARA CUMPLIMENTAR POR EL NIÑO DIABÉTICO

Desde que me han detectado la diabetes he aprendido más sobre

- Me ha gustado
- Me ha disgustado
- Me ha sorprendido
- Lo que más duro me resulta
- Lo más agradable
- Al volver a casa
- Cuando vea a mis compañeros
- A mis maestros

Añade algo más si lo deseas

.....

.....

.....

Intervenciones educativas en el alumnado de la sección de inmunopediatría

DÍEZ DÍEZ, L.; CERVERA SARDA, M.; RUIZ RUIZ, P. y GURBINDO GUTIÉRREZ, M. D.
Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid

El sistema inmune está formado por una serie de células y sustancias proteicas que actúan conjuntamente para defender a la persona de los agentes infecciosos. Cualquier tipo de fallo en este sistema da lugar a una respuesta anómala o a una falta de respuesta favoreciendo la aparición de infecciones. El grupo de enfermedades causadas por defectos del sistema inmune se les denomina inmunodeficiencias.

Las inmunodeficiencias son defectos congénitos o adquiridos del sistema inmune; las primeras se producen por un defecto genético y por tanto la enfermedad se va a desarrollar en los primeros meses o años de la vida. Las segundas pueden ser debido a un proceso que afecta al individuo como una infección vírica (SIDA), malnutrición, radiaciones, tratamiento con drogas etc.

El común denominador de todas las inmunodeficiencias es la tendencia a desarrollar infecciones graves víricas, bacterianas, fúngicas y/o parasitarias.

En múltiples ocasiones estas infecciones van a tener que ser tratadas en el hospital con la consiguiente ruptura de la vida colegial y familiar de los pacientes.

Como se ha comentado, este tipo de patología afecta en la forma congénita a niños desde el nacimiento hasta su muerte o actualmente hasta su resolución si se pueden utilizar las nuevas terapias de trasplante de médula o terapias génicas.

Una inmunodeficiencia, sea congénita o adquirida, es una enfermedad crónica que puede evolucionar hacia una fase terminal que conlleva una frecuente utilización de los sistemas sanitarios durante largos períodos de tiempo.

Como prototipo de inmunodeficiencia, hoy en día, tenemos la producida por el virus de la inmunodeficiencia humana, que produce el síndrome de inmunodeficiencia adquirida o SIDA y que en nuestro centro supone el 80 por 100 de los pacientes que acuden a la Sección de Inmunopediatría. En el Hospital Infantil «Gregorio Marañón» se empieza en el año 1985 a organizar una consulta monográfica en la que se atiende a niños seropositivos para el VIH. Desde Diciembre de 1985 hasta Septiembre de 1996 se han notificado al Registro Regional de casos de SIDA de la Comunidad de Madrid, 409 niños seropositivos de los que 397 tenían anticuerpos anti VIH por transmisión vertical.

De las 397 madres infectadas por VIH, 228 habían adquirido la infección por ser adictas a drogas por vía parenteral (ADVP), 62 (15,61 por 100) por vía heterosexual y en 106 (26,70 por 100) el factor de riesgo se desconocía.

La vía heterosexual de infección ha aumentado de forma significativa desde el año 1992 a la actualidad; de las 62 mujeres infectadas por esta vía, 42 (67,74 por 100) corresponden a este período de tiempo.

De los 397 niños seropositivos por transmisión vertical, 92 (23,2 por 100) estaban infectados y de

Al ingresar estos alumnos de Inmunopediatría son estudiados por el profesorado del Aula Hospitalaria para continuar en lo posible el proceso educativo mediante el desarrollo de su capacidad cognitiva, su equilibrio personal y su inserción social y conseguir así los objetivos de su nivel, intentando evitar que la enfermedad sea causa de su marginación.

Cuando tenemos el primer contacto con estos alumnos se establece un diálogo con ellos y con su familia para obtener información sobre su personalidad, entorno, aficciones, conocimientos, etc.. (ficha personal). A continuación se procede a realizar una evaluación inicial, después de la cual nos ponemos en comunicación con su colegio (se remite al Centro una carta facilitada por el Departamento de Atención a la Diversidad) donde se solicita a los tutores información del trabajo que se está desarrollando en su clase. Esta información llega a nuestro profesorado del Aula Hospitalaria por distintos cauces: familia, contacto directo con el tutor, telefónicamente, etc. Una vez recabada esta información se hacen las adaptaciones curriculares oportunas (en la mayoría de los casos es el profesor del Aula Hospitalaria quien lleva a cabo dichas adaptaciones). Lo que se pretende con todo ello es conseguir que el alumno no pierda su interés y hábitos de trabajo y así, a su vuelta al colegio, no tenga un nivel de conocimiento sensiblemente inferior al de sus compañeros.

La labor pedagógica está condicionada por las características de la enfermedad: interrupciones, visitas médicas, análisis, medicación, fiebre, molestias, etc.

A estos niños se les motiva afectivamente, ya que en muchas ocasiones se encuentran deprimidos por el trauma que supone su estancia en el Hospital y el alejamiento de su entorno habitual, y siempre que las circunstancias lo permiten se les reúne con otros niños para favorecer su comunicación y realizar trabajos pedagógicos, como también actividades lúdicas, artísticas (juegos, dibujos, representaciones, concursos, etc.).

El Aula Hospitalaria es la encargada de realizar un informe donde se refleja el trabajo llevado a cabo y las observaciones que pudieran ser de interés para el profesor tutor.

Para poder continuar en la medida de lo posible la tarea educativa es necesario que exista una coordinación entre el colegio de procedencia, Aula Hospitalaria y profesorado voluntario (F.U.N.C.O.E.).

Intervención educativa en niños con trastornos de alimentación

ÁLVAREZ MARTÍNEZ, A.
C.P.E.E. Hospital Niño Jesús. Madrid

No tenemos que justificar aquí la importancia que tiene el colegio para la vida diaria de todos los niños, pero sí queremos destacar algunas de sus funciones sobre las que se basa nuestro trabajo con los alumnos hospitalizados:

- Estimula la salud intelectual.
- Estimula la autoestima.
- Estimula la creatividad.

La necesidad de asegurar un desarrollo integral de los alumnos y las propias expectativas de la sociedad nos obliga, a los profesionales de la enseñanza, a preparar un currículo que no se limite a la adquisición de conceptos y conocimientos académicos sino que incluyan otros aspectos que incidan en el desarrollo de las personas, como son:

- Las habilidades prácticas.
- Las actitudes.
- Los valores.

Es por eso que en cada una de las áreas nos ocupamos de tres contenidos:

- Conceptos (hechos y principios).
- Procedimientos (saber hacer).
- Actitudes (normas y valores).

Todos los alumnos hospitalizados están trabajando en sus Colegios de origen un currículo que comprende los contenidos citados. Nosotros seguimos desarrollando el programa que los niños aportan para que su incorporación al Centro, una vez vencida la enfermedad, sea lo más fácil posible y no les plantee nuevos problemas.

Pero a la vez, según las características de la enfermedad, tenemos que adaptarnos a las condiciones del alumno y, a veces, debemos priorizar algunos aspectos de su currículo que indudablemente van a intervenir de forma positiva en su tratamiento.

El motivo de este trabajo es presentar nuestra experiencia en una sala del Hospital Niño Jesús donde ingresan niños de 7 a 18 años y que estudian desde 2.º Curso de Primaria hasta COU. De las 14 camas

que hay en la sala, 6 están habitualmente ocupadas por enfermos con trastornos de la alimentación que tienen entre 11 y 18 años, estamos por lo tanto hablando de alumnos de 6.º Curso, los dos ciclos de la E.S.O. y Bachillerato. La mayoría son niñas, (me tienen que disculpar si hablo en muchas ocasiones sólo de ellas) a pesar de que también ingresan de vez en cuando algunos chicos.

Nos vamos a referir fundamentalmente a estos alumnos, aunque comparten sala con otros niños que sufren otras patologías.

Nuestro trabajo con estos niños ingresados se lleva a cabo dentro del protocolo terapéutico y siempre con el consentimiento de los profesionales que les tratan. Esto nos obliga aún más a un trabajo no continuado e improvisado en una gran mayoría de casos. Es necesario utilizar todos los recursos para proporcionar al alumno lo que necesite ese día y que forme parte, al mismo tiempo, de su currículo escolar siempre que sea posible.

Tenemos información de los diferentes casos a través de las sesiones clínicas y ello nos facilita el conocimiento de los alumnos, si bien nosotros nos limitamos sólo al trabajo escolar.

A lo largo de estos años hemos podido observar diferentes disfunciones en la escolaridad a causa de los trastornos alimenticios y que hemos intentado corregir dentro de las posibilidades que tenemos en el aula hospitalaria

Nos encontramos con alumnos, desde el punto de vista escolar que son:

- SOLITARIOS: Que huyen de la compañía de amigos, tristes, les cuesta intervenir en el grupo y preferirían trabajar solos en su habitación. Sus padres interpretan esta actitud, en muchas ocasiones, de forma equivocada y pueden reforzar este comportamiento. Están muy angustiados y les da miedo empezar un tema nuevo, les gustaría tener a la profesora sólo para ellos.
- INDEPENDIENTES: Inconformistas, perfeccionistas. Son niños acostumbrados a ser brillantes en su clase, no aceptan su enfermedad y no comprenden su ingreso. Sus profesores no se han dado cuenta de su problema porque su rendimiento académico es bueno, no tienen mal comportamiento y en algunos casos despiertan el deseo de ser protegidos. Aunque asisten a clase en el hospital, rechazan la ayuda del profesor en un principio y, en la mayoría de los casos, requieren nuestra intervención porque no pueden concentrarse, no entienden o no pueden memorizar, se desesperan sobre todo porque ellas son muy buenas estudiantes y piensan que el hecho de estar ingresadas no hace más que perjudicarles.

Suelen trabajar de forma compulsiva y obsesiva; su letra se va haciendo cada vez más pequeña y obsesivamente perfecta. Les cuesta seguir las explicaciones y se resisten a cambiar esquemas equivocados. Todo esto les crea grandes dificultades en el aprendizaje y en sus relaciones con sus compañeros.

Esta necesidad de trabajar duro no siempre obedece a las mismas causas. A veces representa un autocastigo, como en otros aspectos de su enfermedad o quieren demostrar que son perfectas cuando se proponen algo, o bien confiesan que estudiando tratan de olvidar otros pensamientos o sentimientos que les hacen sufrir.

En cambio, un número no tan numeroso de alumnos que desarrollan trastornos alimenticios tienen bajo nivel escolar.

En ocasiones, las expectativas de los padres unidas a la pobre comunicación familiar, hacen que aumente la ansiedad en los niños y ello incide negativamente en su enfermedad.

Otros, por medio de un pequeño fracaso, se hunden en una depresión. Me han llegado a decir que sólo sirven para adelgazar, que no son capaces de hacer otra cosa y éso es lo que hacen.

En general, la autoestima es muy baja, aunque algunos de ellos intentan disimularlo. Su idea de perfeccionismo les lleva a aparentar, siendo ésto un gran impedimento a la hora de profundizar en cualquier tema.

En otras ocasiones, alumnos que son buenos estudiantes y que empiezan las clases en el Hospital muy preocupados por recuperar lo que llevan perdido, se cansan enseguida y prefieren hacer otro tipo de actividad. Son niñas que en muchos casos, pretenden llamar la atención o no quieren salir del Hospital porque tienen miedo o no les gusta por alguna razón su situación socioafectiva. En el Hospital se sienten protegidas y además encuentran amigas con las que comparten los mismos problemas.

Si tenemos ocasión de hablar con los padres, vemos que la mayoría se refieren a sus hijos como alumnos ejemplares y no entienden o no aceptan fácilmente que abandonen el trabajo escolar. Piensan que éste les refuerza la autoestima y les mantiene más cerca de una vida normalizada.

En el fondo, y en la mayoría de los casos, los padres tienen irreales expectativas de sus hijos o ejercen una innecesaria presión sobre lo que ellos pueden conseguir.

Es evidente que esta presión de los padres y el trabajo compulsivo de los alumnos nos da una idea equivocada de sus verdaderos resultados académicos. El stress y la ansiedad pueden verse aumentados por esas tendencias obsesivas. El deseo de perfección de su trabajo interfiere en el desarrollo de la amistad con sus compañeros y a la vez la presión de los padres influye negativamente en su baja autoestima.

Nuestro objetivo principal con todos los niños que atendemos es conseguir que el proceso educativo se vea afectado lo menos posible durante su estancia en el Hospital. Si estos procesos se hallan relacionados estrechamente con el nivel de desarrollo de los alumnos, que en este caso coinciden con la preadolescencia y la adolescencia, con importantes cambios fisiológicos y psicológicos, debemos continuar, al igual que hacen en sus colegios, aportando los elementos educativos, cognitivos, afectivos, sociales y morales que les permitirán desarrollarse de forma equilibrada e incorporarse a la sociedad con autonomía y responsabilidad.

Si sabemos que la vía de acceso educativa atraviesa la emocionalidad de forma mucho más decisiva que en otras etapas evolutivas del individuo, es evidente que nuestros alumnos se encuentran en una situación especial que, quizás, nosotros podemos aprovechar para evaluar de alguna manera su actitud ante el estudio, colegio y compañeros.

Entre los objetivos generales de la Educación Secundaria está el que «los alumnos deberán formar-se una imagen ajustada de sí mismo, de sus características y posibilidades y desarrollar actividades de forma autónoma y equilibrada, valorando el esfuerzo y la superación de las dificultades.

Deben también relacionarse con otras personas y participar en actividades de grupo con actitudes solidarias y tolerantes».

Por razones de su enfermedad, hay que insistir en algunos aspectos de estos objetivos para los que van a encontrar grandes dificultades.

En general, debemos ajustar la ayuda pedagógica a las diferentes necesidades del alumnado y facilitar recursos y estrategias variadas.

Su estancia en el Hospital debería ser un camino que complete y ayude el currículo de cada alumno.

Las últimas investigaciones en el campo de las estructuras mentales han demostrado que los procesos de orden superior (metacognición, creatividad, imaginación) influyen en la elaboración, regulación, control e incluso modificación de los pensamientos, sentimientos y de la propia conducta.

Comprometiendo, por lo tanto, al alumno para que intervenga en la elaboración de sus propios aprendizajes, mejoraremos los procesos motivacionales, influyendo así de manera positiva a aliviar su situación de enfermedad.

Si tenemos en cuenta la importancia que tiene la educación cognitiva en el desarrollo evolutivo de la infancia y adolescencia y sabiendo que los ambientes ricos en estímulos van a ampliar las zonas de desarrollo potencial en el ámbito intelectual, es muy importante que tengamos presente todos los procesos mentales superiores como la percepción, solución de problemas, pensamiento, creatividad, atención, memoria, lenguaje, inteligencia y razonamiento.

El desarrollo de la educación cognitiva contribuye a:

- Motivar al alumno para el aprendizaje.
- Ayuda al sujeto de la educación a tomar conciencia de sus creencias y percepciones erróneas que son causa de muchos de los problemas afectivos y de aceptación de sí mismo que tiene el alumno durante el periodo escolar.
- Modifica las atribuciones negativas de los alumnos que van a condicionar comportamientos de adaptación/ inadaptación en su entorno. Ya que muchos de los problemas afectivos de los niños son consecuencia de la valoración que hacen ellos mismos de sus éxitos y fracasos.

Se trata de fomentar, en el contexto escolar, la enseñanza de mecanismos cognitivos, tales como la solución de problemas y las habilidades de autocontrol. Facilitar situaciones de aprendizaje en las que el

sujeto pueda ser consciente de su propia individualidad y reconocerse como agente activo capaz de dirigir y regular distintos aspectos de su conducta

Proporcionar a los chicos un mayor grado de autonomía que aumente su potencial de decisión.

Configurar diseños pedagógicos encaminados a conseguir un mayor autocontrol de los alumnos les ayudará a controlar comportamientos negativos, a conocerse mejor y ser más respetables.

Es un hecho que los alumnos que poseen habilidades de solución de problemas se sienten más seguros, son más eficaces en actuaciones sociales, reducen los sentimientos de frustración y ansiedad y, en general, mejoran su adaptación y rendimiento escolar.

En cuanto a la metodología no podemos apartarnos de los principios metodológicos que deben aplicarse en estas etapas, ya que la actividad constructiva del alumno es el factor decisivo en la realización de las actividades escolares.

Debemos proporcionar oportunidades en el medio hospitalario para poner en práctica los nuevos conocimientos. Pero no hay que atender solamente a la construcción de conocimientos útiles, sino también al desarrollo de las habilidades que faciliten el aprender a aprender.

Todos conocemos una serie de destrezas que se adquieren remachando continuamente en ellas. En Matemáticas, por ejemplo, el manejo de calculadora, el cálculo mental, la soltura en la resolución de problemas, la agilidad operatoria..., son logros que se adquieren con mucho tiempo de práctica.

Los conflictos sobre autonomía y control no son tratados directamente en el aula pero sí son tenidos en cuenta por su importancia en el desarrollo personal. En general, los chicos con trastornos de alimentación necesitan controlar sus responsabilidades sin que éstos les agobie.

Ya hemos comentado cómo los padres no siempre comprenden que sus hijos dejen el trabajo del colegio. Esta actitud influirá negativamente en la evolución de la enfermedad. Pero en muchos casos es importante desviar la atención hacia alguna actividad no lectiva: manualidades, lectura, audiciones musicales, etc.

El aula y, aunque el trabajo no sea estrictamente académico, puede significar un medio terapéutico compatible con la unidad de Psiquiatría, mientras esté separada de todos los asuntos relacionados con la comida y la familia.

En nuestro trabajo con estos chicos, bien se crean autosuficientes, indecisos o que no confían en sus aptitudes, nuestro propósito es devolverles la confianza en sí mismo, la ilusión por aprender sin agobios, desviarles de alguna manera del carácter práctico de las habilidades instrumentales para que descubran el mundo fascinante de los números o que la lectura les abra a nuevos campos ante su mente y su imaginación (Bruno Bettelheim).

Al mismo tiempo que en el aula trabajamos las distintas materias escolares, efectuamos una serie de actividades que consideramos importantes para superar los bloqueos emocionales, intelectuales o expresivos que inhiben su capacidad de estudio.

Comentamos las técnicas básicas de estudio; de esta manera vemos la posibilidad de mejorar aquellos aspectos que sean necesarios:

- Organización y planificación.
- Horario: control.
- Lectura: — comprensión (esquemas, gráficos, subrayado, resumen).
— velocidad.
- Tomar apuntes.
- Algunos métodos nemotécnicos.
- Ayudas para la resolución de problemas:
 - a) Plantear problemas como una parte normal de la vida cotidiana.
 - b) Demostrar que muchas personas pueden resolver muchos de sus problemas por sí misma.
 - c) Habituar al alumno a seguir los siguientes pasos al enfrentarse a un problema:
 - Pararse a pensar.
 - Fijar un objetivo.

- Determinar posibles soluciones.
- Pensar en las consecuencias de cada solución.
- Diseñar un plan para llegar a la solución.

En definitiva se trata de desarrollar estrategias que favorezcan la autonomía, autorregulación y autocontrol.

Nuestra experiencia nos dice que, en general, el trabajo en el aula donde comparten material, recursos de la clase, rompen las barreras de la edad, sus propias aptitudes y los niveles educativos, les puede ayudar a encontrar nuevos caminos de colaboración con los demás.

El Aula Hospitalaria ofrece un abanico de actividades que les permite estar ocupados en un trabajo creativo o constructivo y en el que puedan descubrir nuevas habilidades para salir de ese largo túnel que para algunos de ellos representa su enfermedad y su estancia en el Hospital.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- CASTELLS y otros: «Nuevas perspectivas críticas en educación».
- MCCOMBS: «Intervenciones educativas para potenciar la metacognición y el aprendizaje autorregulado».
- POLAINO-LORENTE: «Procesos afectivos y aprendizajes».
- HERNÁNDEZ Y GARCÍA: «Programa Instruccional para Educación y Liberación Emotiva».
- CASTILLEJO Y OTROS: «Comunicación y construcción humana».
- CAPAFONS Y OTROS: «Autocontrol y educación».

ABSTRACT

Scientific investigations confirmed the childhood cancer and this special illness cannot be examined in the same way that adult cancer. Advances in the treatment of childhood cancer have produced changes in survival and have increased the concern with improving quality of life for long-term survivors of childhood cancer. In recent years an increase in the development of multistrategies and interventions programs with the goal of providing quality of life was made. Revision of the literature concerning is the object of this article.

PALABRAS CLAVE: Childhood cancer, children's hospitalization, intervention strategies, quality of life.

ALGUNOS DATOS ESCLARECEDORES

El cáncer infantil no puede ser analizado de la misma forma que el cáncer que afecta a la población adulta. El cáncer infantil tiene características muy especiales. Entre ellas: pacientes infantiles con diferentes per se

Programas de intervención en niños cancerosos hospitalizados: Aproximación histórica y estado actual de la cuestión

POLAINO-LORENTE, A. y DEL POZO ARMENTIA, A.
Universidad Complutense. Madrid
Centro de Educación Especial M. Corredentora. Madrid

RESUMEN

El cáncer infantil tiene características muy especiales y no puede ser analizado de la misma forma que el cáncer que afecta a la población adulta. El reciente aumento en los índices de curación de estos pacientes ha dado lugar a una toma de conciencia mayor acerca de la calidad de vida. Este hecho ha llevado, en los últimos años, a una proliferación y desarrollo de estrategias y técnicas de intervención cuyo objetivo prioritario está dirigido a lograr el adecuado nivel de vida que garantice a la persona enferma, en nuestro caso al niño canceroso, una existencia más digna y decorosa.

Una revisión de la bibliografía científica disponible sobre este particular, ha revelado la existencia de numerosos programas de intervención en estos pacientes. Sin embargo, el enorme desarrollo que en los últimos años han experimentado las investigaciones acerca de los programas de este tipo, nos impide hacer una exposición exhaustiva de todos ellos. En el presente trabajo se detallan explícitamente algunos de los más importantes llevados a la práctica tanto en Europa como en América.

PALABRAS CLAVE. Cáncer infantil, calidad de vida, programas de intervención.

ABSTRACT

Specific characteristics conformed the childhood cancer and this special illness cannot be examined in the same way that adult cancer. Advances in the treatment of childhood cancer have produced changes in survival and have increased the concern with improving quality of life for long-term survivors of childhood cancer in recent years an increase in the development of multi-strategies and interventions programs with the goal of providing quality of life was made. Revision of the literature concerning is the objective of this article.

PALABRAS CLAVE: Childhood cancer, children's hospitalization, interventions strategies, quality of life.

ALGUNOS DATOS ESCLARECEDORES

El cáncer infantil no puede ser analizado de la misma forma que el cáncer que afecta a la población adulta. El cáncer infantil tiene características muy especiales. Estas alteraciones infantiles son diferentes por su

origen, por sus manifestaciones biológicas, y, sobre todo, por lo que el niño es en sí, por sus perspectivas de futuro, por las necesidades tan diferentes que tiene respecto del adulto y, también en definitiva, por la misma diversidad de los esquemas y directrices que se emplean en el tratamiento del niño oncológico.

La epidemiología es muy variable y también distinta a la del adulto. Mientras en estos últimos predominan los tumores de origen epitelial, la mayoría de las neoplasias en el niño tienen su origen en blastomas derivados del tejido embrionario (Bezanilla, 1991), a partir de los cuales se desarrollarán en el futuro de los distintos órganos, aparatos y sistemas que constituyen su cuerpo.

El problema, no obstante su gravedad, ha variado a lo largo de su trayectoria, especialmente durante los últimos años. Hace tan sólo cinco años, diagnosticar un cáncer infantil suponía enfrentarse a una enfermedad de pronóstico fatal en la que el paciente, forzosamente, tenía que tratar de asumir una muerte más o menos próxima. En la actualidad, gracias al vertiginoso avance de las ciencias médicas, cada día encontramos más niños y adolescentes supervivientes que padecieron esta enfermedad cuando tenían menos años de edad.

En la última década ha variado el tratamiento médico, el quirúrgico y el radioterápico, pero ha variado, sobre todo, la filosofía del tratamiento del niño oncológico al ser común la aceptación de la necesidad de un tratamiento multidisciplinar en el que intervienen los médicos, el personal de enfermería, el gabinete psicológico, los educadores, los trabajadores sociales, y por supuesto, la propia familia del paciente. De este modo, si hace unas décadas el niño canceroso tenía unas mínimas posibilidades de supervivencia, el panorama hoy es bastante más esperanzador. En lugar de ser el cáncer una enfermedad fatal con un pronóstico negativo en la gran mayoría de los casos, hoy debiera considerarse como una enfermedad en la que es mucho más frecuente la curación del paciente.

El aumento en los índices de supervivencia ha dado lugar a una toma de conciencia, cada vez mayor, acerca de la calidad de vida que gozan estos pacientes, tanto si aún padecen la enfermedad como si han logrado superarla alcanzando la curación (Polaino y col. 1990; Banner, 1996). Es la calidad de vida la que constituye el objetivo primordial que debemos perseguir en aquellos casos que consiguen sobrevivir a la enfermedad. En los últimos años todo esto ha llevado al desarrollo y proliferación de estrategias y técnicas de intervención, cuyo objetivo prioritario está dirigido a lograr el adecuado nivel de vida que garantice a la persona enferma una existencia digna y decorosa, una vez que se alcanza su curación.

Así lo aseguran también Gerdenio y col. (1987), quienes afirman que la necesidad de estudiar e investigar estrategias de intervención en el cáncer infantil ha aumentado debido sobre todo a dos circunstancias particulares: de un lado, a la elevada incidencia de esta enfermedad en la población; y de otro, al aumento experimentado en el promedio de la supervivencia de estos pacientes. En palabras de Bradlyn y col. (1996), a medida que aumentan los índices de supervivencia es más necesaria la aplicación de estas estrategias de intervención para influir positivamente en la calidad de vida del enfermo infantil canceroso.

Una exhaustiva revisión de la bibliografía científica disponible sobre este particular nos ha permitido conocer la existencia de numerosos programas de intervención en estos pacientes. Sin embargo, el enorme desarrollo que en los últimos años han experimentado las investigaciones acerca de los programas de este tipo, nos impide hacer aquí una exposición detallada de todos ellos. Por este motivo nos ocuparemos sólo de aquellos que, a nuestro juicio, pueden ser más representativos.

DESCRIPCIÓN DE LOS PROGRAMAS

En el área específica de atención a la familia, en un hospital de Gales (Reino Unido), Cleary (1984) llevó a cabo un programa de colaboración con los padres. El objetivo era involucrar a los padres en la atención de su hijo hospitalizado, realizando las tareas propias del personal sanitario. Previamente se proporcionaba a los padres la posibilidad de realizar un entrenamiento en dichas tareas. Los resultados demostraron los beneficios que esta táctica generaba respecto del ajuste a la enfermedad, tanto en los padres como en los propios niños.

Programas de carácter más definido, dirigidos a otro componente importante dentro de la estructura familiar son los que se ocupan de la atención específica a los hermanos del niño enfermo.

Uno de estos programas comenzó con un grupo de apoyo terapéutico surgido hace algunos años en el *St. Paul Children's Hospital*, del Reino Unido. El proyecto surgió como respuesta a las demandas de los padres por encontrar algunas vías de ajuste a las situaciones conflictivas que surgían en el seno de la familia y, en concreto, en los hermanos del niño afectado. Sauer (1984), su promotora, describe este programa del modo siguiente: «el número de componentes que integran cada grupo oscila entre 6 y 13. El margen de edad varía desde los 6 a los 19 años. Las reglas por las que se rige el grupo persiguen únicamente mantener un ambiente de confianza, sin llegar a establecer objetivos fijos para cada sesión de manera que las intervenciones surjan entre los participantes con naturalidad, espontaneidad y libertad. Al final de cada sesión se proporciona el oportuno *feedback* al grupo de padres, para darles así la oportunidad de preguntar acerca de sus hijos y mantenerles puntualmente informados».

En la misma línea, Adams y col. (1987) se plantearon el interrogante de cómo llegar a los hermanos de los pacientes, pues observaron que, por lo general, no eran tenidos en cuenta puesto que el centro de preocupación y de atención era, lógicamente, el niño enfermo. Los autores aportan una serie de pautas o líneas guía a seguir muy útiles, sin duda alguna, para la elaboración de un posible programa.

Más recientemente el equipo de Zeltzer y col. (1996) han realizado un minucioso estudio sobre la problemática que aparece en los hermanos de los pacientes de cáncer. De los resultados de la investigación se concluye la importancia de desarrollar programas que tengan en cuenta las necesidades planteadas por este colectivo.

También Friedrich y col. (1983) proponen como medio de superar los problemas de conducta, que tan frecuentemente hacen aquí su aparición, el empleo de técnicas de terapia familiar. Según parece, el hecho de dirigir la terapia hacia una adecuada dinámica familiar redundante, en último término, no sólo en el buen funcionamiento del propio sistema familiar, sino que propicia también una buena relación niño/familia, dando como resultado una mayor y mejor colaboración con los condicionamientos y el régimen médico impuesto por la enfermedad.

Siempre en el ámbito de la familia, Macdonald (1996) desarrolla un programa de intervención dirigido específicamente a las familias durante el período concreto en el que deben afrontar el trasplante de médula de su hijo.

Van Eys y col. (1984) estudiaron la utilidad y viabilidad del programa que dieron en llamar *The Staffing Conference*, cuyo objetivo es conseguir la integración de la familia completa, incluidos los hermanos del niño afectado y no sólo de los padres, dentro del grupo terapéutico que atiende al niño.

Otro bloque de programas van dirigidos a los médicos y enfermeras que tienen a su cuidado niños afectados de enfermedades crónicas y/o padecimientos terminales. En 1984, Levine y col. dirigieron un seminario de enseñanza práctica organizado por el *National Cancer Institute* de Maryland, para médicas y enfermeras que trataban profesionalmente con enfermos cancerosos. El objetivo del seminario no era otro que la prevención de la depresión en estos profesionales, ya que por las relaciones de dependencia que se crean entre médico-paciente, o enfermera-paciente, les hace ser especialmente vulnerables y tienen un mayor riesgo al padecimiento de depresión.

Delvaux y col. (1988) han realizado un pormenorizado estudio de la situación que viven los profesionales que trabajan en Servicios de Oncología. De aquí que para su mejora, propongan una serie de ideas y pautas a desarrollar dentro del hospital, especialmente las encaminadas a la de formación y al soporte psicológico de médicos, enfermeras y demás trabajadores sanitarios en este ámbito.

Maquire (1996) desarrolla un programa dirigido a todos los profesionales de la salud implicados en el cuidado del paciente con cáncer a través de talleres de trabajo.

Reseñamos aquí también el programa denominado *Chronic Illnes Teaching Program*, desarrollado por Detguin (1986), cuyo principal objetivo es el entrenamiento de los pediatras en los conocimientos, actitudes y habilidades necesarias para mejorar las condiciones del niño con enfermedades crónicas o severas.

También dirigido al personal sanitario, en concreto al profesional de enfermería citamos el programa de Baysinger y col. (1993). El programa aporta a estos profesionales un modelo de intervención directa con los pacientes pediátricos afectados de cáncer, para evitar, en la medida de lo posible, la pérdida de las capacidades de aprendizaje del niño durante el período de hospitalización y trabaja, contemporáneamente el desarrollo de habilidades sociales y de ajuste a la enfermedad.

■ Sin duda alguna, las hospitalizaciones son el hecho más frecuente y repetido, durante el período que duran los tratamientos del cáncer infantil. Tal vez por eso sea quizá también el hecho más impactante y traumático. Gull (1987) afirma que la hospitalización es una fuerza totalmente disruptiva que altera la estabilidad y normalidad de la vida familiar. Y añade que es importante para el personal sanitario tener presente lo importante que es mantener la calidad de vida del niño enfermo precisamente como una de las necesidades prioritarias que deben ser atendidas, al menos durante el período que dure la hospitalización.

■ El *Freeman Hospital School*, en Newcastle, Reino Unido (Goodman, 1988), siguiendo la misma línea, cuenta con un importante programa de preparación a la hospitalización, llevado a cabo de un modo totalmente didáctico. Se proporciona también asistencia escolar y se describe el papel del «profesor de hospital» como pilar importante en cualquier programa de atención al niño hospitalizado, insistiendo en la importancia de la colaboración interprofesional.

■ La normalización continua es la meta a conseguir, tanto para el niño como para la familia y demás personal sanitario. Para dar alcance a este objetivo es fundamental una comunicación abierta entre todos, como ya hemos indicado en otra ocasión. A los niños con edades comprendidas entre 8 y 10 años es aconsejable hacerles partícipes en alguna toma de decisiones en lo referente a su propio cuidado. De aquí que se aconseje la participación de los padres en todo lo relacionado con la hospitalización. Gull (1987), aporta ideas también dirigidas al personal sanitario en relación con el desempeño de su actividad profesional en el delicado campo que nos ocupa procurando formarles a través de conferencias informativas y de apoyo personal para tratar así de alcanzar el objetivo de mantener en lo posible la normalización y promover el retorno del niño a su normal situación en el hogar, tan pronto como sea posible.

■ Melamed y col. (1988) enumeran varias técnicas psicológicas de preparación a la hospitalización, con el objeto de reducir y atenuar los niveles de ansiedad experimentados por el niño, especialmente durante sus primeros ingresos en el hospital. Es ya un hecho empíricamente demostrado la efectividad que supone para la evolución favorable de la enfermedad la reducción de la ansiedad en la hospitalización infantil. Las técnicas y procedimientos —como estamos observando— son innumerables, especialmente dada la gran proliferación que se ha dado en los últimos años. Según los autores antes citados, hoy día la casi generalidad de los hospitales en el estado de Wisconsin (es donde se ubica la investigación), proporcionan este tipo de preparación psicológica a los pacientes pediátricos, y la gran mayoría del personal médico y sanitario reconoce su importancia.

■ Antes de pasar al siguiente bloque de programas insistimos en la necesidad de la intervención pedagógica en el hospital, en lo referente a la atención del paciente infantil canceroso. Somos conscientes de que esta intervención no debe ser una acción fortuita o arbitraria, sino más bien cuidadosamente estudiada y administrada de una forma previamente establecida. Para ello es necesario recurrir a un plan de acción. Ante la interrupción obligada del ritmo escolar que impone la enfermedad, han surgido sustitutos de la escuela en los propios hospitales, creándose así las llamadas **aulas hospitalarias**, implantadas ya en casi todos los países de Europa y Norteamérica.

■ Los programas e iniciativas en este sentido son muy numerosas. Citamos únicamente algunos de ellos por ser los más representativos. Así por ejemplo, el desarrollado en el *Guy's Ileal Hospital School* de Londres (Maxwell, 1988). En este hospital el desarrollo de la atención al niño es considerable y no sólo cuentan con el exclusiva al ámbito de la escolarización, sino que gracias a la experiencia de muchos años, cuentan con todo un elenco de actividades extraescolares perfectamente diseñadas y estructuradas.

■ Deasy-Spinetta (1981) describen un programa diseñado en conexión con la escuela para facilitar la reintegración del niño al medio escolar, una vez que ha superado la enfermedad. Este mismo autor, más recientemente (Deasy-Spinetta 1993) ha trabajado en la elaboración de programas dirigidos a favorecer una adecuada integración del niño cuando se incorpora de nuevo a la escuela. Estos programas contemplan, entre otros, la formación del profesor que recibe a estos alumnos y una adecuada reestructuración, en la escuela ordinaria, de los servicios especiales demandados por estos alumnos.

■ Otra iniciativa original y que, a modo de programa, pretende facilitar la reincorporación a la vida normal del niño que provisionalmente ha finalizado sus tratamientos, es la llevada a cabo por Donfrancesco y col. (1987) en Italia. El equipo de investigación se fundamenta en el hecho de que un porcenta-

je considerable de pacientes llegan a recuperarse dentro del marco relativo a una «buena salud», puesto que no hay que olvidar las posteriores secuelas de los tratamientos anticancerosos. No obstante, estos niños son capaces de hacer deporte y desarrollar una actividad física adecuada a sus posibilidades. El empleo de la actividad deportiva como terapia ha dado resultados muy positivos hasta ahora, ya que consigue motivar a los niños, disminuye la ansiedad de los padres que ven a su hijo moverse libremente, evita, hasta cierto punto, la sobreprotección que en ocasiones aparece en situaciones de este tipo, y favorece, de una forma espontánea y natural, el proceso de socialización y reintegración de estos niños con otros niños de su edad.

Otros paquetes de programas han sido empleados en las comunidades escolares con el fin de satisfacer las necesidades demandadas por los niños que están afectados por enfermedades severas, crónicas o con secuelas a largo plazo.

Este es el caso del programa diseñado por Walker (1984) el *Individual Educational Plan* (IEP), en el estado de Massachusetts, en el que es acogido cualquier niño y cualquiera que sea el tipo de hándicap que padece, incluido el cáncer. Este plan satisface dentro del marco de la escuela normal, puesto que no se trata de centros de educación especial, cuestiones tan concretas como el transporte al centro, los servicios psicológicos, la evaluación y modificación de conductas relativas a la adaptación escolar, etc.

Aunque desde otra perspectiva, pero también relacionado con el ámbito escolar, es interesante reseñar aquí los *Child Life Program*, que están ya implantados en ciertos sectores del ámbito hospitalario en Norteamérica. En estos programas se atiende, fundamentalmente, a la educación del niño en lo relativo a conceptos como enfermedad, dolor, hospitalizaciones, intervenciones quirúrgicas, etc. (Brett 1984). Este programa se imparte en los centros escolares con el fin de familiarizar a los niños con estos problemas por medio de historietas y actividades lúdicas que les motiven. De igual modo se les proporciona también información acerca de las nociones básicas que deben tener sobre el funcionamiento del cuerpo humano, los mecanismos que provocan la enfermedad, etc.

En el contexto de este grupo de investigaciones citamos también la llevada a cabo por Treiber y col. (1986) quienes realizaron un estudio experimental impartiendo un breve y sencillo curso sobre conocimientos básicos acerca del cáncer en el ámbito de una clase ordinaria. El resultado fue que en los grupos que participaron en el curso, la adaptación y reinserción posterior del niño al grupo de clase era significativamente mejor que la de aquellos niños que se incorporaban a un grupo que no había participado en el curso.

Hasta aquí hemos insistido en la reciente tendencia del cáncer infantil a evolucionar hacia la supervivencia durante un período de tiempo cada vez más largo y, afortunadamente, en continuo aumento. Pero también hemos recordado aquellos otros pacientes que no alcanzarán esa curación.

En este sentido es interesante el estudio realizado por Bouffet (1996) cuyo título «Escuela al final de la vida. ¿Qué objetivos? ¿Qué esperanzas?» aporta interesantes ideas en el modo de plantearnos el tipo de atención requerida por estos pacientes.

En este mismo ámbito, hace más de diez años surgieron en Estados Unidos una gran variedad de programas de atención, especialmente dirigidos al cuidado de los niños con enfermedades terminales, entre los cuales estaba también el cáncer. El objetivo de estos programas era demostrar que la aplicación de programas de atención y técnicas de intervención en el propio domicilio era más adecuada y creaba menos situaciones disfuncionales que si tal atención se proporcionaba en el centro hospitalario. Por entonces, se llevaron a cabo importantes estudios experimentales cuyos resultados apoyaban esta teoría. En estos trabajos se analizaron variables orgánicas y psicológicas y se tuvieron en cuenta no sólo a los pacientes, sino también a todos sus familiares y al personal sanitario. Se estudió también el abaratamiento de los costes de la enfermedad, tanto para la familia como para la sociedad en general, como consecuencia de la implantación de este tipo de programas.

Conviene citar, por su relevancia, los trabajos llevados a cabo por el equipo de Lauer y Mulhern y col. (1983, 1985 y 1986). A lo largo de sus numerosas investigaciones trataron de demostrar la validez del programa *Home Care Program* (Programa de atención en el hogar), que fue aplicado en diversos grupos y poblaciones.

Disponemos de numerosas investigaciones dirigidas a optimizar la adaptación del niño a la enfermedad. Así por ejemplo, en la investigación realizada por Jamison y col. (1986), se analizan los efectos

generados sobre la evolución del cáncer, en función de que los pacientes muestren una buena disposición a través de ciertas actitudes positivas y de cooperación respecto de los tratamientos que se les administran. Los autores llevaron a cabo un trabajo experimental en dos hospitales oncológicos en el estado de Tennessee. Los resultados obtenidos demuestran que las actitudes cooperativas se relacionan positivamente con la autoestima del paciente y, en consecuencia, facilitan su ajuste a la enfermedad.

En esta línea, Tebbi y col. (1986) y más recientemente Larsson y col. (1996), informan que un modo de magnificar los beneficios producidos por los tratamientos, consiste en suscitar en los pacientes buenas disposiciones y su conformidad con el tratamiento. De otra parte, se nos advierte que es éste un campo todavía muy poco conocido, por lo que no se pueden generalizar los resultados aquí obtenidos hasta que no dispongamos de más información contrastada por otros equipos de investigación.

Otro bloque de actividades de empleo muy generalizado en el marco del hospital pueden agruparse alrededor de un objetivo común: reducir y atenuar los efectos dolorosos de los tratamientos, especialmente de los quimioterápicos y radioterápicos.

Corresponde a Hesketh (1987) el mérito de haber sido el primero en definir el término de *Atención Paliativa al Cáncer*, englobando en dicho término las cuatro técnicas de intervención siguientes: terapias antineoplásicas, procedimientos técnicos paliativos, control del dolor y de otros síntomas físicos, y apoyo psicosocial y espiritual al paciente y su familia.

En el desarrollo de las investigaciones realizadas, durante estos últimos años, sobre estos procedimientos de intervención, destacan de un modo particular las referidas al control del dolor. Entre los procedimientos más efectivos para llegar a la consecución de este objetivo, el más empleado y estudiado es el de la relajación, seguido a corta distancia por la hipnosis.

Hilgard y col. (1984) explican detalladamente las técnicas que habitualmente emplean. Los autores parten del conocimiento del desarrollo de la fantasía e imaginación en los niños, información que emplean en el diseño de las técnicas y procedimientos de hipnosis que aplican y cuyos resultados son, hasta el momento, prometedores en lo que se refiere a la disminución de la ansiedad y el dolor. Estos procedimientos son integrados en un modelo de programa, útil para el medio hospitalario, al que acompaña una serie de procedimientos complementarios, no hipnóticos, que pueden aplicarse tanto al niño como a sus familias. También Zeltzer y col. (1984) han analizado el fenómeno de la fantasía en los niños que padecen una enfermedad crónica. Su propósito es utilizar las posibilidades que las fantasías infantiles ofrecen como recurso terapéutico para la reducción del dolor. Los datos que aportan son todavía provisionales, pero sostienen que en un futuro próximo estos recursos podrán ser aplicados de un modo más efectivo en la lucha contra el dolor.

Es importante hacer hincapié en las ventajas ofrecidas por estas técnicas como sustitutivos de procedimientos farmacológicos, por ser estos últimos presumiblemente más perjudiciales para la salud del niño. Son muy numerosos los trabajos de investigación que se han realizado sobre este particular. Baste recordar aquí los de Perrin y col. (1984); Walco y col. (1987); Die Trill (1987); Beyer y col. (1987); Walco (1994); Dunbar (1995); Liben (1996), etc.

McGrath y col. (1987), aportan datos, además de sobre la hipnosis y la relajación, sobre otros procedimientos farmacológicos como la imaginería visual, distracción, desensibilización sistemática, etc.

Últimamente son también numerosos los estudios realizados en este mismo ámbito, destacamos el llevado a cabo por Elliot y col. (1995) en cuya proyecto han integrado conjuntamente programas de educación junto a una serie de estrategias multidisciplinares dirigidos a pacientes de cáncer y cuyo objetivo es mejorar el manejo del dolor. Dicho proyecto es conocido como : «The Minnesota Cancer Pain Project».

Carey y col. (1987) aconsejan, en Nueva York, el entrenamiento en relajación, como un utilísimo procedimiento para reducir los efectos de la quimioterapia. Para demostrar su hipótesis evaluó la eficacia de tres diferentes técnicas de administración de la relajación aplicándolas a una muestra de pacientes que estaban en tratamiento quimioterápico.

Por su parte, Worchel y col. (1987) han investigado los efectos de las estrategias y técnicas que son utilizadas, habitualmente, para mejorar el control del paciente de los efectos de la enfermedad. Estas estrategias *Coping strategies*, han sido definidas como técnicas cognitivas, decisionales y conductuales, cuyo empleo ha sido prioritario para disminuir la ansiedad asociada a la enfermedad cancerosa.

En esta misma línea y más recientemente Schanberg (1996) aplica estas estrategias de control del dolor a otro tipo de pacientes pero obteniendo óptimos resultados. Del mismo modo Webb (1996) integra en un modelo global distintos tipos de estrategias de control del dolor, diseñando un programa de intervención con el sugestivo nombre de «Cuidando, curando, luchando: hacia un modelo integral».

El equipo de Gerdenio y col. (1987) ha examinado en sus investigaciones el efecto de intercalar diversos tipos de estrategias centrándose concretamente en una de ellas, a la que han denominado *Estrategia de acercamiento y evitación*. En este caso se seleccionaron los indicadores de acercamiento y evitación a partir de entrevistas con los enfermos. En estas entrevistas se examinaron cuales eran las actitudes del paciente respecto de la enfermedad y cuál había sido el impacto que la enfermedad le había causado. A partir de estos datos se elaboró un procedimiento de evaluación para ambos indicadores (tanto para los de baja como para los de alta puntuación respecto del acercamiento y evitación), definiéndose las estrategias que habían de emplearse en el programa de entrenamiento, en función de estos indicadores. Posteriormente, el programa se aplicó a una determinada población de pacientes. Los resultados obtenidos muestran que los enfermos participantes en el programa experimentaron un nivel de estrés inferior y una significativa disminución de los síntomas depresivos respecto de los otros pacientes participantes. El estudio pone de manifiesto la validez de este tipo de estrategias, reconociendo sus autores que su empleo es particularmente útil durante las primeras fases de la enfermedad.

De carácter más globalizado Michael y col. (1987) diseñaron un programa amplio y de largo alcance que comprende la mayoría de los ámbitos y variables que están interactuando en el proceso de la enfermedad. Este programa fue denominado con el término de *Sistema Ecológico* y se estructura de la siguiente forma:

Microsistema: incluye el elemento familiar, es decir, el medio en el que el niño está presente.

Mesosistema: constituido por las estructuras sociales en las que el niño participa activamente.

Exosistema: incluye las unidades sociales formales y no formales en las que el niño no está tan directamente involucrado.

Macrosistema: formado por el amplio contexto cultural que envuelve al niño.

BIBLIOGRAFÍA

- VAUGHAN, V. C.; MCKAY, R. J. y NELSON, W. E. (1980): *Tratado de Pediatría*. Salvat Mexicana de Ediciones S. A. México.
- BEZANILLA, J. L. (1991): «Evaluación de la Oncología Pediátrica en España». *1 Encuentro Internacional para el cuidado del niño y Adolescente con cáncer*. Bilbao.
- POLAINO-LORENTE, A. y DEL POZO, A. (1990): «Programas de Intervención en Niños Cancerosos». *Modificación de Conducta y Salud*, 15, 341-367. Eduema, Madrid.
- BANNER, L. M.; MACKIE, E. J. y HILL, J. W. (1996): «Family Relationships in Survivors of Childhood Cancer: Resources of Restraint?». *Patient Education and Counseling*, 28, 191-199.
- GERDENIO, M. M.; ROTH, S.; KEEFE, F. J. y BRANTLEY, B. A. (1987): «Coping with Cancer». *Journal of Human Stress*, 13(4), 149-158.
- BRADLYN, A. S.; RICHTY, A. K.; HARRIS, C. V.; MOORE, I. M.; O'BRIEN, R. T.; PARSONS, S. K.; PATTERSON, K. y POLLOCK, B. H. (1996): «Quality of Life Research in Pediatric Oncology. Research Methods and Barriers». *Cancer* 78, 1333-1339.
- AGNER, I. (1988): «The Teaching of ill Children in Austria». *1 European Seminar on Education and Teaching in Hospital*. Yugoslavia.
- CHRISTIANSEN, B. Z. (1988): «Teaching of Children in Danish Hospitals». *1 European Seminar on Education and Teaching in Hospital*. Yugoslavia.
- LAZSLO, V. (1988): «The Role of the Teacher in Hospital». *1 European Seminar on Education and Teaching in Hospital*. Yugoslavia.
- CLEARY, J.; GRAY, O. P.; HALL, D. J.; ROWLANDSON, P. H.; SAINSBURY, C. y DAVIES, M. (1986): «Parental Involvement in the Lives of children in Hospital». *Archives of Disease in Childhood*, 61, 779-787.
- SAUER, S. (1984): «Siblings of Children who Have Died». *Chronic Illness and Disabilities in Childhood and Adolescence*, 11, 177-189. Grune Stratton.

- ADAMS, D. y DEVEAU, A. (1987): «When a Brother or Sister is Dying of Cancer». *Death Studies*, 11, 279-295.
- ZELTZER, L. K.; DOLGIN, M. J.; SHALER, O. JO.; ROGHMANN, K.; BARBARIN, O. A.; CARPENTER, P. J.; COPELAND, D. R.; MULHERN, R. K. y SARGENT, J. R. (1996): «Sibling Adaptation to Childhood Cancer Collaborative Study: Health Outcomes of Siblings of Children with Cancer». *Medical Pediatric Oncology*, 27, 98-107.
- FRIEDRICH, W. N. y COPELAND, D. R. (1983): «Brief Family Focused Intervention on Pediatric Cancer Unit». *Journal of Marital and Family Therapy*, 9 (3), 293-298.
- MACDONALD, J. C. (1996): «Educational Interventions for Family Caregivers During Marrow Transplantation». *Oncology Nursing Forum* 23, 1432-1439.
- VAN EYS, J. y COPELAND, D. R. (1984): «The Staffing Conference in Pediatric Oncology». *Childhood Cancer*. Plenum Publishing Corporation.
- LEVINE, A. y HERHS, S. P. (1984): «The Psychological Concomitants of Cancer in Young Patients». *Pediatric Oncology*, 15, 367-386.
- DELVAUX, N.; RAZAVI, D. y FARVUCQUES, C. (1988): «Cancer Care A Stress for Health Professionals». *Social Science and Medicine*, 27 (2), 159-166.
- MAGUIRE, P. (1996): «helping Health Professionals Involved in Cancer Care Acquire Key Interviewing Skills- The Impact of Workshops». *European Journal Cancer* 32 A, 1486-1489.
- DESGUIN, B. W. (1986): «Chronic Illness in Children». *American Journal of Diseases in Children*, 140, 1246-1249.
- BAYSINGER, M.; HEINEY, S. P.; CREED, J. M. y ETTINGER, R. S. (1993): «A Trajectory Approach For Education Of The Child/Adolescent with Cancer». *Journal Pediatric Oncology Nursing* 10, 133-138.
- GULL, H. J. (1987): «The Chronically ill Patients Adaptation to Hospitalization». *Nursing Clinics of North American*, 22 (3), 593-601.
- GOODMAN, S. (1988): «Hospital Teachers: Medical Interpreters or Raffia Maffia». *Archives of Disease in Childhood*, 63 (3), 333-338.
- MELAMED, B. G. y RIDLEY-JOHNSON, R. (1988): «Psychosocial Preparation of Families for Hospitalization». *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9, (2), 96-102.
- MAXWELL, G. (1988): *Ponencia a las III Jornadas de Pedagogía Hospitalaria*. Barcelona.
- DEASY-SPINETTA, P. (1981): «The School and the Child with Cancer». *Living with Childhood Cancer*, St. Louis, CU Mosby.
- DEASY-SPINETTA, P. (1993): «School Issues and the Child with Cancer». *Cancer* 71, 3261-3264.
- DONFRANCESCO, A.; MIANO, C.; BARONCI, C.; CALZOLARI, A.; DRAGO, F.; TURCHETTA, A.; BIONDI, G.; PUCCI, S. y ROSATI, D. (1987): «Leucemia Acuta Infantile: Possibilita di Avviamento dei Soggetti off-therapy ad Attività Sportive anche di tipo Agonistico». *Rivista Italiana de Pediatria*, 13, 384-388.
- WALKER, D. K. (1984): «Care of Chronically ill Children in Schools». *Pediatric Clinics in North America* 31, 221-233.
- BRETT, A. (1984): «Preparing Children for Hospitalization». *Association for the Care of Children's Health*. Washington.
- TREIBER, F. A.; SCHRUMM, L. y MABE, A. (1986): «Children's knowledge and Concerns Towards a Peer with Cancer; A workshop Intervention Approach». *Child Psychiatry and Human Development*, 6 (4), 249-260.
- LAUER, M.; MULHERN, R.; WALLSKOG, J. M. y CAMITTA, B. M. (1983): «A Comparison Study of Parental Adaptation following a Child's Death at Home or in the Hospital». *Pediatrics*, 71 (1), 107-112.
- LAUER, M.; MULHERN, R.; BOHNE, J. y CAMITTA, B. M. (1985): «Children's Perceptions of their Siblings Death at Home or in the Hospital». *Cancer Nursing*, 21-28.
- LAUER, M.; MULHERN, R.; HOFFMAN, R. y CAMITTA, B. M. (1986): «Utilization of Hospice/Home Care in Pediatric Oncology». *Cancer Nursing*, 9 (3), 102-107.
- JAMISON, R.; LEWIS, S. y BURISH, T. G. (1986): «Cooperation with Treatment in Adolescent Cancer Patients». *Journal of Adolescent Health Care*, 7, 162-167.
- TEBBI, C. K.; CUMMINGS, M. K. y ZEVON, M. A.; SMITH, L.; RICHARDS, M. y MALLON, J. (1986): «Compliance of Pediatric and Adolescent Cancer Patients». *Cancer*, 58 (5), 1179-1184.
- LARSSON, B.; SJODEN, P. O. y VON ESSEN, L. (1996): «Psychological Long-Term coping with Experience of Disease and Treatment in Childhood Cancer Survivors». *Acta Paediatrica* 85, 404-406.
- HESKETH, P. (1987): «Paliative Care in the Cancer Patient». *Journal of the American Geriatrics Society*, 35, 883-885.
- HILGARD, J. y LE BARON, S. (1984): *Hipnotherapy of Pain in Children with Cancer*. W. kauffman.
- ZELTZER, L. y LE BARON, S. (1984): «The Adolescent with Cancer». *Chronic Illness and Disabilities in Childhood and Adolescence*, 20, 375-395. Grune & Stratton.
- PERRIN, E. C. y GERRYTY, S. (1984): «Development of children with a Chronic Illness». *Pediatric Clinics of North America* 31 (1), 19-31.
- WALCO, G. A. y DAMPIER, C. D. (1987): «Chronic Pain in Adolescents Patients». *Journal of Pediatric Psychology*, 12 (2), 215-225.

DIE TRILL, M. (1987): «Niños y Adolescentes con Cáncer». *Humanidades Médicas*, 23, 35-59.

BEYER, J. y LEVIN, C. R. (1987): «Issues and Advances in Pain Control in Children». *Nursing Clinics of North America*, 22 (3), 661-676.

WALCO, G. A. (1994): «Pain, Hurt and Harm. The ethics of Pain Control in Infants and Children». *England Journal Medical* 331, 541-544.

DUNBAR, P. J. (1995): «Use of Patient-controlled analgesia for Pain control for Children receiving Bone Marrow Transplant». *Journal Pain Symptom Manage* 10, 604-611.

LIBEN, S.: «Pediatric Palliative medicine: Obstacles to Overcome». *Journal of Palliative Care* 12, 24-28.

MCGRATH, P. A. y VEGER, L. L. (1986): «The Management of Acute Pain Evoked by Medical Procedures in Children with Cancer». *Journal of Pain and Symptom Management*, 1 (3), 145-150.

ELLIOT, T. E.; MURRAY, D. M.; OKEN, M. M.; JOHNSON, K. M.; ELLIOT, B. A. y POST-WHITE, J. (1995): «The Minnesota Cancer Pain Project: Design, Methods and Education Strategies». *Journal Cancer and Education* 10, 102-112.

CAREY, M. y BURISH, T. G. (1987): «Providing Relaxation Training to Cancer Chemotherapy Patients». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55 (5), 732-737.

WORCHEL, F. F. y COPELAND, D. R.; BARKER, D. G. (1987): «Control Related Coping Strategies in Pediatric Oncology Patients». *Journal of Pediatric Psychology*, 12 (1), 25-38.

SCHANGERG, L. E. (1996): «Pain Coping Strategies in Children with juvenile Primary Fibromyalgia Syndrome: Correlation with Pain, Physical Function and Psychological Distress». *Arthritis Care Resource* 9, 89-96.

MICHAEL, B. E. y COPELAND, D. R. (1987): «Psychosocial Issues in Childhood Cancer». *The American Journal of Pediatrics Hematology/Oncology*, 9 (19), 73-83.

El primer caso correspondió a un niño de once años, de nombre otro, como profesional de la Fisioterapia, en los últimos meses de su vida, cuando se encontraba en un hospital, y finalmente falleció al ser dado de alta. Este niño había sido tratado por un especialista en el campo de la fisioterapia, un fisioterapeuta fibromiálgico, aunque no había sido diagnosticado como tal, sino que se le había tratado como un paciente con problemas psicológicos. En la mayoría de los casos, habían experimentado un diagnóstico erróneo de depresión o ansiedad.

El segundo caso correspondió a un niño de once años, que es muy interesante, presentaba la parte fisioterápica de su tratamiento en un momento de crisis. Se había de CT alto, ejercicios de muy alto nivel, en múltiples sesiones de 45 minutos, una vez por semana, durante un periodo de tres meses en Asturias.

Este niño había estado en un hospital durante un año y medio en coma profundo, el resto en semi-coma. Pasó un tiempo en un hospital de día, y al salir de día del Hospital General, pero consideran que no iba a ser un caso de fisioterapia.

El tercer caso correspondió a un niño de once años, que es muy interesante, presentaba la parte fisioterápica de su tratamiento en un momento de crisis. Se había de CT alto, ejercicios de muy alto nivel, en múltiples sesiones de 45 minutos, una vez por semana, durante un periodo de tres meses en Asturias.

Este niño había estado en un hospital durante un año y medio en coma profundo, el resto en semi-coma. Pasó un tiempo en un hospital de día, y al salir de día del Hospital General, pero consideran que no iba a ser un caso de fisioterapia.

El cuarto caso correspondió a un niño de once años, que es muy interesante, presentaba la parte fisioterápica de su tratamiento en un momento de crisis. Se había de CT alto, ejercicios de muy alto nivel, en múltiples sesiones de 45 minutos, una vez por semana, durante un periodo de tres meses en Asturias.

Este niño había estado en un hospital durante un año y medio en coma profundo, el resto en semi-coma. Pasó un tiempo en un hospital de día, y al salir de día del Hospital General, pero consideran que no iba a ser un caso de fisioterapia.

El quinto caso correspondió a un niño de once años, que es muy interesante, presentaba la parte fisioterápica de su tratamiento en un momento de crisis. Se había de CT alto, ejercicios de muy alto nivel, en múltiples sesiones de 45 minutos, una vez por semana, durante un periodo de tres meses en Asturias.

Este niño había estado en un hospital durante un año y medio en coma profundo, el resto en semi-coma. Pasó un tiempo en un hospital de día, y al salir de día del Hospital General, pero consideran que no iba a ser un caso de fisioterapia.

El sexto caso correspondió a un niño de once años, que es muy interesante, presentaba la parte fisioterápica de su tratamiento en un momento de crisis. Se había de CT alto, ejercicios de muy alto nivel, en múltiples sesiones de 45 minutos, una vez por semana, durante un periodo de tres meses en Asturias.

Este niño había estado en un hospital durante un año y medio en coma profundo, el resto en semi-coma. Pasó un tiempo en un hospital de día, y al salir de día del Hospital General, pero consideran que no iba a ser un caso de fisioterapia.

El séptimo caso correspondió a un niño de once años, que es muy interesante, presentaba la parte fisioterápica de su tratamiento en un momento de crisis. Se había de CT alto, ejercicios de muy alto nivel, en múltiples sesiones de 45 minutos, una vez por semana, durante un periodo de tres meses en Asturias.

Este niño había estado en un hospital durante un año y medio en coma profundo, el resto en semi-coma. Pasó un tiempo en un hospital de día, y al salir de día del Hospital General, pero consideran que no iba a ser un caso de fisioterapia.

El octavo caso correspondió a un niño de once años, que es muy interesante, presentaba la parte fisioterápica de su tratamiento en un momento de crisis. Se había de CT alto, ejercicios de muy alto nivel, en múltiples sesiones de 45 minutos, una vez por semana, durante un periodo de tres meses en Asturias.

Este niño había estado en un hospital durante un año y medio en coma profundo, el resto en semi-coma. Pasó un tiempo en un hospital de día, y al salir de día del Hospital General, pero consideran que no iba a ser un caso de fisioterapia.

El noveno caso correspondió a un niño de once años, que es muy interesante, presentaba la parte fisioterápica de su tratamiento en un momento de crisis. Se había de CT alto, ejercicios de muy alto nivel, en múltiples sesiones de 45 minutos, una vez por semana, durante un periodo de tres meses en Asturias.

Este niño había estado en un hospital durante un año y medio en coma profundo, el resto en semi-coma. Pasó un tiempo en un hospital de día, y al salir de día del Hospital General, pero consideran que no iba a ser un caso de fisioterapia.

El décimo caso correspondió a un niño de once años, que es muy interesante, presentaba la parte fisioterápica de su tratamiento en un momento de crisis. Se había de CT alto, ejercicios de muy alto nivel, en múltiples sesiones de 45 minutos, una vez por semana, durante un periodo de tres meses en Asturias.

Este niño había estado en un hospital durante un año y medio en coma profundo, el resto en semi-coma. Pasó un tiempo en un hospital de día, y al salir de día del Hospital General, pero consideran que no iba a ser un caso de fisioterapia.

La importancia de la atención pedagógica simultánea y coordinada con la rehabilitación física

ZAMORA LAPLANA, M. T.; LEIVAS LÓPEZ, M. E. y MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, R. M.
Hospital Central de Asturias

En la experiencia acumulada durante más de veinte años como profesional de la Fisioterapia, en los casos en los que hubo un coma profundo, y cierto tiempo (impreciso) de anoxia cerebral al ser dados de alta por el servicio médico, presentaban en el aspecto motor, un buen estado funcional, aunque no había correlación con su estado mental, intelectual y psicológico. En la mayoría de los casos, habían experimentado regresiones importantísimas.

Voy a hacer referencia a tres casos. Del tercero, que es muy reciente, presentaré la parte fisioterápica:

El primer caso, fue un accidente de tráfico. Varón de 37 años, ejecutivo de muy alto nivel, en multinacional, con cargo de mucha responsabilidad. Por motivos de trabajo estaba en Asturias.

Ingresado en la U.V.I. durante quince días, seis o siete en coma profundo, el resto en semicomá. Pasa a neurocirugía durante un mes, y es dado de alta del Hospital General, pues consideran que no iba a lograr mucho con la rehabilitación.

- Está en silla de ruedas con una hemiplejía izquierda.
- Trastornos de conducta y emotividad.
- Alteración cerebelosa del equilibrio.

En unos seis meses, recuperó su parte motora de manera aceptable con independencia para sus desplazamientos.

En el aspecto intelectual, recordaba su carrera y su trabajo, incluso se expresaba en idiomas extranjeros que conocía.

Como secuela importante presentaba una alteración de la emotividad, reía a carcajadas descontroladas y lloraba profundamente sin motivo alguno.

Al ser dado de alta la empresa le indemnizó y le despidió.

Tuvo una grave crisis depresiva de casi dos años. Volvió a trabajar en una pequeña empresa de la cual era propietario y normalizó su vida.

Si hubiese recibido simultáneamente atención pedagógica, creo que hubiera controlado más su emotividad.

El segundo caso corresponde a un joven de 19 años de segundo curso de Económicas. Brillante alumno y buen deportista. Traumatismo grave por accidente de tráfico, coma profundo, multilesiones óseas y afectación cerebral muy importante.

La rehabilitación fue terriblemente dolorosa, por lo cual se volvió muy agresivo en principio y posteriormente se transformó en caracterial con esporádicas explosiones de agresión.

Su estado motor es aceptable, los deportes que practicaba, natación sobre todo, continúa su práctica de forma excelente. Se expresa en Francés e inglés (que ya conocía) para defenderse a nivel de conversación.

Sin embargo continúa con sus agresiones, ausencias y retraso en su comportamiento social.

Durante años le dijimos a su madre que lo llevara a clase y en la actualidad, (han pasado ya años) acude a un gabinete de psicólogos. Debe llevar alrededor de dos años, pero realmente sigue igual de perdido.

Pienso que si todo hubiese sido simultáneo, pedagogía y rehabilitación, desde el principio el problema no sería tan importante y grave.

El caso tercero, niño de 12 años, es de diciembre de 1996, recibiendo el alta en mayo de 1997. Durante todo el tiempo ha simultaneado pedagogía y rehabilitación.

Parada cardiorespiratoria realizando deporte. Ingresa en U.V.I. pediátrica y realiza seis paradas más, coma profundo y anoxia cerebral. a los quince días pasa a planta.

Las fotografías que veremos nos explicarán el tratamiento recibido.

Manuel, llega al aula de Rehabilitación cursando 6.º de Primaria en el colegio de los Padres Dominicanos de Oviedo. Sus antecedentes escolares eran los de un niño que supera fácilmente los cursos, con buenas notas. Eso que los maestros llamamos «un niño bueno», con buen rendimiento escolar. Después de las paradas cardíacas, lo más notorio de las secuelas, era su comportamiento: hiperactividad incontrolada, desorientación espacial, períodos de lapsus o desconexión.

Comenzamos el trabajo escolar y pudimos observar:

Su dificultad para adaptarse a la disciplina escolar, se movía continuamente, no podía estar sentado más de cinco minutos, abandonaba sus tareas, interrumpía a sus compañeros de clase... Todo lo hacía con un gran desorden y era incapaz de terminar sus tareas. Aunque motóricamente mejoraba mucho, su reinserción en el colegio de procedencia se hacía casi imposible. además de los trastornos señalados, fuimos descubriendo trastornos asociados.

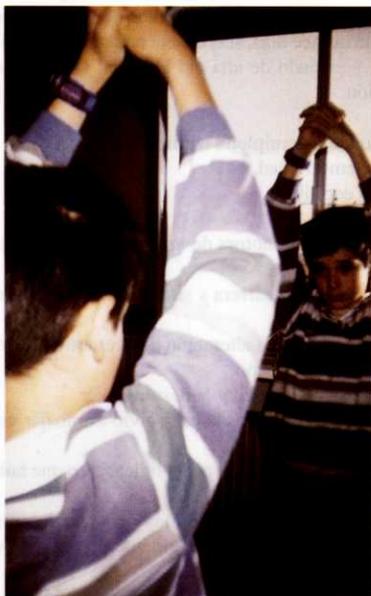


Foto 1. Trabajando orientación temporo-espacial con ayuda de su propia imagen reflejada en espejo.



Foto 2. Ejercicios de esquema corporal de cierta dificultad por imitación.



Foto 3. Ejercicios de equilibrio, coordinación y control postural con ojos vendados para orientar sus alteraciones disléxicas.

En el área del Lenguaje, no presentaba mayores problemas de habla, se expresaba oralmente aunque con alguna dificultad de comprensión y con limitación de vocabulario (escaso y poco preciso para su edad). En este área curricular la dificultad más notoria era la escritura, la disgrafía.

Presentaba también alteraciones de la memoria, de la atención y de la orientación temporo-espacial (que es lo que casi siempre observamos en los casos de anoxia cerebral por traumatismo craneoencefálico o por parada cardiorespiratoria como en este caso). En un principio también presentaba dificultad para el reconocimiento de su esquema corporal que fue superando paulatinamente con los ejercicios que para tal fin realizamos. Más lentamente fue adquiriendo pautas de disciplina grupal así como de orientación espacial, de control del entorno y aplicándole método específico, tratamos las disgrafías. Comenzó por el punteado y el rayado preescrito, reproducción de muestra, transcripción al dictado y por último copiar correctamente del libro de texto. En esta última actividad tuvo más dificultad dado que también presentaba alteración lectora: se saltaba de línea, leía lentamente y tardaba en interpretar lo que leía.

Con pautas comunes y ejercicios pertinentes en Fisioterapia y en la unidad Pedagógica, el estado general del niño fue mejorando, consiguiendo en un principio una reinserción a tiempo parcial en su colegio de procedencia (mañanas en Rehabilitación, tardes en su colegio), hasta poder llegar a su incorporación total a la jornada escolar, hecho que tuvo lugar a principios de este mes de Mayo.

Estamos preparando esta comunicación, cuando llegó a nuestras manos el Diario Médico del 14-5-97 y pudimos comprobar con gran satisfacción, que coincidíamos plenamente con la línea de actuación y con los criterios expresados en el artículo titulado: «La asistencia a largo plazo es clave en la recuperación del T.C.E.».

Reproducimos y proyectamos el texto para comentarlo.

Diario Médico / Miércoles, 14 de mayo de 1997.

Es necesario profesionalizar el seguimiento continuado en posagudos.

La asistencia a largo plazo es clave en la recuperación del TCE.

Los pacientes con traumatismo craneoencefálico (TCE) deben tener un control continuado, ya que si no se abordan correctamente pueden aparecer complicaciones que impidan la recuperación completa, según George Niemann, presidente de la Academia Americana de Especialistas en Daño Cerebral, que ha participado en el II Congreso Mundial del Daño Cerebral, que se clausura hoy en Sevilla.

ALFONSO PEDROSA. Sevilla.

«A medida que aumentan las cotas de supervivencia se eleva también el índice de complicaciones que no se abordan correctamente e impiden la recuperación del traumatismo craneoencefálico (TCE)», ha afirmado el presidente de la Academia Americana de Especialistas en Daño Cerebral, George Niemann, que ha participado en el II Congreso Mundial del Daño Cerebral, clausurado hoy en Sevilla.

Para el experto, las secuelas a largo plazo del TCE se deben en gran medida a que las fases de intervención están desequilibradas.

«Los especialistas en neurocirugía realizan un gran trabajo que, después de una media de dos años de tratamiento intenso, no da un óptimo resultado al abandonarse el seguimiento profesionalizado del paciente.

Una adecuada asistencia residencial y la elevación de la formación de quienes acompañan al paciente después de abandonar la fase aguda del TCE son esenciales para la recuperación y reintegración progresiva a las situaciones de normalidad relativa».

Coordinación

Niemann ha explicado que «es inaceptable que muchas situaciones mal resueltas terminen simplemente en el asilo o en la residencia psiquiátrica. En parte se debe a las deficiencias presupuestarias, pero también es verdad que los profesionales deben aprender a trabajar de un modo multidisciplinar e integrado. Tenemos grandes especialistas en cada área, pero su trabajo no puede estrellarse por falta de coordinación. Ese enfoque no es consecuente con la alta calidad de abordaje realizada por el neurocirujano. Para

ello, es necesario acreditar progresivamente a los especialistas en esta área emergente en la medicina que es el trabajo postagudo multidisciplinar; sólo si se tiene una buena formación se puede dar asistencia de calidad».

El presidente de la Asociación Española de Daño Cerebral, Pedro Fernández Navarro, ha comentado que «la labor interdisciplinar empieza con la adecuada recogida y traslado del paciente por los equipos de emergencia, para evitar lesiones que en principio no se detectan y que van a pesar mucho en la posibilidades de salir de la fase aguda en el menor tiempo posible».

Para el experto, es cuestión de coordinar los dispositivos en el único sistema, desde la recogida del herido con TCE hasta los programas finales de rehabilitación tras el alta hospitalaria. «Solo así podemos ser eficaces. Se trata de un cambio que tiene que producirse en la cultura de los profesionales; si no se logra dar ese paso los especialistas harán un trabajo de alta calidad pero de modo independiente, lo que repercute negativamente en la evolución del paciente».

Control del riesgo

Según Fernández Navarro, «ese cambio de mentalidad debe prolongarse también en la familia y en las asociaciones de apoyo, haciendo crecer esta sensibilidad en la sociedad, que tiene en su mano el control de factores de riesgo tan importantes como la inseguridad en la conducción de vehículos y el consumo de alcohol, al menos entre los adolescentes».

También quisiéramos hacer referencia al artículo que aparece en la Revista de Educación Especial, número extraordinario de 1987 en la que podemos leer en el apartado de **Encuentro sobre necesidades de Educación Especial**, la conveniencia de un comienzo precoz, así como de una prolongación de la educación.

En la página 58, Mary Warnock alude a la atención pedagógica en los hospitales. Su criterio de Educación Especial no va por el lugar, sino por las necesidades del niño ya que un 20 por 100 tiene, a lo largo de la vida escolar, necesidades especiales. La hospitalización, la convalencia y la rehabilitación son de hecho, una situación especial de las que se derivan necesidades especiales.

Para concluir quisiéramos expresar, que la intervención pedagógica del profesorado del INSALUD, no se justifica sin que ésta, esté coordinada y simultaneada con la del equipo multiprofesional del área del hospital a la que pertenece. Ha de dar respuesta a las necesidades educativas que presenten los pacientes de la misma.

En estos momentos, en el área de rehabilitación del Hospital Central de Asturias, intervenimos en:

- Atención temprana.
- Trastornos de aprendizaje.
- Apoyo Escolar.

Dado que en nuestra Comunidad Autónoma, la población envejece y el índice de natalidad desciende por debajo de la media nacional, no descartamos una futura intervención pedagógica en Geriatría, ya que patologías como Parkinson y Alzheimer, no tardarán en demandar la misma.

Por todo lo Expuesto es fácil comprender que el profesorado de INSALUD responde más a los programas sanitario-educativos que a los estrictamente escolares, adaptándose así a las necesidades de su servicio.

El doctor Toledo comienza su libro: «la escuela ordinaria ante el niño con necesidades especiales» con una frase de Abraham Lincoln con la que nos gustaría terminar:

«... Si supiéramos dónde estamos y a dónde nos dirigimos, sabríamos qué hacer y cómo hacerlo».



BIBLIOGRAFÍA

- GARRIDO LANDÍVAR, J. (1990): *Programación de Actividades en Educación Especial*. CEPE. Madrid.
- WARNOCK, M. (1987): «Encuentros sobre necesidades de Educación Especial». Revista de Educación . Número Extraordinario. Investigación sobre la integración educativa. CIDE. Madrid.
- TOLEDO GONZÁLEZ, M. (1984): *La escuela ordinaria ante el niño con necesidades especiales*, aula XXI. SANTI-LLANA. Madrid.
- E. CASH, J. (1982): *Neurología para Fisioterapeutas*. PANAMERICANA. Buenos Aires.
- CABRERA, M.C. y SÁNCHEZ, C. (1980): *La estimulación precoz. Un enfoque práctico*. SIGLO XXI. Madrid.

Impacto emocional de la enfermedad

AZCORRA LIÑERO, I.
Hospital Infantil Niño Jesús. Madrid

Represión

La mayor eficacia de los tratamientos actuales ha dado lugar a un incremento considerable de las posibilidades de curación y remisión.

Este cambio en la eficacia de los tratamientos ha planteado la necesidad de atender al paciente desde una perspectiva más amplia, en donde se tenga en cuenta la incidencia de la enfermedad, así como de los tratamientos y los efectos colaterales que puedan derivarse de ambos, tanto en los aspectos cognitivos como conductuales y emocionales del paciente.

En 1992 se realizan trabajos relacionados con el concepto de «supervivencia» (Gray, Mulhern, Ochs y Fairclough). Se refiere a la posibilidad de curación y que esto implica una experiencia que tanto el niño como la familia tiene que afrontar con todas las connotaciones pertinentes a la dura experiencia vivida.

Los niños que padecen o han padecido una enfermedad oncológica, evidencian una sobrecarga emocional y desarrollan defensas, actitudes y comportamientos que implican, la mayoría de las veces, dificultades en la adaptación.

La vida pulsional y el mundo de fantasía de los niños que padecen una enfermedad crónica grave corre el peligro de organizarse en torno a la realidad traumática. Este le lleva a restricciones para seguir un desarrollo adecuado de su evolución personal sobre todo si en el medio familiar apoyan y sobreprotegen las limitaciones existentes debido a las ansiedades que se movilizan debido al impacto de la enfermedad.

Durante la etapa del diagnóstico, en el período en que todavía el médico no tiene todos los elementos de juicio existe incertidumbre ante el diagnóstico, búsqueda desesperada de información y preocupación por la etiología y la herencia, sentimientos de culpabilidad junto con ambivalencia ante el sujeto enfermo (sobreprotección ansiosa, rechazo), o hacia la colaboración con el equipo tratante.

La cronicidad en los trastornos ocasiona una reorganización de la economía afectiva del niño y del grupo familiar en torno a la enfermedad. A largo plazo, el riesgo mayor constituye la transformación de la enfermedad crónica en un sistema autoexplicativo permanente y absoluto de toda conducta, afecto o pensamiento del niño, por lo que su identidad estará sujeta a esta condición.

MECANISMOS DE DEFENSA

A lo largo del desarrollo de la persona se movilizan impulsos y ansiedades y se puede llegar a temerlos. Estos impulsos amenazantes presionan y la posibilidad de descargarlos produce reacciones de ansiedad y pueden provocar la pérdida del amor de las personas queridas y posiblemente pueden llevar al castigo pudiendo manifestarse en forma de privación, ataque físico, condena moral y culpabilidad.

Las personas para poder librarse, huir o manejar estos impulsos y ansiedades deben contar con una serie de maniobras y operaciones intrapsíquicas que les permitan bloquear de alguna forma la descarga inmediata de los impulsos que amenazan interrumpir de forma incontrolada. Estas operaciones también implican el negar la representación consciente de las ideas y los afectos y son los llamados «mecanismos de defensa».

Proyección

En psicoanálisis es una operación por medio de la cual el sujeto expulsa de sí y localiza en el otro ya sea una persona o cosa cualidades sentimientos, deseos, incluso objetos que no reconoce o que rechaza en sí mismo.

El sujeto atribuye a otros las tendencias, deseos, etc., que él no reconoce en sí mismo.

Negación

Responde a la impotencia del yo frente a los impulsos destructivos y de éstos proyectados en el objeto.

La finalidad es «no ver aspectos del yo o del objeto que aterrorizan o dan miedo». Responde a fantasía «lo que no se ve no existe» y por lo tanto, no implica peligro.

Las defensas maníacas participan en una tríada de sentimientos tendentes a negar los logros de la situación depresiva.

Niegan la depresión. El yo está frustrado y ataca al objeto y el yo se ataca y se culpa.

1. Control: Es una manera de negar la dependencia, pero al mismo tiempo, de obligarlo a satisfacer las necesidades de dependencia, ya que un objeto controlado es un objeto con el que se puede contar.
2. Triunfo: Negación de sentimientos depresivos ligados a la valoración e importancia afectiva ligada al objeto. Se vincula con la omnipotencia y sirve para mantener a raya los sentimientos depresivos.
3. Desprecio: Se niega cuanto se le valora. Actúa de defensa contra las experiencias de pérdida y culpa.

Aislamiento y Anulación

Es un mecanismo que se moviliza con gran intensidad en estas circunstancias.

Consiste en establecer una distancia entre el afecto y la situación que lo provoca para poder mantener la ansiedad bajo control.

El orden se transforma en meticulosidad exagerada (formación reactiva).

El yo pierde la posibilidad de sentir.

La finalidad no es preservar al objeto sino evitar la desintegración del yo.

Actúan como contenedor de situaciones de desintegración psicótica, confusión e indiscriminación.

Consiste en la disociación entre el vínculo de amor y agresivo evitando que se unan en la fantasía o en la realidad, ya que la unión significa la desorganización del yo fantaseada como caos o locura.

Desplazamiento

Las características desagradables adjudicadas al objeto externo odiado son trasladadas a otro objeto externo que pasa a ser temido y evitado en tanto es depositario de fantasías agresivas.

Inhibición

No presenta síntomas sino inhibiciones o ausencia de una función.

La función o conducta inhibida resulta peligrosa por estar ligada a la realización de fantasías agresivas. Se evita el peligro fantaseando, anulando o restringiendo la función ligada a esta fantasía.

Represión

Mantiene operativamente disociadas las fantasías inconscientes.

Favorece el buen funcionamiento psíquico mediante el olvido de lo trivial, accesorio y secundario.

Funciona como un dique de contención provocando empobrecimiento y bloqueo, ya que limita las funciones perceptivas y la memoria.

CONDUCTAS QUE SE PONEN MÁS FRECUENTEMENTE DE MANIFIESTO

Oposición

Puede ser masiva, con crisis de agitación, cólera e impulsividad, o por el contrario puede darse una negación autodestructiva haciendo lo opuesto a lo aconsejado.

Aislamiento

Es un mecanismo que se moviliza con gran intensidad en estas circunstancias. Consiste en establecer una distancia entre el afecto y la situación que lo provoca, para de esta manera poder mantener la ansiedad bajo control.

Sumisión e inhibición

Esta asociada a la herida narcisista que significa el sentimiento de pérdida de la integridad corporal. La inhibición puede ser física dándose una pasividad y aceptación de la dependencia, o psíquica apareciendo una inhibición intelectual que puede llevar al paciente a un fracaso escolar como respuesta a su incapacidad para comprender y aceptar la propia enfermedad.

Sublimación y colaboración

Estos mecanismos se logran mediante la identificación (transferencia positiva) con el equipo cuidador y con la posibilidad de dar al niño una mayor autonomía responsabilizándose también de su tratamiento en la medida de sus posibilidades.

DESÓRDENES MÁS FRECUENTES

Ansiedad

- Aguda: relacionada con la enfermedad y el tratamiento:
 - Mientras esperan el diagnóstico.
 - Mientras se realiza la exploración.

- Antes de una intervención.
- Mientras esperan los resultados.
- En las recaídas.
- En los cambios de tratamiento.
- En el aniversario de la aparición de la enfermedad.

- Crónica: relacionada a los desórdenes que preceden al diagnóstico del cáncer y que se exacerba con la enfermedad.

- Desórdenes generalizados.
- Fobias (claustrofobia en el scanner).
- Estados de pánico en situación de stress.

Depresión

- Aparece relacionada con el diagnóstico y el tratamiento.
- Relacionada con la medicación (esteroides, interferon).
- Reactivación de una depresión ya padecida por el sujeto.

Síntoma:

- Somáticos:
 - fatiga
 - anorexia
 - pérdida de peso
- Psicológicos:
 - humor disfórico
 - pérdida de la autoestima
 - sentimiento de pérdida
 - culpa

PSIQUIATRÍA Y PSICOLOGÍA DE ENLACE EN ONCOLOGÍA

Reacciones ante la situación de duelo

La pérdida de la salud y de poder llevar una vida normal supone un golpe muy duro para el paciente y para la familia. Ante esta situación se reacciona con una serie de emociones y actitudes.

- Desorientación y confusión.
- Ansiedad.
- Rebeldía, hostilidad y rabia.
- Miedo.
- Culpa.
- Duelo y melancolía.
- Esperanza.

Duelo múltiple

1. Pérdidas o riesgo constante y progresivo de pérdidas:

- Colegio.
- Relaciones sociales, amigos.
- Libertad en los desplazamientos.

2. Calidad específica del Duelo:

- Anticipador de la propia muerte.
- Pérdida de la sensación de «bienestar físico y psíquico».
- Desinversión libidinal y distanciamiento afectivo, bloqueo, etc.
- Probable deterioro progresivo en las funciones intelectuales.
- Descompensaciones psicopatológicas crónicas o agudas.
- Disposición a las conductas autodestructivas.

3. Repercusión en el Grupo Familiar y Asistencial:

- Dificultad en el manejo de la angustia de muerte.
- Frecuentes sentimientos de culpa y descompensaciones depresivas.
- Sentimientos de agobio y enclaustramiento.
- Barrera defensiva resistencial (ambivalencia, hostilidad, sobreprotección reactiva, distanciamiento emocional, etc.).

4. Conflictos más específicos:

a) Problemas con la imagen del esquema corporal:

- Vivencias corporales en relación con la administración de medicación.
- Cambios debido a las intervenciones quirúrgicas.

b) Conflictos con la agresión:

- Estado crónico de frustración.
- Baja tolerancia a la frustración.
- Aumento de la irritabilidad y de la agresión (descontrol verbal y paso al acto, etc.).
- Dificultad para expresar la agresión (inhibición, negativismo, conductas autopunitivas, abandono pasivo, etc.).

c) Conflictos de Dependencia:

- Dependencia del equipo asistencial.
- Dependencia del tratamiento.
- Dependencia del grupo familiar (baja tolerancia a la separación, sobrecarga emocional de la demanda, favorece la regresión y la sobreprotección, etc.).

d) Defensas más específicas que se ponen en juego:

- Proyección masiva.
- Negación.
- Regresión.
- Desplazamiento.
- Formación Reactiva.
- Somatización.
- Rasgos Hipocondríacos.

e) El trasplante y sus riesgos:

- Es la mejor salida, pero incierta.
- Fantasías de renacimiento y reparación.
- Fantasías en relación con el donante.

f) **Encuadre Terapéutico:**

— Programa pretransplante:

- Psicodiagnóstico.
- Información.
- Preparación psicológica al paciente y a la familia.

—Asistencia Individualizada:

- Psicoterapia breve.
- Entrevistas individuales.
- Psicofármacos.

Depresión

— Trabajo Grupal:

- **Relación** — Asistencia a la familia.
- **Resolución** — Asistencia al equipo cuidador.
- Intercambio con el ámbito escolar.

Síntoma

- **Somáticos:**
 - anorexia
 - pérdida de peso
- **Psicológicos:**
 - humor abrumado
 - pérdida de la capacidad de concentración
 - sentimiento de culpa

PSIQUETRÍA Y PSICOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD

Reacciones ante la situación de crisis

La pérdida de la salud o de algún ser querido...

La enfermedad aguda o crónica, el diagnóstico...

- Desorganización y pérdida de identidad
- Ansiedad
- Rabia, hostilidad y culpa
- Miedo
- Culpa
- Dato y melancolía
- Esperanza

Duelo múltiple

1. **Pérdida** o riesgo simultáneo y progresivo de personas:

- Catálisis
- Relaciones sociales, amigos
- Libertad en los desplazamientos

La importancia de una buena preparación psicológica por parte de los padres, en el niño hospitalizado

DOVAL PENELO, M.^a T.; PENA MEILÁN, C.; ROVIRA MAGARIÑOS, M.^a J.; CASAL OSORIO, P. y RODRIGUEZ LIZ, G. A.
Escuela Universitaria de Enfermería de Lugo

INTRODUCCIÓN

Durante la llegada de la enfermedad que le tocará vivir al niño, todas sus costumbres sufrirán un deterioro, e incluso algunas adquisiciones pueden desaparecer o debilitarse; originando un retroceso psíquico dando lugar incluso a fijaciones de periodos anteriores.

Por otra parte la enfermedad puede representar para el niño el primer gran conflicto en su vida y por ello le va a llevar a tomar conciencia por primera vez de la misma.

Es tarea pues del entorno, llevar a la conciencia del niño que la vuelta a la salud no sólo se consigue con apoyos exógenos, sino también con esfuerzos endógenos y voluntad.

Es evidente por otra parte, que ante la inseguridad que produce la propia enfermedad, el niño va a necesitar un especial apoyo afectivo; pero esto no puede llegar a confundir a los padres, con que el niño sea un simple objeto de adoración, sin voluntad propia que le pueda conducir a tiranizar la conducta de los padres.

En consecuencia, una actitud de este tipo puede producir fuertes desequilibrios emocionales en el futuro desarrollo de la personalidad del niño, no lográndose así, la madurez necesaria que parte siempre de la asimilación por parte del niño del principio de realidad.

Por otra parte, se hace necesario concienciar al niño de que la enfermedad es una situación normal en la vida de los seres humanos, y la medicina un mecanismo que ayuda a su solución.

Desde esta normalidad evitaremos la hipocondría, el miedo al personal sanitario que padecen muchos niños de hoy, fruto de influencias exógenas excesivamente dramáticas o traumatizantes.

También es conveniente llevar a la conciencia del niño que la enfermedad trae consigo un sufrimiento y que este es algo natural como la vida misma, una parte consustancial, y por ello se hace necesario que el niño asuma su sufrimiento como algo natural para llegar a conquistar la salud, y en definitiva, el bienestar.

No podemos creer en la falacia de que la vida no conlleva sufrimiento pues así estaremos preparando al niño para una gran frustración, fruto de una idealización que nada tiene que ver con la propia realidad.

ACTITUD DE LA MADRE

El deseo materno de proteger al niño se manifiesta con mucha fuerza, y sus relaciones con él se hacen más íntimas.

La enfermedad también constituye para ella una agresión. El niño representa el futuro, la esperanza en una continuidad, en una realización, al sentirse amenazada esa esperanza se angustia.

También es un atentado al poder que ejerce sobre su hijo. Dicho poder se pone en tela de juicio porque ella no puede ser otra cosa que un mero espectador de la lucha entre su hijo y la enfermedad.

Todo esto entraña un peligro de hiperprotección que corresponde, a la vez, a la afirmación de su poder protector.

De aquí se desprenden tres tipos de actitudes maternas:

Actitud inmadura

La madre se siente desamparada ante la enfermedad; no puede dominar una situación que rebasa sus posibilidades y de la que desearía huir.

La enfermedad es un elemento hostil, que la perturba y a veces prefiere negarla, tiene ganas de tratar al niño «como si no fuera nada».

En un grado límite puede tratarse de un rechazo al niño como un individuo que sufre y pide ayuda.

Actitud de ansiedad

La madre, y fundamentalmente la joven, se siente abandonada a sus propias fuerzas, toma conciencia de su maternidad y de sus responsabilidades, es decir, que ya no se siente protegida por la propia madre que sabe, que ha vivido esta experiencia; esto la induce a buscar ayuda, ya sea en la madre o en el marido (figura del macho protector), o mejor dicho en el médico, símbolo del saber y del poder curativo.

Actitud de reacción

Toda actitud conflictiva y compleja puede generar en la madre una natural angustia contra la que tiene que luchar para preservar su equilibrio emocional y no trasladar al niño sus naturales inquietudes que no harían más que generar en éste una fuerte inseguridad, dada la identificación que en esta edad todo infante tiene con su madre.

ACTITUD DEL PADRE

El padre representa la autoridad, y por lo tanto el equilibrio emocional, lo que produce en toda la familia un elevado grado de seguridad y punto de referencia, haciendo contraposición al excesivo sentimentalismo de la madre.

En definitiva, la enfermedad puede ser en ocasiones un factor que eleva el grado de madurez de los padres al tener que decidir su conducta ante esta difícil experiencia, aguantar las embestidas de la situación y asumir responsablemente la misma. Tenemos que ser conscientes de que cada paso hacia la madurez conlleva sufrimiento, sin el cual no es posible lograr la madurez adecuada.

En definitiva, enriquecer nuestra propia personalidad.

BIBLIOGRAFÍA

- WELSON VAUGHAN MC. KEY: Tratado de Pediatría. Tomo II. Salva 1971.
WHALEY, L. F. y WONG, D. L.: Tratado de Enfermería Pediátrica. Edición Sudamericana. Mc Graw-Hill, 1988.
MARLOW, Dorothy R.: Enfermería Pediátrica. Interamericana, 4.ª Edición.
Manual de Enfermería Pediátrica. Protocolos de existencia. Departamento de Enfermería del Hospital For Soki Children, Toronto, Canadá. Voirreg Broe, Salvat, 1988.
BLASCO, R. M.ª: Enfermería Pediátrica. Serie Manuales de Enfermería. Masson-Salvat. Enfermería. 1992.

Actividad lúdica en el niño enfermo crónico. Quince años de experiencia de Vanguardia Social

CASTAÑO BARON, A.

PRESENTACIÓN

VANGUARDIA SOCIAL es una asociación que inicia su actividad en Madrid en el año 1982.

La componen alrededor de 200 voluntarios, fundamentalmente procedentes del ámbito universitario, que no perciben retribución económica alguna, ni siquiera para transporte. La permanencia de estos voluntarios en la Asociación oscila entre un año académico y 8 años, con una media de permanencia de tres años.

La función de VANGUARDIA SOCIAL, es dar respuesta a las carencias lúdicas y de tiempo libre de los niños ingresados en centros hospitalarios para su mejor reinserción social, incluso con seguimiento posterior a su alta médica.

La Asociación tiene un doble objetivo:

- Ofrecer al niño enfermo la adecuada atención lúdica que posibilite su desarrollo integral.
- Para los voluntarios, ejercitar la solidaridad social y tener la oportunidad de completar y profundizar su formación universitaria, al mismo tiempo que su futuro profesional pueda tener un sentido plenamente humano.

NECESIDAD DE LO LÚDICO, COMO PARTE DEL DESARROLLO INTEGRAL DEL NIÑO

- La creatividad viva es propia de los años de la infancia.
- Para aprender durante la infancia, los niños precisan hacer, moverse, crear, experimentar, probar, etcétera.
- El juego y la infancia están inseparablemente unidos.
- El niño enfermo crónico tiene necesidad de jugar, quizá más aún que el niño «sano», porque además de las necesidades propias de su ser de niño, precisa que las experiencias desagradables de su enfermedad no le dominen.

Precisa también, dejar de ser espectador pasivo de los efectos traumáticos y negativos de su enfermedad y convertirse en actor que domine tales efectos. Por tanto, el juego es más una actitud del propio jugador ante su realidad, actitud que puede ser un modo de interactuar con la realidad externa que le desborda por todos los lados.

OBJETIVOS

- Desarrollar en el niño la capacidad para hacerse a sí mismo, adaptándose continuamente a un mundo que cambia cada vez más deprisa.
- Ayudar a conquistar, con la mayor rapidez posible, cierta autonomía.
- Ayudarle a conocer el mundo que le rodea; el ambiente social, el ambiente natural, etc.
- Ayudarle a adquirir:
 - Expresión oral.
 - Autonomía personal.
 - Capacidad de expresarse.
 - Capacidad para cambiar puntos de vista con el grupo.
 - El «saber elegir». Al tomar una actitud y saber mantenerla, justificando sus preferencias (estructuración del razonamiento, elaboración del pensamiento, de la opinión).
- Como parte del proceso, que el niño aprenda a respetar o modificar la opinión de los demás, ir trabajando la adhesión al grupo.
- Aprender a jugar juntos y a descubrir el placer compartido a través del juego.
- Previo acuerdo, establecer la regla común del juego y cumplirla.
- Aprender que el cumplimiento del acuerdo común, pasa por el respeto de los demás.
- Una preparación para la vida personal y social.
- Crear una actividad que abarque todo su ser.
- Una exploración jubilosa y apasionada que tienda a «explorar» todas las posibilidades del niño.
- Descubrir la importancia de poner en común, esfuerzos, ideas, realizaciones.

Los objetivos sólo podrán alcanzarse a través de una organización adaptada a la realidad de cada niño y al establecimiento de relaciones positivas entre los niños y los voluntarios.

REQUISITOS PREVIOS

- Se precisan transformaciones constantes con estructuras ágiles.
- Nunca se puede olvidar que un niño no es un adulto en miniatura.
- Es indispensable crear una situación social de juego protagonizada por el niño y de conversación espontánea niño-adulto.
- No robar al niño el protagonismo en el juego.

INTERVENCIÓN DE LOS ADULTOS

- Facilitar las condiciones que permitan el juego.
- Estar a disposición del niño.
- No dirigir, ni imponer el juego.
- Que el juego se convierta en terreno privilegiado de interacción con los iguales.
- Que el juego sea un manantial de autonomía.

MÉTODO

- Plan de trabajo.
- Objetivos precisos.
- Organización del trabajo.

- Orientaciones e iniciativas propuestas a los niños o propuestas por ellos.
- Conservar el carácter propio de los intereses y aptitudes de su edad, contando con los condicionantes de su enfermedad
- No imponer un manual, ni un programa.
- Elegir de la vida corriente de cada niño en el hospital, el mundo familiar, etc., hechos que puedan provocar intereses y acciones para su desarrollo integral, sin olvidar sus circunstancias específicas personales.
- Jugar con juguetes.
- Jugar sin juguetes o con material encontrado y fabricado por los niños.
- Evaluación y revisión de objetivos, métodos y resultados.

EXPERIENCIA REAL EN DIFERENTES ÁREAS

- *Niños enfermos oncológicos:*
 - Durante 11 años en la «Fundación Jiménez Díaz».
 - 9 años en el propio domicilio de los pacientes.
 - 6 años en el «Hospital Gregorio Marañón».
- *Niños enfermos renales en programa de hemodiálisis:*
 - 15 años en el «Hospital Gregorio Marañón».
 - 14 años en la «Ciudad Sanitaria La Paz».
- *Niños enfermos de hemofilia:*
 - 13 años en la «Ciudad Sanitaria La Paz», con seguimiento simultáneo en sus propios domicilios.
- *Niños enfermos de SIDA:*
 - 6 años en el «Hospital Gregorio Marañón», con seguimiento domiciliario.
- *Niños enfermos no crónicos:*
 - 8 años en la «Ciudad Sanitaria La Paz».
 - 11 años en la «Fundación Jiménez Díaz».
 - 6 años en el «Hospital Gregorio Marañón».

En algunos casos con seguimiento en domicilio hasta su definitiva alta médica.

ACTUACIÓN DE LOS VOLUNTARIOS

El voluntario de VANGUARDIA SOCIAL en ningún momento pretende interferir en el trabajo de los profesionales cualificados: médicos, enfermeras, pedagogos, etc., ni mucho menos trata de sustituir a éstos, sino completar la labor de formación de estos niños en todos los aspectos y con especial atención a aquellos niños con mayores problemas ambientales, nivel económico bajo, ambiente familiar y social conflictivos, etc.

En los 15 años de existencia de la Asociación y a medida que va creciendo nuestra experiencia, tenemos que ir dando respuestas a situaciones cambiantes, como por ejemplo el progresivo aumento del número de niños con SIDA, la subida de la media de edad de niños en hemodiálisis, etc.

Nuestros métodos y actividades se van adaptando a las circunstancias cambiantes de los niños y de las instalaciones que nos ceden en los centros hospitalarios.

Todas las actividades de los voluntarios de VANGUARDIA SOCIAL se programan y nada se deja a la improvisación.

Los voluntarios son conscientes de la importancia que tiene la continuidad en la asistencia al enfermo crónico, por lo que aún cuando sólo se les exige un año de estancia como mínimo en la Asociación, la media viene siendo de 3 años.

La edad media de los voluntarios es de 22 años. El 75 por 100 son mujeres y 25 por 100 hombres.

Como ya se ha comentado, los voluntarios no son profesionales y no pueden ni deben interferir en el trabajo de éstos. En cada evaluación es uno de los puntos de revisión concreta.

En la selección del voluntariado, se tiene muy en cuenta su interés para dar respuesta solidaria a las carencias de los niños enfermos crónicos. Sobre esta base, el voluntario inicia su aprendizaje y su capacitación para la labor a desarrollar.

Dicha labor se realiza:

- En Hospital: —Aula.
—A pie de cama.
- Domicilio.
- Actividades extrahospitalarias.

ASISTENCIA A DOMICILIO

Las estancias periódicas en el hospital alternadas con la permanencia en el domicilio, nos llevaron a descubrir la necesidad de un seguimiento posterior en el mismo.

El trabajo a domicilio se orienta para propiciar la incorporación del niño en el sistema educativo ordinario.

Se intenta la colaboración coordinada con el colegio en caso de estar escolarizado. Si no lo está, se procura hacerlo.

Tanto el trabajo en el domicilio como en el hospital, incluyen una valoración conjunta, niño-voluntario, de los resultados obtenidos, superando errores si los hubiera y disfrutando juntos de los aciertos.

ACTIVIDADES EXTRAHOSPITALARIAS

Atendiendo a los intereses del niño, se realizan salidas cuando su salud lo permite.

Se intenta la integración con sus compañeros escolares y con las oportunas autorizaciones, se realizan salidas con diferentes grupos en las que se programan visitas al Retiro, Zoo, Parque de Atracciones, compras en centros comerciales, partidos estrellas de fútbol, etc.

Estas salidas no se pueden programar con mucha antelación, ni efectuarlas siempre con todo el grupo como sería deseable pero, a pesar de las muchas limitaciones que nos impone a veces su estado de salud, se concede mucha importancia a este tipo de actividad: una niña manifiesta su ilusión por «ir de rebajas», o un niño por ver en directo un «partido estrella» de fútbol, o bien llevar una fiesta a su domicilio porque no pudo asistir a la del Hospital, etc.

En el verano 1991 se organizaron vacaciones de niños en programa de hemodiálisis en un albergue juvenil de la Casa de Campo, desde donde, dada su proximidad, podían desplazarse al hospital los días que su tratamiento requiera.

En esta experiencia se pudo comprobar que, además de haberles proporcionado un contacto directo con la naturaleza, durante 10 días, se les ofrecieron alternativas distintas de ocio y un enriquecimiento personal y de grupo por la convivencia.

Asimismo, en el verano de 1996 se les llevó a visitar una granja-escuela.

ALGUNAS REFLEXIONES

En una encuesta realizada por el equipo de Enfermería de Nefrología del «Hospital Gregorio Marañón», los niños dicen que se sienten a gusto con los voluntarios porque «les divierten, les ayudan y les quieren».

En este mismo trabajo, el Personal Sanitario opina que nuestra presencia es valorada positivamente, porque los niños están más entretenidos y presentan menos problemas a nivel médico.

A través de los años de trabajo, vamos observando un cambio de actitud en los niños: por ejemplo, al principio eran muy pasivos y progresivamente van tomando con más frecuencia mayores iniciativas, tanto para participar con los monitores en actividades comunes como proponiendo actividades y cuestiones nuevas.

La relación entre niños y monitores paulatinamente ha crecido en confianza y afecto lo que, a nuestro juicio y al de los niños, supone una gran riqueza mutua.

Desde hace tres años, dos chicas y, nueve chicos de hemodiálisis que han alcanzado la mayoría de edad, forman parte del equipo de monitores.

Es muy frecuente que los voluntarios incorporados a su actividad profesional, manifiesten que ésta tiene un sentido solidario y humano, merced a su paso por el hospital y a que fueron descubriendo y enriqueciendo valores diferentes que dan pleno sentido a su vida.

Según dicen, el trabajo como voluntarios les ha interpelado en la necesidad de ampliar diferentes aspectos de su formación, para revertir a la sociedad el beneficio de su mayor rigor y competencia profesional.

PARTICIPACIÓN Y COORDINACIÓN DE DIFERENTES SECTORES SOCIALES

Los logros obtenidos en estos años de trabajo son fruto de la colaboración de todo el Personal Sanitario de los Hospitales Públicos de Madrid, de los voluntarios de VANGUARDIA SOCIAL y de la solidaridad de muchos sectores de la población.

En los hospitales, las fiestas de Navidad y Fin de Curso, son ocasiones en las que aumenta la participación de los niños: ellos son los «programadores», preparan sus propias actuaciones e invitan a las figuras del espectáculo y el deporte que seleccionan según las preferencias del momento.

PARTICIPACIÓN CON OTRAS ASOCIACIONES

Mantenemos contacto e intercambiamos información de experiencias con diferentes hospitales europeos de Inglaterra, Suiza, Alemania, Bélgica..., así como alguno de EE.UU.

Tenemos una fluida colaboración con otras Asociaciones:

- De afectados renales y oncológicos.
- Asociación Española de Hemofilia.
- Asociación Española de fibrosis quística.
- Colegio Nacional de Sordomudos.
- Amblíopes de Cruz Roja.
- ONCE.
- Etc.

PARTICIPACIÓN EN JORNADAS, CONGRESOS, ETC.

Hemos participado en :

- Congreso de Nefrología Pediátrica (Toledo 1988).
- Congreso de Pediatría Social (Madrid 1989).
- Presentación de la Carta Europea de los Derechos de Niño Hospitalizado (Oviedo 1989).
- I Jornadas Internacionales de atención multidisciplinar del niño con cáncer (Valencia 1993).

- Jornadas de Pedagogía Hospitalaria IV, V, VI, VII (Córdoba 1991, Oviedo 1993, Santiago de Compostela 1995, Madrid 1997).
- Jornada de Pedagogía Hospitalaria (Gregorio Marañón y Hospital Clínico Navarra, Febrero y Noviembre 1996).

Manifiestamos nuestra profunda gratitud al Personal Sanitario de todos los Centros Públicos de Madrid, que han hecho posible la apertura de los hospitales a la familia y a la Asociación, de forma que esta política de «puertas abiertas», ha permitido normalizar en el contexto hospitalario las relaciones naturales existentes entre el niño y su mundo. Enriqueciendo al niño y no hurtándole del vasto flujo estimulante que caracteriza nuestra compleja y plural sociedad.

— A pie de cama.

ASISTENCIA A DOMICILIO

PARTICIPACIÓN Y COORDINACIÓN DE DIFERENTES SECTORES SOCIALES

El modelo de atención a la familia y al niño en el hospital ha experimentado una profunda transformación en los últimos años. Este cambio se debe a la necesidad de una mayor coordinación entre los diferentes sectores que intervienen en el proceso de atención al niño hospitalizado. La participación y coordinación de los diferentes sectores sociales (familia, escuela, comunidad, etc.) es fundamental para garantizar una atención integral y de calidad al niño y a su familia.

ACTIVIDADES EXTRAHOSPITALARIAS

Asistencia a los niños en su entorno natural es una de las prioridades de la atención pediátrica. Estas actividades extrahospitalarias permiten al niño vivir su vida cotidiana y participar en las actividades de su entorno social y familiar, lo que contribuye a su bienestar emocional y físico.

El objetivo principal de estas actividades es proporcionar al niño un entorno seguro y estimulante que le permita superar su experiencia hospitalaria. Para ello se realizan actividades como excursiones, visitas culturales, etc., adaptadas a las necesidades de cada niño.

En el verano de 1994 se organizaron actividades de ocio y recreo para los niños hospitalizados en la Casa de Campo, desde donde se pudo disfrutar de un entorno natural y tranquilo que favorece el bienestar de los niños.

En esta experiencia se pudo comprobar el interés de los niños por participar en actividades fuera del hospital. Esto demuestra la importancia de la coordinación entre el hospital y el entorno social del niño para garantizar una atención integral y de calidad.

ALGUNAS REFLEXIONES

- Congreso de Pedagogía Social (Madrid 1990)
- Congreso de Pedagogía Social (Madrid 1991)
- Jornada de Pedagogía Hospitalaria (Gregorio Marañón y Hospital Clínico Navarra, Febrero y Noviembre 1996)

La importancia del juego en el cuidado del niño hospitalizado

PENA MEILÁN, M. C.; NOVO TEIJEIRO, C.; CASAL OSORIO, P.; GARCÍA, P.;
NUÑEZ MAGDALENA, A. y FERNÁNDEZ DOALLO, R.
Lugo

INTRODUCCIÓN

El proceso del desarrollo infantil está sujeto a interacciones entre el niño y su ambiente. La aparición de una enfermedad que necesite hospitalización conlleva una serie de cambios en su vida que van a generar estrés: integrarse en un sistema nuevo, adaptarse a nuevas rutinas de alimentación, sueño, tratamientos médicos y de enfermería, separación de familiares y amigos; a la vez que necesita relacionarse con el personal del centro.

Las reacciones de los niños a estos cambios dependerán de su edad de desarrollo, de sus experiencias previas en situaciones similares, del apoyo con el que cuenten y de la amenaza que represente la hospitalización para ellos.

Uno de los sistemas de apoyo que ayudará al niño a superar el estrés que representan para él todos estos cambios en su vida es el juego.

Los cuidados de enfermería al niño han de cubrir todas sus necesidades, tanto biofísicas como psicosociales, y el juego es una de estas necesidades.

FUNCIONES DEL JUEGO

Desarrollo físico y motor.

- Desarrollo intelectual.
- Socialización.
- Creatividad.
- Autoconciencia.
- Valor terapéutico.
- Valor moral.

CLASIFICACIÓN DEL JUEGO

Según su contenido

- Juego socio-afectivo.
- Juego sensitivo-placentero.
- Juego de habilidad.
- Juego imitativo.
- Juego teatral.
- Juego de competencia.

Según su carácter social

- Juego de mirón.
- Juego de solitario.
- Juego en paralelo.
- Juego de asociación.
- Juego de cooperación.

EL JUEGO EN EL NIÑO HOSPITALIZADO

Las salas de juego de las Unidades de Pediatría permiten que los niños se distancien temporalmente de los temores y ansiedades que les causa la separación de sus familiares y amigos; también les permite sentirse seguros y estar a salvo de procedimientos dolorosos, de personas extrañas para ellos y de preguntas molestas.

Una de las funciones del juego es la de liberarse del estrés presente en el ambiente, liberando aquellos impulsos inaceptables socialmente y experimentar situaciones atemorizantes para poder luego enfrentarlas adecuadamente.

CONCLUSIONES

Los profesionales que cuidamos a los niños hospitalizados debemos de recordar que la hospitalización conlleva una serie de cambios que generan estrés.

El juego es indispensable para el bienestar mental, emocional y social de los niños.

En la sala de juegos de la Escuela infantil del Hospital es donde los niños se recuperan del estrés de la hospitalización en mayor medida que en cualquier otra instalación pediátrica porque juegan.

Los profesionales de enfermería no olvidaremos que el juego es una necesidades para el niño, y por tanto jugar será uno de los cuidados del niño hospitalizado para conseguir, además de la recuperación, que la experiencia de la hospitalización se positiva para él y su familia.

BIBLIOGRAFÍA

- WHALEY, L. F.; WONG, D. L.: Enfermería Pediátrica. Interamericana. McGraw-Hill, México, 1989.
- LUCÍA HAYMAN, L. y SPOSING, E. M.: Enfermería Pediátrica, Interamericana. McGraw-Hill, México, 1989.
- HAMILTON, P. M.: Interamericana, McGraw-Hill, Madrid, 1989.
- SACHARIN, R. M.: Interamericana, McGraw-Hill, Madrid, 1989.
- TOJO SIERRA, RAFAEL: Medicina Escolar, Xunta de Galicia, Santiago de Compostela, 1984.

DEPARTAMENT D'ENSENYAMENT. DEPARTAMENT DE COMERÇ I TURISME DE LA GENERALITAT DE CATALUNYA. L'EDUCACIÓ PER AL CONSUM A L'ESCOLA. Secretario General del Departament d'Ensenyament, Barcelona, 1983.

PENA MEILÁN, M. C. y NUÑEZ MAGDALENA, M. A.: El Juego y el niño hospitalizado. Rev. Enfermería Científica. Octubre 1992, págs. 22-23.

PENA MEILÁN, C. y ROPERO MENJIBAR, C.: El niño y el juego. Rev. Rol. Febrero 1993, págs. 46-50.

PAOLA TRUJILLO, C., PENA MEILÁN, C. y CASAL OBRIJO, P.
Escuela Universitaria de Enfermería de Lugo

El niño

El niño hospitalizado sufre, a veces, importantes problemas para los niños. Ya que ellos son especialmente vulnerables a los efectos nocivos de los niños ante la situación de estrés que supone la hospitalización.

Las separaciones de los niños de sus enfermerías, separaciones u hospitalizaciones.

El niño hospitalizado sufre de los siguientes problemas:

— El sentimiento de la enfermedad o la situación que representa la hospitalización. En el hospital padecemos la sensación de estar dentro de un hospital general, la principal preocupación es proporcionar al niño un ambiente de calidad que les permita recuperar la salud al máximo en el menor tiempo posible y volver a sus hogares.

Entre los problemas más frecuentes destacan: la separación, la pérdida de control y las lesiones corporales. Los problemas más frecuentes serán en cada periodo del desarrollo diferentes. A continuación se describen los problemas más frecuentes.

Lactancia

Es el periodo que va del nacimiento hasta los dos años de edad.

Sus problemas al cuidar se derivan principalmente de la separación de sus padres.

La intervención psicológica en esta etapa será la siguiente:

- Permitir visitas no restringidas de los padres.
- Obtener información a través de los padres para identificar la forma en que habitualmente tranquilizan al niño y satisfacer sus necesidades.
- Atención y cuidado especial por una enfermera, para brindar comodidad en el cuidado y atención de los padres. Recurrir a medidas para proporcionar comodidad.

Intervención psicológica ante el estrés en el niño hospitalizado

NOVO TEIJEIRO, C.; PENA MEILÁN, C. y CASAL OSORIO, P.
Escuela Universitaria de Enfermería de Lugo

INTRODUCCIÓN

Las hospitalizaciones constituyen crisis vitales importantes para los niños. Ya que ellos son especialmente vulnerables a tales crisis. Las reacciones de los niños ante la situación de estrés que supone la hospitalización, están influidas por:

- La edad y su desarrollo.
- Las experiencias previas con enfermedades, separaciones u hospitalizaciones.
- El sistema de apoyo de que dispongan.
- La gravedad de la enfermedad o la amenaza que represente la hospitalización. En el hospital pediátrico o la unidad pediátrica dentro de un hospital general, la principal preocupación es proporcionarles una asistencia de calidad que les permita recuperar la salud al máximo en el mínimo tiempo posible y volver a sus hogares.

Entre los factores estresantes resaltan: la separación, la pérdida de control y las lesiones corporales.

Las intervenciones psicológicas serán en cada periodo del desarrollo diferentes. A continuación se describen las correspondientes características.

Lactancia

Es el período que va del nacimiento hasta los dos años de edad.

Sus reacciones al estrés se derivan principalmente de la separación de sus padres.

La intervención psicológica en esta etapa será la siguiente:

- Permitir visitas no restringidas de los padres.
- Obtener información a través de los padres para identificar la forma en que habitualmente tranquilizan al niño y satisfacen sus necesidades.
- Atención y cuidado especial por una enfermera, para brindar continuidad en el cuidado y atención de los padres. Recurrir a medidas para proporcionar comodidad.

Preescolares

Los niños en esta edad son mucho más maduros y autosuficientes en sus actividades cotidianas, y asumen responsabilidades cada vez mayores. Tienen mayor seguridad en cuanto a sus relaciones interpersonales. Pueden tolerar breves períodos de separación respecto a sus padres sustituyendo la confianza en otros adultos importantes en sus vidas.

Se deben emplear las siguientes técnicas psicológicas para reducir el nivel de estrés:

- Aceptar que el niño exprese verbalmente sus protestas y su cólera.
- Permitir las conductas regresivas.
- Apoyar al niño para que pase de respuestas regresivas a conductas adaptadas a su edad.
- Alentar al niño para que exprese sentimientos y temores mediante el juego.
- Permitir tanta movilidad como sea posible.
- Favorecerle actividades lúdicas y recreativas.
- Indicar a los padres que visiten a su hijo con frecuencia.
- Alentar a los padres para que permanezcan en la misma habitación del niño si es posible.
- Aconsejar a los padres para que dejen al niño uno de sus juguetes favoritos y alguna prueba tangible de su amor.
- Reconocer los temores y ansiedades del niño.
- Evitar procedimientos que impliquen penetración corporal, de ser posible.

Niños en edad escolar

La edad escolar abarca desde los seis años hasta finales de la pubertad o preadolescencia.

Las técnicas psicológicas empleadas para controlar este estrés, son las siguientes:

- Favorecer la expresión de sentimientos, sea verbal o no.
- Reconocer los temores y las preocupaciones del niño.
- Hacer que el niño participe en actividades apropiadas para su nivel de desarrollo y su estado.
- Brindar al niño actividades.
- Recurrir a medidas apropiadas para que visiten a su hijo o permanezcan en su habitación con él de ser posible.
- Alentar el contacto con los amigos.
- Continuar con el aprendizaje escolar.
- Proporcionar actividades recreativas personalizadas.

Niños que hacen pinitos

Es la etapa que abarca desde fines de la lactancia hasta finales de la edad preescolar.

Sigue siendo la ansiedad por separación el principal factor estresante.

El manejo psicológico en este período debe tener en cuenta lo siguiente:

- Aceptar que el niño exprese sus sentimientos de ira y de protesta.
- Facilitar dentro de lo posible que los padres permanezcan en la misma habitación que su hijo.
- Indicar a los padres que dejen objetos de transición al niño, por ejemplo un juguete favorito.
- Se deben aceptar las conductas regresivas sin más comentarios.
- Interpretar las conductas del niño para sus hijos.
- Alentar al niño para que se exprese verbalmente acerca de sus padres u otras personas importantes de su vida.

- Continuar con las rutinas hogareñas importantes dentro de lo posible; por ejemplo, los rituales a la hora del baño y al acostarse.
- Facilitar al niño tanta movilidad como sea posible.
- Emplear medidas de comodidad.
- Recurrir a técnicas de reducción del dolor.

Adolescentes

De todos los períodos previos a la edad adulta, el de la adolescencia es el que se acompaña de mecanismos más desarrollados para hacer frente al estrés.

La intervención psicológica en esta etapa, para afrontar el estrés, se debe hacer de la siguiente manera:

- Sondear sentimientos relativos al hospital y la importancia que la enfermedad específica de que se trata puede tener sobre las relaciones, la formación de la identidad personal y los planes futuros.
- Explicar procedimientos, tratamiento y rutinas.
- Ayudar en el ajuste a las nuevas figuras de autoridad.
- Ayudar al desarrollo de mecanismos positivos para hacer frente a la situación.
- Alentar el mantenimiento del contacto con el grupo de amigos.
- Proporcionar privacidad.
- Proporcionar actividades de aprendizaje escolar y recreativas personalizadas.

CONCLUSIONES

La atención a las necesidades psicológicas del enfermo hospitalizado debe ser responsabilidad de todo el equipo asistencial y no sólo del médico especialista o el psicólogo, en este sentido conviene señalar la importancia que tiene el hecho de que en nuestros hospitales se vuelva a valorar la función que a lo largo del tiempo ha venido desempeñando la institución hospitalaria. Precisamente en este campo es donde debe resaltarse la importancia de la actuación del profesional de enfermería, principal responsable del cuidado general de los enfermos, y que tiene con ellos un grado de relación mucho mayor que cualquier otro profesional de la salud.

Por tanto la función de enfermera debe centrarse en minimizar el estrés y maximizar las posibilidades de crecimiento y desarrollo con cualquiera de estas experiencias durante las enfermedades y hospitalizaciones.

BIBLIOGRAFÍA

- LLOR, B.; ABAD, M. A.; GARCÍA, M. y NIETO, J.: «Ciencias psicosociales aplicadas a la salud».
- HAMILTON, P. M.: «Enfermería pediátrica básica».
- WHALEY, L. y WONG, D.: «Tratado de enfermería pediátrica».

Animación en hospitales

VALLÉS DE PAZ, A. B.
Cruz Roja Juventud-Local de Madrid

INTRODUCCIÓN

En **Junio de 1993**, nace dentro de **Cruz Roja Juventud**, el Programa de Animación con Niños y Jóvenes Hospitalizados, y como todas aquellas propuestas de intervención que lleva a cabo el Departamento de Juventud, de Cruz Roja, su objetivo fundamental es mejorar la calidad de vida de los niños y jóvenes que lo necesiten.

El presente proyecto surge a raíz de un estudio elaborado por un grupo de voluntarios, en diferentes centros hospitalarios de Madrid, con área infantil. En ese análisis se observaba que el ingreso suponía para el niño un cambio muy importante en su vida cotidiana: ya no podía realizar las actividades lúdicas a las que estaba acostumbrado, y tampoco se relacionaba con los demás niños de su edad, o por lo menos, no como lo hacía antes.

Si a estas circunstancias, se añade lo incómodo de la enfermedad y de los tratamientos para afrontarlas, se entiende, sin lugar a dudas, que es una etapa difícil de sobrellevar, tanto para el pequeño como para las familias.

En el tiempo que dura la hospitalización, el personal médico, está encargado de satisfacer las necesidades sanitarias de ese niño enfermo. Pero hay otras necesidades, de tipo afectivo, social y educativo, a las que no se puede dar respuesta desde el centro hospitalario. Es sobre este tipo de necesidades, sobre las que pretende incidir nuestro Programa. Y todo ello, mediante la puesta en marcha de actividades de diverso tipo.

OBJETIVOS DEL PROGRAMA

1. Complementar los servicios que ofrece el hospital incidiendo, principalmente, en las relaciones personales y el desarrollo integral del niño.
2. Paliar la ruptura que sufre el menor durante su ingreso con el medio exterior.
3. Facilitar a los acompañantes un período de ocio o descanso que les permita realizar actividades que no pueden llevar a cabo normalmente.

DESTINATARIOS

Los usuarios de este Programa son niños y jóvenes que tienen entre los 3 y los 18 años, hospitalizados en las residencias de La Paz, Doce de Octubre, Ramón y Cajal, Clínico y Niño Jesús. La edad media de los beneficiarios oscila entre los 8 y los 11.

Las enfermedades de estos pequeños son muy diferentes: desde simples operaciones de amigdalitis o apendicitis, hasta leucemias y otros tumores, pasando por fibrosis, operaciones de huesos, etc.

ACTIVIDADES

Las actividades que se desarrollan con los niños ingresados se programan en función de las peticiones hechas por los responsables directos del Programa en los hospitales (en unos lugares, son los maestros, y en otros, es el Servicio de Atención al Paciente). De ahí que desde que se empezó, nos hayamos visto obligados a elaborar diferentes propuestas metodológicas, que cubran las necesidades existentes en cada uno de ellos. Si bien, en la actualidad, se trabajan estas actividades:

- Juegos Lúdico-Educativos.
- Talleres de Manualidades.
- Expresión Dramática:
 - Teatro.
 - Guiñol.
 - Cuentacuentos.
 - Parodias de Payasos.
- Magia.
- Técnicas y Juegos de Animación.
- Acompañamiento y apoyo emocional.

Todas las actividades están encaminadas a facilitar, en la medida de lo posible, la **autonomía funcional** de los niños (ya se sabe que durante el período de hospitalización, los familiares les visten, lavan, peinan, dan de comer... y éstos dejan de hacer cosas por sí mismos). Se pretende que, mediante actividades específicas, el niño se convierta de nuevo en el autor de sus propias acciones. Además de evitar posibles situaciones de aislamiento y soledad, que dificultarían el proceso de recuperación e integración en su vida diaria, y de establecer relaciones de colaboración y comunicación entre los niños hospitalizados y los voluntarios.

METODOLOGÍA

La metodología de trabajo varía de unos hospitales a otros. En algunos centros, cuando los niños tienen problemas de movilidad o así lo requiere el tratamiento, la actividad se desarrolla en la habitación. En estos casos, se intenta priorizar sobre los que lleven períodos de tiempo más largos ingresados.

En otros lugares, se interviene con grupos de participantes que tienen la suficiente capacidad de movilidad como para trasladarse al aula donde se efectúan las actividades.

En los primeros casos, la atención de los voluntarios hacia los menores se vuelve mucho más personalizada; esos niños requieren mayor apoyo por sus circunstancias, y lo normal es que un monitor trabaje con uno, dos o a lo sumo tres niños cada día.

En algunos hospitales se combinan los dos métodos: **actividad individualizada y actividad grupal**.

Programa de atención



FUNCOE

Comunicaciones

Atención Domiciliaria

El objetivo principal es lograr perfiles de enfermería y de facilitar la comunicación con el centro escolar y el entorno de referencia de vida de estos niños y niñas y, por último, proporcionar un apoyo psicológico y educativo de calidad.

En el marco de este Programa se preparó una encuesta para conocer las necesidades de los padres, pediatras, enfermeras de pediatría, psicopedagogos, psicólogos, etc.

En la actualidad contamos con una bolsa de 400 voluntarios que atienden a más de 100 niños y niñas.

El desarrollo de este Programa se lleva a cabo a través de las Aulas Hospitalarias, entre las cuales recae todo el peso de la atención de urgencia en el hospital. Este contacto nos permite estar en contacto con el niño, una vez que se establece el plan personalizado que se va a seguir.

Asimismo, las Aulas Hospitalarias son un elemento de Atención Domiciliaria, ya que en muchas ocasiones a los padres y madres de la existencia de este servicio.

Por último, los profesionales que trabajan en el desarrollo de los Cursos de Formación para los familiares de enfermos, al facilitar la puerta en contacto con el centro escolar y el entorno de referencia de vida de estos niños y niñas, por último, proporcionar un apoyo psicológico y educativo de calidad.

A este voluntariado específico de Atención Domiciliaria de Madrid, pertenecen voluntarios de diferentes centros de Madrid, con las Aulas Hospitalarias, entre las cuales recae todo el peso de la atención de urgencia en el hospital. Este contacto nos permite estar en contacto con el niño, una vez que se establece el plan personalizado que se va a seguir.

Asimismo, las Aulas Hospitalarias son un elemento de Atención Domiciliaria, ya que en muchas ocasiones a los padres y madres de la existencia de este servicio.

Por último, los profesionales que trabajan en el desarrollo de los Cursos de Formación para los familiares de enfermos, al facilitar la puerta en contacto con el centro escolar y el entorno de referencia de vida de estos niños y niñas, por último, proporcionar un apoyo psicológico y educativo de calidad.



Programa de atención socioeducativa domiciliaria

GARCÍA BERROCAL, P.
FUNCOE

En abril de 1995, se puso en marcha el Programa de Apoyo Educativo Domiciliario para niños y niñas enfermos de larga duración.

La iniciativa partió de una Asociación de Enfermos Infantiles, que entendió como una indiscutible necesidad la continuidad educativa en los domicilios, una vez que estos niños y niñas son dados de alta por el hospital.

Esta iniciativa fue recogida por la **FUNDACIÓN COOPERACIÓN Y EDUCACIÓN (FUNCOE)**, una Organización No Gubernamental, entre cuyos fines, se encuentra el de «promover y defender los derechos de los niños y niñas», siendo uno de ellos el derecho a la educación, configurándose éste como un aspecto fundamental del desarrollo integral como persona. Por ello, **FUNCOE** junto con el Comité Español de UNICEF inició un Programa de atención socioeducativa para niños y niñas enfermos, desarrollándose entre los meses de abril a septiembre de 1995 un plan piloto, sólo para Madrid y su Comunidad, en el que participaron un total de 47 niños y niñas.

Los objetivos de este Programa son los de cubrir las necesidades educativas y de socialización que se han podido generar tras largos periodos de enfermedad, y el de facilitar su reincorporación al centro escolar, al objeto de normalizar la vida de estos niños y niñas y, por tanto, mejorar la calidad de la misma.

Para el desarrollo de este Programa, se preparó una campaña de captación de voluntariado cualificado dirigida, fundamentalmente, hacia maestros, pedagogos y licenciados en general. A este voluntariado se le proporciona, periódicamente, asesoramiento, cursos de formación y seminarios específicos. En la actualidad contamos con una bolsa de 400 voluntarios y voluntarias en la Comunidad de Madrid, aunque en algunas zonas es más escaso el número de voluntarios.

La coordinación de este Programa se lleva a cabo en colaboración, en primer lugar, con las Aulas Hospitalarias, sobre las cuales recae todo el peso de desarrollo curricular del niño o la niña durante el periodo de ingreso en el hospital. Este contacto nos permite disponer de información sobre aspectos y materias que se han de trabajar con el niño, una vez que ha vuelto a su casa, lo que nos facilita, en gran medida, la elaboración del plan personalizado que se realiza de cada uno de los niños y niñas.

Así mismo, las Aulas Hospitalarias son un elemento muy importante en la difusión de este Programa de Atención Domiciliaria, ya que en muchas ocasiones son estas aulas, las que se encargan de informar a los padres y madres de la existencia de este servicio, así como de hacer las demandas directamente.

Igualmente, los profesionales que trabajan en estas aulas son un elemento muy valioso al contribuir en el desarrollo de los Cursos de Formación que se imparten al voluntariado.

En segundo lugar, también hay una estrecha colaboración con las Asociaciones de familiares de enfermos, al facilitar la puesta en contacto entre las Familias y **FUNCOE**.

En tercer lugar, también se informa a los Centro de Enseñanza de referencia del problema de estos niños para coordinar las intervenciones educativas y facilitar ,así, un seguimiento y continuidad en el currículum escolar.

La cooperación, entre todas las partes implicadas, es muy necesaria al objeto de conseguir una atención más integral y adecuada a la situación particular de cada niño y niña. El objetivo, por tanto, que se trata de conseguir con este trabajo conjunto, es el de abordar cada caso teniendo en cuenta todas las intervenciones que se están realizando con el niño o niña, asegurándonos que no estamos duplicando esfuerzos o bien descuidando algún aspecto necesitado de atención.

La metodología es la siguiente:

Una vez efectuada la demanda, FUNCOE se pondrá en contacto con la familia para informarles del Programa y de los objetivos, quienes, a su vez, nos suministran datos sobre las características del niño o niña, su situación escolar, situación familiar, etc.

Paralelamente, se iniciará la búsqueda de la persona más adecuada para la Atención Socioeducativa en la bolsa de voluntariado. En este sentido, el perfil que reúne el voluntario deberá ajustarse a las necesidades que presenta el niño o niña que va a ser atendida. Así, si el niño es pequeño o tiene una deficiencia diagnosticada buscamos un especialista en educación infantil o educación especial. Igualmente, se tienen en cuenta criterios como la disponibilidad horaria del voluntariado y la cercanía geográfica de su domicilio respecto a la casa del niño.

Una vez seleccionado el voluntario, se mantendrá una segunda entrevista con él para facilitarle los datos que tengamos del niño o la niña con el que va a colaborar. Muchos de los datos que se disponen sobre éstos: nivel académico, conocimientos específicos, áreas con déficit, motivación, situación familiar etc., son proporcionados por los maestros y maestras de Aulas Hospitalarias o por los profesores tutores del Centro escolar de origen, lo que nos permite hacer un fiel seguimiento del proceso educativo de cada niño o niña.

Posteriormente, se volverá a contactar con la familia para comunicarles quién es el profesor voluntario y cuándo se va a iniciar la atención del niño. El voluntario concertará la primera entrevista.

Este proceso suele durar, aproximadamente, dos días.

Iniciada la atención, se enviará una carta informativa al Centro escolar de referencia del niño o niña, con el fin de coordinar la atención. En algunos casos, los colegios ya habrán sido informados por las Aulas Hospitalarias de nuestro Programa.

A partir de entonces, el voluntariado se dirigirá al domicilio del niño para realizar su labor. Tras un corto periodo de evaluación, se desarrollará un programa de intervención individualizada, con el fin de potenciar aquellas áreas en las que se hayan detectado déficits.

Las actividades que suele realizar el voluntariado son, además de trabajar los contenidos académicos, actividades lúdicas, técnicas de motivación, habilidades de estudio y de integración social.

Los horarios de atención dependen de la disponibilidad del voluntario y de las necesidades y actividades de los niños y niñas, exigiéndose, al menos, tres horas de dedicación a la semana, repartidas en varios días. Generalmente, podemos decir, que en la mayoría de los casos este número de horas es ampliado, estando la media de atención semanal en cuatro horas y media.

En la mayoría de los casos, la atención suele mantenerse durante el periodo académico (septiembre a junio), aunque también puede continuar en los periodos de vacaciones, siempre que los padres así lo demanden.

En otros, el voluntario o voluntaria mantiene la atención de un curso a otro.

Igualmente y si el niño o niña lo precisa, la atención domiciliaria no se da por finalizada en el momento en que se incorporan a la escuela, sino que se mantiene hasta que la situación se normaliza y el niño o niña progresa adecuadamente. La retirada de la Atención Domiciliaria se hace de forma progresiva, disminuyéndose los días y las horas, con el fin de no romper de una forma brusca la relación que se mantiene entre el niño y el voluntario.

Desde abril de 1995 hasta la fecha se han atendido 275 niños y niñas en la Comunidad de Madrid. Estos niños proceden de distintos hospitales. En este sentido, hay que tener en cuenta que el 60% de las demandas presentadas viene a través de las Aulas Hospitalarias.

Por lo que se refiere a las patologías que sufren, casi el 50 por 100 son niños y niñas que padecen

enfermedades oncológicas. Siendo otro grupo numeroso de niños y niñas atendidos los que están afectados por el VIH/SIDA, y aquellos con traumatismos o post-operatorios.

Las edades de estos niños oscilan entre los 3 y 21 años. Sin embargo, parece que cada vez más los niños y niñas que necesitan atención son de edades más tempranas.

La evaluación del Programa se hace a través de la valoración de los distintos estamentos que intervienen en él: Aulas Hospitalarias, familias, niños y niñas atendidos, colegios de referencia, Asociaciones de enfermos, voluntariado y FUNCOE a través de cuestionarios específicos y el seguimiento continuado de cada caso atendido. En este sentido, hay que decir que la valoración que hacen los voluntarios y voluntarias así como las familias de los niños y niñas sobre el Programa es bastante satisfactoria.

El cambio experimentado por los niños y niñas que han seguido este Programa se percibe, no sólo en el rendimiento académico, sino también en las actitudes y comportamientos más tendentes a la socialización, lo que favorece la motivación y, por tanto, el progreso en la adquisición de hábitos y aprendizajes escolares.

Hay que tener en cuenta también, que el voluntariado suele sentirse muy satisfecho de su labor, aunque a veces su enorme interés hace que asuma bastante responsabilidad. Por ello, se realizan Cursos y Seminarios de Formación para el «cuidado» de estos profesionales, porque creemos que este Programa tiene que ser satisfactorio en ambos sentidos de la relación niño-voluntario, ya que si el voluntario está bien, el niño, lo notará y se beneficiará de ello.

En otro orden de cosas, y volviendo a la relación con las Aulas Hospitalarias, se constata la necesidad de un continuo contacto con las mismas, toda vez que la mayoría de los niños y niñas atendidos ingresan periódicamente en el hospital para seguir tratamiento médico. Este contacto es uno de los objetivos propuestos y que esperamos lograrlo en un breve periodo de tiempo. Por ello os pedimos paciencia y colaboración.

En la actualidad, el Programa debido a la demanda y a los resultados positivos obtenidos se ha extendido a las Comunidades de Castilla y León y Castilla-La Mancha en este curso. El próximo año se intentará su implantación en Valencia.

En definitiva, con el desarrollo de este Programa tratamos que los niños y niñas reciban la atención educativa adecuada y que se haga realidad el derecho a la educación de cualquier niño o niña, derecho recogido en nuestra Constitución, en la Convención de los Derechos del Niño de Naciones Unidas, ratificada por el Gobierno Español y en las leyes Educativas LODE y LOGSE.

En tanto no se haga cargo la Administración y los Organismos Públicos, este Programa pretende hacer efectivo este derecho, y además «... el derecho a disfrutar de una vida plena en condiciones que aseguren su dignidad, les permita llegar a bastarse por sí mismos y faciliten su participación activa e la Comunidad». (Extracto de la Convención de los derechos del Niño de Naciones Unidas).

Desde su creación, para su mayor grado de existencia de las aulas hospitalarias, se ha logrado el cumplimiento de la ACI Nº 1011 «QUE EL NIÑO SE SIENTA FELIZ EN EL HOSPITAL», permitiendo el cumplimiento de su finalidad educativa que lleva en su interior.

Para conseguirlo, se atienden desde todos los aspectos: personal, psicológico, familiar, escolar y social. Para ello es importante evitar cualquier rotura en el escolar-paciente, y por tanto, las actividades que los programamos, con metodología activa, global y personalizada, son:

- Actividades escolares, propias del Currículo del alumno, con las adaptaciones pertinentes necesarias para evitar el retraso escolar, que pudiera ocasionar la hospitalización.

- Actividades lúdico-creativas, que ayudan al niño a liberarse de sus profundos miedos y a recuperar libremente sus sentimientos (dibujos, cartas a los amigos, revistas, juegos, etc.)

- Con esta última, creando un ambiente relajado, cada alumno, de acuerdo con la madurez de su edad, recibe la información adecuada de su estancia, que le permite comprender y adaptarse a la nueva situación y lograr una mayor y más rápida recuperación.

- Estas actividades del profesor de Hospital, que consisten en la coordinación con padres, Centro de procedencia, Programa de Educación Compensatoria del M.E.C. Hospital, Dentro de esta actividad y analizando los datos estadísticos, que cifran la media de niños atendidos por curso, en los Hospitales

Atención domiciliaria al niño convaleciente

FERNÁNDEZ SARDÓN, O. y LEÓN SIMÓN, M.
Hospital Pío del Río Hortega. Hospital Clínico Universitario. Valladolid

Son cada vez más los niños y adolescentes que ingresan en Centros hospitalarios y se encuentran con que existe un aula, donde van a poder continuar ejercitando «su rol de escolares».

Somos conscientes, que desde aquellos años 80, en que fue más o menos generalizándose la experiencia escolar en los Hospitales, se han conseguido logros importantes como son:

- Una legislación, que respalda plenamente, la existencia de aulas hospitalarias.
- Una aceptación total, de nuestro trabajo, por parte del personal médico y sanitario del Hospital.
- Una acogida favorable, del aula del hospital, por parte de las familias, que ven reducida su ansiedad.
- Una perfecta coordinación, entre aulas hospitalarias, el Programa de Educación Compensatoria, Atención a la diversidad del M.E.C. al que pertenecemos y la Dirección del Hospital.
- Una colaboración plena, del profesor de aula hospitalaria, con el profesor-tutor del Centro de referencia.
- Un trabajo conjunto, con Pediatría y con las Secciones del Hospital, que puntualmente inciden en la dolencia del chaval y su entorno (Psiquiatría, Asistencia Social, etc.).

Y sobre todo, en todos estos ya largos años de existencia de las aulas hospitalarias, se ha logrado el objetivo fundamental: «HACER QUE EL NIÑO SE SIENTA FELIZ EN EL HOSPITAL», permitiendo que siga desarrollándose el caudal evolutivo, que lleva en su interior.

Esta continuidad, la atendemos desde todos los aspectos: personal, psicológico, familiar, escolar y social. Para ello, es importante evitar cualquier indicio de ruptura en el escolar-paciente, y por tanto, las actividades que les proporcionamos, con metodología activa, global y personalizada, son:

- Actividades escolares, propias del Currículo del alumno, con las adaptaciones pertinentes necesarias, para evitar el retraso escolar, que pudiera ocasionar la hospitalización.
- Actividades lúdico-recreativas, que ayuden al niño a liberarse de sus posibles tensiones y a expresar libremente sus sentimientos (dibujos, cartas a los amigos, revistas, juegos, etc.).

De esta forma, creando un ambiente relajado, cada alumno, de acuerdo con la madurez de su edad, recibe la información adecuada de su dolencia, que le permite comprender y adaptarse a la nueva situación y lograr una mayor y más rápida recuperación.

Existe otra actuación del profesor de Hospital, que consiste en la coordinación con: padres, Centro de procedencia, Programa de Educación Compensatoria del M.E.C., Hospital. Dentro de esta actividad y analizando los datos estadísticos, que cifran la media de niños atendidos por curso, en los Hospitales

vallisoletanos, en 1.000, comprobamos que un porcentaje significativo, reciben el alta hospitalaria, pero deben permanecer en casa al menos un mes, hasta poderse incorporar a su Centro escolar.

La cuestión que se plantea es obvia: *¿Cómo podemos dar respuesta a esta necesidad educativa?*

Lógicamente se pueden barajar soluciones diferentes, pero es importante contar con un proyecto de actuación formal.

Y es en este Curso 1996-97, cuando en Valladolid empieza a funcionar *El Programa de Ayuda a Domicilio Complementaria*.

Dicho programa, se basa en la Orden de M.E.C. de fecha de 25 de junio de 1996 (B.O.E. n.º 166, de 10 de julio de 1996), por la que se convocan subvenciones a asociaciones, organizaciones no gubernamentales e instituciones privadas, sin ánimo de lucro, para la realización de determinadas actuaciones de compensación educativa, durante el Curso 1996-97.

La entidad Cruz Roja, presenta su solicitud el día 1 de agosto de 1996, para desarrollar la Actividad de Compensación educativa, en la Modalidad IV: acciones dirigidas a **complementar la atención educativa del alumnado que por razones de convalencia prolongada**, no puede seguir un proceso normalizado de escolarización en su Centro escolar de referencia.

De acuerdo con la Orden Ministerial, Cruz Roja, presenta su Proyecto, que incluye:

- Fundamentación, como Organización Humanitaria y No gubernamental, preocupada por el acceso a los derechos de los colectivos más desfavorecidos.
- Objetivos: Como son complementar las acciones básicas que desarrollan las distintas Administraciones Públicas en materia educativa.
- Actividades de apoyo escolar por necesidad de convalencia.
- Ambito de actuación: Valladolid capital y núcleos cercanos a la ciudad.
- Recursos Humanos: Trabajadora social, con funciones de coordinación y relaciones con la Dirección del Provincial del M.E.C. y otras Instituciones; grupo de voluntarios, con formación especializada y con especial sensibilización hacia los menores; Colaboradores Sociales.

Una vez concluido el proceso de valoración y selección de solicitudes presentadas, la Orden de 29 de Noviembre de 1996, (B.O.E. 14 de diciembre), publica que el Proyecto presentado por Cruz Roja ha sido seleccionado, recibiendo una subvención de 600.000 pts.

Para la conveniente planificación, coordinación, seguimiento y evaluación de estas actuaciones, se forma una Comisión, integrada por varios miembros: Inspección, Unidad de Programas Educativos de la Dirección Provincial del M.E.C., Responsables de la Cruz Roja y Profesoras de Aulas Hospitalarias.

Concluido este período trimestral de actuación, podemos establecer la siguiente evaluación:

- Número de casos atendidos: ocho niños.
- La atención domiciliaria, es de tres días por semana, preferentemente en días alternos (lunes, miércoles y viernes). El horario, se establece de acuerdo con la familia y exigencias de cada dolencia.
- La colaboración familiar y del Centro de referencia es, en general, buena.
- Cuando tenemos detectado el caso necesitado de esta intervención domiciliaria, con los informes correspondientes, se siguen los siguientes pasos:

La coordinadora de Cruz Roja se entrevista con la familia; se selecciona el voluntario con perfil más adecuado; entrevista del profesor tutor con la coordinadora de Cruz Roja y voluntario seleccionado; el voluntario contacta con la familia buscando siempre un ambiente de aceptación para el trabajo. Se fija un seguimiento, cada quince días, entre voluntario y profesor. Los contactos entre los miembros de la Comisión se producen de forma puntual, estando fijadas las reuniones los jueves.

Al iniciar, el tercer trimestre, preveemos la continuidad de seis de estos alumnos hasta ahora atendidos, más los casos nuevos que puedan surgir.

Estamos seguros que, gracias a este Programa, este Curso habremos conseguido paliar déficits importantes en alumnos convalcientes.

Aspectos pedagógicos en la atención domiciliaria

ESPERANZA MARTÍN, M.^a A y JIMÉNEZ RUIZ, S.
Hospital «Ramón y Cajal». Madrid

ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA

«Los niños y las niñas tienen derecho a disfrutar de una vida plena en condiciones que aseguren su dignidad, les permitan bastarse por sí mismos y faciliten su participación activa en la comunidad»

Convención sobre los derechos de la infancia.

Cuando un niño es diagnosticado de enfermedad crónica, se produce una ruptura en la normalidad de su vida.

Todo el entorno ha cambiado, lo normal es que abandone su vida cotidiana y sea hospitalizado para ser diagnosticado y seguir un tratamiento.

El cambio en todo el entorno familiar suele ser traumático, los temas escolares pasan a un segundo término. Tanto los padres como el equipo médico sólo centran su atención en la curación del niño porque está en juego su supervivencia. Pero ya que los tratamientos suelen ser de larga duración, es importante mantener al niño en contacto con su vida habitual por medio de la actividad escolar.

No siempre el regreso al Colegio es inmediato, pueden pasar meses y en algunas enfermedades más de un año; ello obliga a que se deba trabajar con el niño para ayudarle a su «normalidad escolar», lo que se consigue con la colaboración de todas las personas que inciden sobre la escolaridad del niño.

Para lograr estos objetivos deben implicarse:

Aula Hospitalaria. Una vez que el alumno llega al Aula, es atendido por los maestros de la misma, los cuales realizan una ficha con todos los datos del alumno, se pondrán en contacto con los padres, bien a través de éstos por teléfono o carta, con el Colegio y, consecuentemente con el Tutor, a fin de que este envíe en la mayor brevedad posible el currículum escolar que debe seguir el alumno en el aula hospitalaria.

El Maestro del aula hospitalaria trabaja con el niño durante el período que éste permanece hospitalizado, siempre teniendo en cuenta su situación personal. Una vez que es dado de alta, el Maestro enviará al Tutor un informe con el trabajo realizado en el aula, el cual será revisado por dicho Tutor y servirá para que el «Maestro a domicilio» pueda continuar la programación del alumno.

Colegio. Debe responsabilizarse e implicarse y seguir potenciando la normalidad educativa así como colaborando en el desarrollo de las capacidades del niño.

Debe enviar el currículum escolar al Maestro del aula hospitalaria y trabajar coordinadamente con él.

El Tutor deberá estar informado cómo el alumno va desarrollando el trabajo, en la medida que su estado físico se lo va permitiendo.

Debe saber si el alumno está en el aula hospitalaria, en casa y, en este caso, si cuenta con un Maestro de apoyo.

Domicilio. El tiempo que el alumno está en casa y no puede asistir al Colegio debe ser atendido por un «Maestro a domicilio».

En Madrid, el pasado año el M.E.C. formalizó con FUNCOE, Fundación Cooperación y Educación, Organización no Gubernamental, un acuerdo para que este trabajo sea realizado por Profesores Voluntarios, y así poder paliar la falta de recursos que tiene el propio Ministerio. Se estima que éste es un problema a resolver, pues la importancia de la enseñanza domiciliaria obliga a ser impartida por Maestros titulados y el Estado ha de asumir esta responsabilidad recogida en la LOGSE.

El «Maestro a domicilio»¹, seguirá las directrices escolares del Tutor en la labor educativa del alumno, le mantendrá informado del desarrollo de la tarea escolar, tendrá en cuenta las observaciones y el informe del Maestro hospitalario.

No se puede olvidar que el niño donde mejor encuentra la normalización y socialización es en el Colegio con los demás compañeros, por ello, el «Maestro a domicilio» debe intentar siempre que el alumno asista al Colegio, siempre que el médico lo autorice, él debe ser un apoyo y complemento de la formación del alumno.

Aula hospitalaria, Colegio, Tutor y «Maestro a domicilio» deben trabajar perfectamente coordinados, con el constante apoyo familiar, para conseguir el desarrollo integral del niño.

NECESIDADES EDUCATIVAS

Para los alumnos que se encuentran en su domicilio, dados de alta en el hospital y no pueden asistir a clase.

- Necesidad de formación.
- Necesidad de expresión.
- Necesidad de aceptar sus circunstancias dentro de las de los demás.
- Necesidad de intercambio con el medio exterior.
- Necesidad de relación con el Colegio y con sus compañeros.
- Necesidad de colaboración potenciando su solidaridad.
- Necesidad de un equilibrio personal dentro de su situación.

Se debe intentar mantener al niño mentalmente ocupado en actividades que le hagan olvidar las circunstancias por las que se encuentra en su domicilio sin poder asistir al Colegio.

Debemos intentar descubrir nuevas cualidades o «hobbies» que posee y no se había dado cuenta de ellos, ayudándolos y proporcionándoles cuantos medios estén a nuestro alcance para que puedan desarrollarlos.

Igualmente, debemos conseguir una continua relación con los padres, para que nos faciliten información sobre las circunstancias y situación personal del niño, al tiempo que les recomendamos la forma más adecuada de actuar respecto a su hijo, desde nuestro punto de vista como pedagogos.

OBJETIVOS GENERALES DE LA ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA

Estos objetivos que el «Maestro a Domicilio» debe conocer perfectamente, son los mismos que han de tener en cuenta los Maestros de Aulas Hospitalarias y el Jefe de estudios o Tutor del Colegio del niño.

¹ «Maestros a domicilio» aparece entre comillas, ya que esta labor se está realizando por voluntarios.

En cuanto al desarrollo madurativo del niño

- «Educar al niño desarrollando todas sus facultades: cognitivas, sensitivas y emocionales».
- «Facilitar el desarrollo madurativo del niño, evitando una depreciación afectiva».
- «Ayudar a la normalización a través de actividades y responsabilidades».
- «Facilitar que la personalidad del niño se enriquezca y se desarrolle armónicamente».
- «Ayudar al alumno a auto dirigirse y responsabilizarse».
- «Fomentar el espíritu creativo y sentido crítico ante los estímulos del entorno de características especiales».

En cuanto al niño y su enfermedad

- «Normalizar la enfermedad de forma que ésta no ocasione otras patologías comportamentales».
- «Ayudar a mejorar la calidad de vida personal, familiar, académica y de ajuste a la enfermedad del niño».
- «La línea educativa se fundamenta esencialmente en tratar de conseguir que el período en que el niño permanezca en el domicilio, sin poder asistir al Colegio se convierta en una experiencia lo más positiva posible».
- «Lograr que el niño viva durante este período de la forma menos traumática posible, procurando una mejor adaptación a las condiciones de esta situación de enfermedad».
- «Posibilitar que los alumnos-pacientes afectados por la enfermedad no sean discriminados por causa de una educación deficitaria o por ausencia de la misma».
- «Generar en el niño una actitud positiva ante las circunstancias de estar enfermo y no poder desarrollar la vida plenamente».

En cuanto al proceso educativo del niño

- «Establecer contacto, (a través de los padres, por teléfono o carta) con el profesor del Aula Hospitalaria, Tutor del alumno para en coordinación, realizar el seguimiento escolar lo mejor posible».
 - «Continuar en la medida de lo posible, la correspondiente programación».
 - «Prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los niños enfermos en edad escolar».
 - «Implicar a los padres en la tarea pedagógica, demostrando lo positivo que es para el niño continuar con la actividad escolar».
 - «Informar al Profesor Tutor, Profesor de Aula Hospitalaria del trabajo escolar que el niño ha realizado durante este período».
 - «Introducir las modificaciones necesarias en el curriculum ordinario, priorizando objetivos, en acuerdo con todos los demás profesores».
 - «Fomentar que el alumno se sienta miembro de su clase, aunque esté ausente».
 - «Ayudar a que haya una relación lo más fluida posible con el Colegio, los profesores y sus compañeros».
 - «Fomentar que el alumno, siempre que sea posible, asista al Colegio, por supuesto con el consentimiento del médico y los padres».
 - «Subsanar en lo posible, la desconexión escolar que el niño sufre, proporcionando la atención pedagógica adaptada al curso escolar que está realizando en su Colegio habitual».
- Basándonos en la experiencia, quizás el objetivo fundamental de esta enseñanza es conseguir en la medida de lo posible «EL MAYOR BIENESTAR DEL ALUMNO», el tiempo que dure la enfermedad.

La finalidad de estos objetivos es:

- Conseguir el mayor grado de desarrollo madurativo del niño enfermo.
- No perder hábitos de trabajo.

No perder destrezas.

Que la enfermedad no sea causa de marginación.

Conseguir los objetivos de la programación correspondiente a su nivel.

No deteriorar sus relaciones sociales.

Que alcance dentro de sus circunstancias un bienestar lo más alto posible.

En esta enseñanza de características tan especiales, no se pueden plantear objetivos inalcanzables, pues sería totalmente negativo para el desarrollo de una buena tarea escolar, pero no por ello se deben olvidar; saber aplicarlos de acuerdo con las necesidades del niño, es tarea de un buen profesional de este tipo enseñanza.

ACTUACIÓN DEL «MAESTRO DE ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA»

Real Decreto 696/1995 de 28 de abril de Ordenación de la Educación en los alumnos con necesidades educativas especiales.

«El Ministerio de Educación y Ciencia podrá formalizar convenios con entidades públicas y asociaciones sin ánimo de lucro para el desarrollo de programas de atención educativa domiciliaria dirigidos al alumno con permanencia prolongada en su domicilio por prescripción facultativa y a través de sus servicios competentes coordinará los programas de atención domiciliaria».

Tanto en Madrid como en algunas provincias el M.E.C. ha firmado convenios con Organizaciones no Gubernamentales para el desarrollo de dichos programas, trabajo que realizan los voluntarios.

Características del «Maestro de atención educativa domiciliaria»

El «Maestro domiciliario» requiere una personalidad debidamente estructurada dando pruebas de madurez y equilibrio personal, recordando que el distintivo más importante es su amabilidad, su sonrisa y ganas de hacerlo bien, sin olvidar que es un profesional de la enseñanza.

Activo, alegre y afectuoso, no sólo hay que ayudar a los niños escolarmente también escucharlos, charlar con ellos, jugar y hacerles la vida lo más feliz posible.

Procurar no manifestar un sentimiento fatalista de condolencia, tanto con el niño como con toda la familia.

En caso de situaciones difíciles, debe estar preparado para afrontarlas con naturalidad.

«El voluntario es toda persona que de forma desinteresada, generosa y constante dedica parte de su tiempo a los demás, para ayudarles a superar los momentos difíciles y mejorar su calidad de vida».

Formación del «Maestro de atención educativa domiciliaria»

La formación debe ser lo más amplia posible en todos los aspectos tanto a nivel académico en conocimientos de Pedagogía como aquellos relacionados con la enfermedad del niño, no hay que olvidar que el alumno es un niño con todo su potencial de desarrollo, al que hay que dar el apoyo adecuado para que su proceso evolutivo se vea mínimamente afectado por su enfermedad.

En Madrid FUNCOE en colaboración con el M.E.C. organiza periódicamente cursos de «Formación de Profesorado de apoyo educativo», es justo decir que los resultados son altamente positivos, los voluntarios están realizando una buena labor educativa con los niños.

Otra forma de adquirir conocimientos es contactar con organizaciones y asociaciones de ayuda mutua relacionadas con las distintas enfermedades.

Actuación del «Maestro de atención educativa domiciliaria»

Objetivo general

«Normalizar la vida del niño afectado de diversas patologías con el fin de mejorar su calidad de vida».

Objetivos específicos

Se pueden encontrar en el punto tres, adecuándolos a las necesidades del niño.

Otros objetivos que hay que tener en cuenta son los de las unidades didácticas de la programación del niño.

Actividades

Adaptar las actividades del curriculum escolar en cada niño.

Estimular las posibilidades más relevantes que bajo el punto de vista de nuestra experiencia se pueden encontrar en el niño.

Coordinarse con el Tutor, Maestro del Hospital.

Elaborar un informe de la situación escolar del niño, así como de la información que pueda beneficiarlo cuando éste vuelva al hospital o regrese al Colegio.

Tener una relación fluida y constante con los padres y demás hermanos para que la actividad escolar del niño fuese lo más eficaz posible.

Metodología

Hablar de metodología en esta enseñanza es hablar de recursos humanos profesionales con los que cuenta el Maestro que se dedica a ella.

En cada caso se debe seguir la metodología del centro al que pertenece el niño para facilitarle el aprendizaje sin que se altere dicho proceso por el cambio de Maestro.

Horario

De acuerdo con los padres y el niño fijar el horario más adecuado.

Distribuir la jornada escolar teniendo en cuenta las condiciones personales del niño.

Hay que ser flexible durante el tiempo de trabajo, pero si puede trabajar y no lo hace, no es bueno para el niño.

Recursos didácticos

Los recursos didácticos son los medios materiales necesarios para desarrollar una actividad.

Libros, láminas, juegos, medios audiovisuales, informática, etc.

Los recursos deben adaptarse a la edad y madurez del niño y ser adecuados para el área o materia que se trabaja.

Es importante prever con antelación los recursos que se van a necesitar, pues la improvisación hace que en ocasiones no pueda desarrollarse la unidad del modo más oportuno.

Para lograr los objetivos es imprescindible que el niño utilice los libros y material más parecidos a los que utilizan en su Colegio.

Evaluación

La evaluación es un elemento clave de la educación porque habitualmente condiciona y dirige los procesos de enseñanza y aprendizaje. Suele utilizarse para comprobar los resultados alcanzados o los objetivos conseguidos.

La evaluación se apoya en la recogida de datos e información.

Los Maestros escogemos los procedimientos, estrategias y situaciones de evaluación que mejor se adecuen a las distintas capacidades y tipos de contenidos que se deben evaluar en el proceso de aprendizaje.

Aunque no siempre sea posible, se deben utilizar las evaluaciones del propio Colegio, al menos tenerlas en cuenta.

Observaciones

Debemos tener en cuenta en estos niños: el dolor, la ansiedad, el estrés, temor a las curas, tratamientos, perturbación del sueño, miedo a las intervenciones, etc.

Igualmente trataremos de que el niño mantenga su autoestima, generando en él una actitud positiva ante la enfermedad.

«Un gran hombre demuestra su grandeza por la forma en que trata a los pequeños.»

CARLYLE

COORDINACIÓN

PADRES-ALUMNO

AULA HOSPITALARIA
Maestros del Hospital

COLEGIO DE PROCEDENCIA
Director-Jefe de estudios-Tutor

MEC-ONGs
Maestros a domicilio

Maestros de Hospital

Reciben información de los padres y personal sanitario, sobre el nuevo alumno.

Informan al Director, o bien al Jefe de estudios o tutor del Colegio de procedencia, (a través de los padres, por teléfono o carta), para pedir la programación y cuanta información sea necesaria, para favorecer el trabajo escolar del alumno.

Trabajan con el alumno, en función de esa programación, siempre que sea posible.

Se harán cuantas modificaciones sean necesarias en la programación, dependiendo de las circunstancias personales del alumno y de acuerdo con el Colegio.

Comunicarán al Organismo competente u O.N.G. cuando el niño es dado de alta y no puede asistir al Colegio, para que sea atendido en su domicilio por un Maestro.

Informarán al Colegio que el niño es dado de alta y si tiene Maestro de apoyo.

Junto al trabajo realizado por el alumno y el tiempo de estancia en el hospital, enviará un informe orientativo al Colegio y al Maestro a domicilio.

Director-Jefe de Estudios-Tutor (Colegio)

Reciben la información de los padres y Maestros del hospital.

Enviarán la programación y cuanta información sea necesaria, tan pronto como sea posible, al aula hospitalaria.

Mantienen un contacto lo más directo posible con el alumno y los padres.

Colaborarán para que los compañeros sean solidarios con el niño enfermo.

En el caso de que el alumno tenga un profesor en casa le facilitarán cuantos recursos y material sea necesario para que éste pueda realizar el trabajo lo mejor posible.

El Colegio de procedencia debe tener en cuenta que el alumno enfermo es un alumno más y deben de ayudar y favorecer el proceso educativo de dicho alumno.

Maestros a domicilio

Se ponen en contacto con los padres.

Trabajan con el alumno coordinados con el Colegio de procedencia

y el Aula hospitalaria

Mantienen un contacto directo con el Colegio, pedirán materiales y recursos necesarios que puedan favorecerle en el aprendizaje.

Colaboraran para que siempre que sea posible, el alumno asista al Colegio.

Tanto si el niño vuelve al hospital o regresa al Colegio, enviarán un informe.

Las evaluaciones se harán coordinadamente por todos los Maestros que hayan atendido al alumno.

Los padres, Maestros de hospital, tutor del Colegio y «Maestro a domicilio», deben estar perfectamente coordinados, de ello depende que el proceso educativo del alumno enfermo sea interrumpido lo menos posible y se pueda conseguir el objetivo principal de esta enseñanza «EL MAYOR BIENESTAR DEL ALUMNO».

«Un cole con patas»

OLMOS, R.
Aula Hospitalaria del Hospital Central de Asturias

ATENCIÓN DOMICILIARIA EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

En nuestra Comunidad Autónoma funciona un Programa de Atención Escolar Domiciliaria dependiente del Ministerio de Educación y Cultura y derivado del Dpto. de Atención a la Diversidad (Unidad de Programas Educativos). Este programa funciona como una unidad dentro de lo que denominamos Programa de Aulas hospitalarias y está dotado de una profesora itinerante que accede a los domicilios de los alumnos que, por problemas de salud, no pueden acudir a su centro escolar de procedencia. Los criterios de selección de casos están recogidos en la Programación General Anual (P.G.A.) y la zona de influencia se estima en un radio de acción de unos 35 kms. desde Oviedo. No cabe duda de que con el paso del tiempo, el conocimiento del Programa se extiende y cada vez son mayores las demandas de actuación a lo largo y ancho de la geografía de la comunidad, resultando imposible dar la respuesta suficiente y necesaria en cada caso.

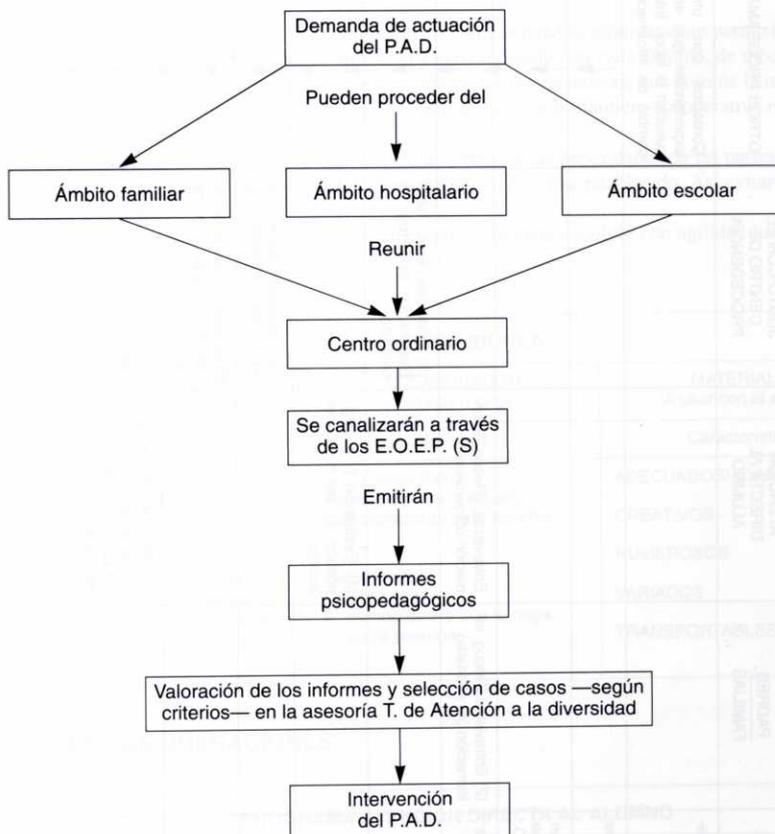
Por otra parte, conviene diferenciar las distintas modalidades de intervención con los alumnos convalécientes en sus domicilios, ya que el programa establece entre sus objetivos las diferencias entre una intervención lúdico-recreativa, una intervención puramente escolar y una mezcla de ambas.



OBJETIVOS	
DEL PROYECTO O PROGRAMA	DEL MAESTRO Y/O PEDAGOGO
<p>1. Evitar el aislamiento que sufren algunos niños en edad escolar al no poder acudir a su centro por prescripción facultativa.</p> <p>2. Facilitar la integración escolar, social y cultural tras el medio o largo período de inasistencia al centro a consecuencia de la enfermedad.</p> <p>3. Mantener y potenciar los hábitos propios de la edad intelectual y del aprendizaje cultural, no interrumpiendo los procesos, o en todo caso iniciación a los mismos.</p>	<p>1. Contribuir a que el paciente acepte su enfermedad y establezca relaciones positivas con los adultos del nuevo sitio donde vive (hospital, puede o no estar ingresado; puede tener intermitencia en la hospitalización).</p> <p>2. Intervenir, si procede, en el núcleo familiar, enseñándoles lo que deben hacer al tratar al paciente (ámbito afectivo, relacional, escolar...).</p> <p>3. Orientar y aliviar, si procede, en aquellas etapas más críticas de la enfermedad.</p> <p>4. Colaborar con el personal sanitario y coordinar con él la terapia adecuada para el tratamiento integral del niño hospitalizado o convaleciente.</p> <p>5. Ser el enlace entre el niño y el centro escolar donde habitualmente acudía antes de su enfermedad y evitar la pérdida progresiva de contacto con profesores y compañeros.</p> <p>6. Programar actividades de acogida, de socialización, de relación. Ej.: correspondencia escolar, intercambio de información...</p>

ÁREAS DE DESARROLLO		
ÁREA DE ACTIVIDAD ESCOLAR	ÁREA DE ACTIVIDAD RECREATIVA	DIÁLOGO Y COMPAÑÍA
<p><i>Objetivos:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Evitar la pérdida, o en su defecto, recuperación del hábito intelectual. 2. Idem, del esfuerzo personal. 3. Fomentar la conciencia de responsabilidad. 4. Crear una situación de continuidad en el proceso escolar. 5. Crear una situación de continuidad en el ambiente escolar. 6. Evitar el retraso escolar. 7. Favorecer la readaptación del niño cuando regreso a su Centro Escolar. 8. Distribución del tiempo para favorecer la adaptación. 9. Evitar el aburrimiento mediante una actividad de trabajo. 10. Despolarización respecto de la enfermedad. 	<p><i>Objetivo:</i></p> <p>1. Fomentar la alegría, el esparcimiento, la diversión, la amabilidad, el relajamiento de tensiones, el ánimo festivo, en definitiva, el no aburrirse en su sentido más profundo.</p> <p><i>Actividades</i></p> <ul style="list-style-type: none"> — Poesía y dibujo. — Excursiones, si procede. — Lecturas recreativas. — Fiestas (cumpleaños y otras de marcado carácter en general: Navidad, Carnaval...) — Trabajos manuales. — Participación en concursos. — Otras actividades sugeridas por el propio alumno. 	<p><i>Objetivo:</i></p> <p>Empapar todas las actividades con estos dos ingredientes; Diálogo y Compañía, de la forma más afectiva y efectiva.</p> <p><i>Actividades</i></p> <p>Temas conversacionales que surjan por propia iniciativa, desde aquellos sin importancia hasta los más «temidos»: enfermedad, limitaciones, muerte...</p>

CANALIZACIÓN DE LOS CASOS



PROGRAMA - PROCESO

M.E.C.	AULA HOSP.	PADRES FAMILIAS	ATENCIÓN DIRECTA AL ALUMNO	JUNTO CON EL CENTRO DE PROCEDENCIA	OTROS PROGRAMAS
(1) Propuesta de Casos, Referenciales o no en el A. Hospitalaria	Constituye la potencialidad profesional del profesor de P.A.D.				Contactos con otras experiencias que enriquezcan la labor. Inter-cambio de información
Gestiones varias	Equipo de trabajo con Profesores del A. Hospitalaria				→
Nuevas necesidades	Relaciones de coordinación en casos concretos de alumnos que participen en el P.A.A.H. y P.A.D.				→
Nuevas respuestas	Centro básico de operaciones: Recursos; materiales...	(2) Entrevistas (Recog. información útil y variada)	Entrevistas: (Recog. información útil y variada)		→
				(3) Entrevista Prof. Tutor. Elaboración del Prog. de contacto	→
			(4) Evaluación i. y diagnóstico de las n. e. del alumno		→
				(5) Elaboración del P.I.T. o A.C.I. (Prof. Tutor+Prof. A.D.)	→
				Programación de actividades de acogida, comunicación...	→
			(7) Llevar a cabo el programa determinado: P.I.T. o A.C.I. (contenidos, objetivos, áreas...)	(8) Valoración de tareas realizadas.	→
EVALUACIÓN Toma de decisiones		EVALUACIÓN Toma de decisiones			→

P.I.T.: Programa individual de trabajo
P.A.D.: Programa de Atención Domiciliaria

A.C.I.: Adaptación Curricular individual
P.a.A.H.: Programa de Atención Aula Hospitalaria

DIRECTRICES METODOLÓGICAS

Conviene crear a lo largo de la intervención un clima acogedor, relativamente permisivo, comprensivo, flexible, permeable, humano, cooperativo y personalizado con cada alumno, de modo no estereotipado, adaptándose a su personalidad, que esté abierto a sus sugerencias, que acentúe la importancia de las relaciones interpersonales y que obtenga del enfermo un comportamiento cooperativo respecto de las medidas terapéuticas instauradas.

Conviene crear un *compromiso* que responda siempre a las necesidades de las partes implicadas y procurar, en la medida de las posibilidades, *no romper el proceso* establecido. Así evitaremos desconianza y desasosiego.

Cuando se plantea la intervención con un alumno, conviene resolver con agilidad los aspectos que se reflejan en el siguiente cuadro:

ELECCIÓN IDÓNEA		
SITIO O LUGAR Actividades/Estudio	COLABORADOR Familiar u otros	MATERIALES A usar con el alumno
Variables		Características
FÍSICAS Luz. Mobiliario. Espacios. ...	DISPONIBILIDAD: Tiene tiempo para hacerlo. Está capacitado para hacerlo. ...	ADECUADOS/ADAPTADOS CREATIVOS NUMEROSOS VARIADOS TRANSPORTABLES
EMOTIVAS Le gusta más. Le gusta menos. Resulta cómodo. ...	EMOTIVAS: Quiere hacerlo. El alumno quiere que lo haga. Empatía personal ...	

OTRAS CONSIDERACIONES

PROGRAMA ATENCIÓN DIRECTA AL ALUMNO		
ENFOQUES		
FORMATIVO	INSTRUCTIVO	PSICOPEDAGÓGICO
Ayudar al más pleno desarrollo de la persona (alumno) en su integridad.	Mantener y potenciar los hábitos propios de la educación intelectual y el aprendizaje cultural.	Adquisición de aprendizajes relacionados con el mantenimiento y cuidado del equilibrio psíquico, educativo y emocional.

PROGRAMA ATENCIÓN A LA FAMILIA	
OBJETIVOS	
Orientar a los padres sobre el modo en que deben seguir la evolución física, psicológica y educativa de su hijo.	Mantener abierta la comunicación entre los cónyuges y el personal que participa del proceso curativo y educativo del alumno, para evitar en lo posible la aparición de conductas desadaptativas.

RELACIONES Y COORDINACIONES IMPRESCINDIBLES					
PERSONAL MÉDICO SANITARIO	CENTRO ESCOLAR DE PROCEDENCIA	SERVICIOS ADSCRITOS AL MINISTERIO DE E. Y C.	AULAS HOSPITALARIAS/ ATENCIÓN DOMICILIARIA	FAMILIA E INSTITUCIONES COMUNITARIAS DE LA ZONA	PERSONAL COLABORADOR Y/O ASOCIACIONES DE VOLUNTARIADO

DATOS/PORCENTAJES

Patologías

Musculares	15,38 %
Oncológicos	23,08 %
Óseas	53,85 %
Lesión Medular	7,69 %

Edad

4 años	7,69 %
6-7 años	15,38 %
12-13 años	30,77 %
15-16 años	30,77 %
18 años	15,38 %

Vinculación a centros escolares

Matriculados en centros escolares.....	69,23 %
No vinculados a centros escolares	30,77 %

Niveles escolares (según matrícula)

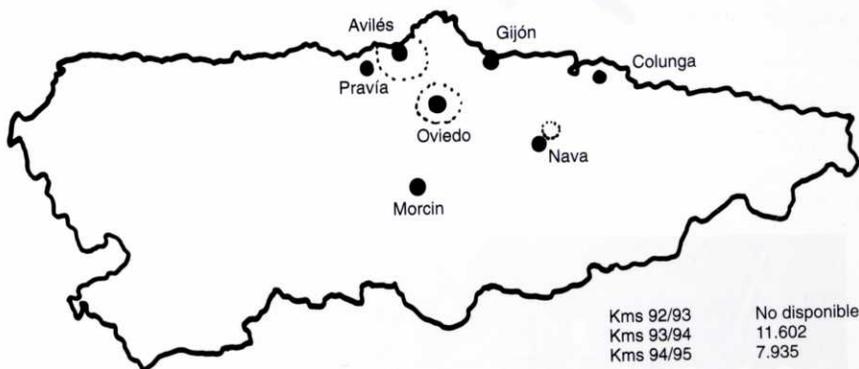
Ninguno.....	30,77 %
1.º Primaria.....	15,38 %
7.º de E.G.B.	30,77 %
8.º de E.G.B.	7,69 %
3.º de E.G.B.	15,38 %

Etapas (según edad)

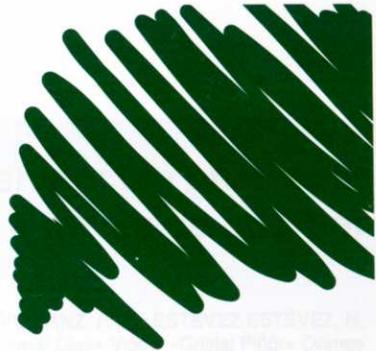
Infantil.....	7,69 %
Primaria.....	15,38 %
Secundaria.....	76,93 %

Tiempo de intervención

< 1 Trimestre	30,77 %
1 Trimestre	30,77 %
2 Trimestres.....	23,08 %
3 Trimestres.....	15,38 %



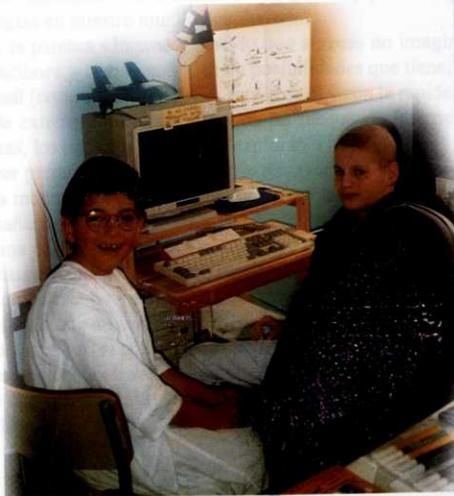
Escuela de Informática
Hospitalaria



J. A. ... ESTÉVEZ, M.
... Costa Rica - Caracas

Comunicaciones

Internet





Una propuesta de intervención en el aula hospitalaria a través de internet

DEL OLIVO SANZ, F. J. y ESTÉVEZ ESTÉVEZ, N.
Aulas de Pedagogía hospitalaria de «Xeral Cies» Vigo y «Cristal Piñor» Orense

Una de las necesidades que hemos detectado a lo largo del tiempo que llevamos trabajando en aulas hospitalarias y también apuntado por las comunicaciones y comentarios que han hecho otros compañeros en jornadas anteriores, es el importante grupo de niños con los que hemos trabajado en nuestra aula, que una vez dados de alta del hospital no se reincorporan a su centro normal.

Hay por tanto ahí un período más o menos largo (si exceptuamos los intentos en algunas CC.AA. a través de un servicio de profesor itinerante o la asistencia de profesores pagados por aseguradoras) en el que el niño no recibe ninguna asistencia escolar. Nos encontramos también con niños que por su enfermedad y el tratamiento aplicado se ven avocados, a entradas y salidas constantes del hospital. Difícilmente pueden acudir a la escuela y seguir una enseñanza regular.

Por otra parte nuestro trabajo se sale casi siempre de los parámetros de enseñanza reglada. Los que tenemos experiencia en colegios «normales» nos damos cuenta que el trabajo en el aula hospitalaria es totalmente distinto al realizado en el aula normal. Eso nos hace buscar nuevas vías para motivar a niños cuyas circunstancias físicas y morales no son las habituales. Buscar alternativas más o menos imaginativas es parte de nuestro trabajo y por ello ha surgido esta propuesta que intenta por una parte cubrir esa tierra de nadie que supone la convalecencia o la alternativa de ingresos y por otra quiere introducir la informática y las nuevas tecnologías en nuestro mundo hospitalario.

Creo que a todos nos suena la palabra «Internet» pero lo que a veces no imaginamos es el nuevo campo que abre en las comunicaciones y la gran cantidad de posibilidades que tiene. Una de ellas, y de las más importantes, es el **E@mail** (correo electrónico). A través de él y con la rapidez del teléfono puedes enviar y recibir mensajes de extensión ilimitada. Otra de las facetas de Internet son las llamadas «páginas». Organizadas por temas, los usuarios consultan, exploran o navegan.

En un principio puede parecer pretencioso trabajar en este tema cuando el ordenador está muy poco extendido e Internet suena a una moda. Pero nosotros pensamos que las nuevas tecnologías están ahí y que lo que hoy es minoritario mañana será de uso común.

Nuestra intención, al crear una página «web», es dar un apoyo pedagógico a estos niños de los que hablábamos antes. La oferta consiste en hacer un diseño curricular personalizado y adaptado al tiempo de ausencia del colegio, a la situación escolar y a sus circunstancias personales. En primer lugar, una vez requerida nuestra ayuda y demostrado con un certificado médico y otro del colegio la necesidad de nuestro apoyo, nos pondremos en contacto con el colegio base para diseñar las estrategias adecuadas y preparar el trabajo que luego iremos enviando a través del correo electrónico. Mantendremos esta enseñanza a distancia durante el tiempo que sea necesario y una vez finalizado nuestro trabajo mandaremos un informe al colegio con las conclusiones y los resultados obtenidos. No buscamos una validez académica

ca de nuestro trabajo pero sí agradeceríamos que se tuviera en cuenta una valoración posterior del alumno.

El ámbito de cobertura sería todo el territorio español y la edad límite los 14 años o 2.º de ESO. Insistimos, nuestro trabajo no tiene valor oficial, ni académico, simplemente intenta cubrir ese vacío que hemos detectado en la escolarización del niño. No pretendemos suplantar a la escuela normal, queremos apoyar al niño enfermo, aquel que más conocemos desde el aula de pedagogía hospitalaria y que hay que reconocerlo: tiene unas características personales y pedagógicas especiales.

Conclusiones

En torno al tema «Intervención Educativa en el medio Hospitalario», los días 22 y 23 de Mayo de 1997 se celebraron en Madrid las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria, en las que participó un amplio número de profesionales de los ámbitos social, educativo, sanitario y universitario, cuya labor se centra en la atención a los niños y adolescentes hospitalizados. A partir de las aportaciones realizadas por las diversas comunicaciones presentadas, se organizaron los grupos de trabajo para debatir y analizar los diversos aspectos relacionados con la atención al alumnado hospitalizado y convalciente. Los temas que se trataron en los grupos de trabajo fueron:

- GRUPO 1: Atención educativa a niños con enfermedades oncológicas.
- GRUPO 2: Atención educativa a enfermos crónicos y de larga hospitalización.
- GRUPO 3: Aspectos psicoafectivos en la actuación educativa.
- GRUPO 4: Organización y funcionamiento de las unidades escolares hospitalarias.
- GRUPO 5: Organización y planificación de programas de atención psicopedagógica en los centros hospitalarios.
- GRUPO 6: Recursos educativos en las aulas hospitalarias.
- GRUPO 7: La atención educativa domiciliaria al alumnado convalciente.

Fruto de los debates en estos grupos de trabajo se han recogido una serie de ideas, opiniones y sugerencias que permiten configurar las líneas básicas de trabajo que, en función de los diversos campos profesionales y de los correspondientes ámbitos de responsabilidad, deben ser asumidas por todas las personas implicadas en la atención educativa al alumnado hospitalizado o convalciente.

Esperamos que estas conclusiones sean fiel reflejo de las opiniones expresadas por los participantes en estas Jornadas.

ASPECTOS GENERALES

- Reconocido el derecho que tiene todo niño a la educación, sea cual sea su condición personal y situación, las actuaciones educativas en centros hospitalarios son expresión de la aplicación de este derecho al alumnado hospitalizado y convalciente.
- La atención educativa al enfermo ha de entenderse como un servicio más y, por lo tanto, debe estar incluido en el organigrama y en la dinámica del hospital.

- Las administraciones sanitaria y educativa, en sus respectivos ámbitos de competencia, están obligadas a asumir este derecho y, en consecuencia, deben establecer un marco normativo básico para la organización de estas actuaciones.
- Las especiales circunstancias que afectan al desarrollo de las actividades educativas en el contexto hospitalario, hacen necesario el diseño de programas de intervención multidisciplinarios que tengan en cuenta la diversidad de factores que inciden en el niño enfermo.

ORGANIZACION Y FUNCIONAMIENTO DE LAS AULAS HOSPITALARIAS

Características de las Aulas Hospitalarias

- Las Aulas Hospitalarias necesitan contar, entre otros elementos, con un espacio propio, con mobiliario adecuado, con un presupuesto específico y con el suficiente personal para atender al alumnado.
- Los espacios destinados a las actividades escolares serán suficientemente amplios, contando con iluminación natural y con servicios sanitarios.
- Las salas de clase estarán ubicadas en las plantas donde se encuentran los niños de larga hospitalización, a quienes se dirige prioritariamente la atención educativa.
- El mobiliario, equipamiento y los recursos deben estar adaptados al contexto hospitalario para facilitar la asistencia al aula y el desarrollo de las tareas escolares al alumnado con limitaciones específicas de desplazamiento y/o de movimiento.
- La diversidad del alumnado, los múltiples imprevistos que surgen dentro del aula y la atención a niños encamados, justifican la necesidad de contar con un mínimo de dos maestros en cada centro hospitalario. La determinación del número, especialidad y perfil profesional de los maestros se establecerá en función de las necesidades educativas del alumnado, teniendo en cuenta las peculiaridades de cada hospital.

Funciones del profesorado del Aula Hospitalaria

Se reconocen como funciones esenciales del profesorado de las aulas hospitalarias las siguientes:

- Promover y desarrollar actividades de aprendizaje que permitan al niño continuar con su currículo escolar y que eviten el retraso escolar.
- Contribuir a la normalización de la vida del niño enfermo, tanto en el ámbito educativo como en el social y familiar.
- Formar parte del equipo multidisciplinar que atiende al niño enfermo.
- Programar actividades tendentes a disminuir la ansiedad que genera la hospitalización.

Atención Educativa del alumnado

La enfermedad y la hospitalización generan experiencias en las que aparecen factores amenazantes para la vida del niño (entorno extraño, personas desconocidas, amenazas de dolor y malestar, etc.). Asimismo, la familia puede entrar en situaciones de crisis, manifestándose éstas en alteraciones de las conductas de interrelación y en la inseguridad ante las consecuencias que la situación de enfermedad pueda tener sobre la vida del niño.

Por otro lado, los avances de la medicina y, más concretamente, de los tratamientos terapéuticos actuales han aumentado las expectativas de curación y permiten la aplicación de tratamientos más tolerables y menos intensivos.

Por tanto, las actuaciones en el Aula Hospitalaria deben atenerse a los siguientes principios y criterios:

- Prestar atención educativa a todos los niños hospitalizados en edad escolar.
- Priorizar la atención educativa a los niños con estancias prolongadas o periódicas.
- Implicar activamente a los padres en las tareas escolares.
- Colaborar en la preparación psicológica de los niños y los padres ante la realidad de la hospitalización para que afronten positivamente esta situación y se mejore su adaptación al contexto hospitalario.
- Programar contextos y actividades de aprendizaje, de carácter lúdico-recreativo, que contribuyan a conseguir la adecuada adaptación del niño a la enfermedad y a la hospitalización.
- Dependiendo de las características de cada centro hospitalario y de la situación clínica del niño, la atención educativa del Aula Hospitalaria debe desarrollarse en:
 - Salas de hospitalización pediátrica.
 - Aula escolar.
 - Habitaciones donde se encuentran los niños aislados o encamados.
- En muchas ocasiones, el niño debe pasar largos períodos de convalecencia en su domicilio, como consecuencia de los tratamientos o como fase de recuperación previa a su vuelta a la escuela. En estos momentos no puede asistir a su colegio de procedencia y es necesario continuar con la atención educativa iniciada en el Aula Hospitalaria. Por ello:
 - La Administración Educativa debe ser la responsable, en última estancia, de la planificación y el desarrollo de la atención educativa que se dé al alumnado convaleciente en el domicilio.
 - Es necesaria una Normativa que regule los programas de actuación del profesorado a domicilio.
 - Las Asociaciones, ONGS, y otras instituciones públicas o privadas, pueden colaborar con la Administración Educativa en el desarrollo de las actividades de apoyo educativo en el domicilio.

Recursos

- La elección y el uso de los recursos queda condicionado por el contexto, los objetivos y la metodología.
- Es muy importante tener una gran variedad de recursos que puedan dar respuesta a las necesidades educativas de los alumnos hospitalizados.
- El mobiliario, equipamiento y recursos deben ser adecuados y adaptados a éste contexto, facilitando el trabajo de alumnos/as con dificultades físicas o motoras, y permitiendo la asistencia de niños en cama y en silla de ruedas o con máquinas.
- En consecuencia, también el diseño arquitectónico debe tener en cuenta todas éstas características.
- Los aspectos organizativos del aula, en tanto que elementos claves para el desarrollo de la actuación, inciden, en gran medida, en una buena coordinación con el personal sanitario; por ello, la distribución de tiempos y actividades debe ser coherente y permitir una óptima coordinación.
- Para obtener un máximo aprovechamiento de los recursos, conviene realizar una clasificación de los recursos disponibles, reflexionando sobre su uso en el aula. En el aula se debe contar con recursos impresos, instrumentales, audiovisuales, informáticos, materiales para el área de artística y talleres, juegos didácticos; sin olvidar el aprovechamiento de recursos propios del entorno hospitalario.
- Las aulas hospitalarias deben ser dotadas, al igual que otros servicios educativos, de las dotaciones de recursos bibliográficos y audiovisuales que se van produciendo en el campo de la educación.
- Es importante trabajar en el diseño y utilización de recursos específicos, pensados para nuestras aulas y adaptados a las características de nuestro alumnado y de su entorno, bien con nuestros propios medios o en colaboración con otras instituciones.

COORDINACION DEL AULA HOSPITALARIA

Para el adecuado funcionamiento de las Aulas Hospitalarias es imprescindible establecer unos buenos procesos de coordinación entre todos los agentes implicados en la atención al alumnado hospitalizado. Hacer realidad la continuidad del proceso educativo del niño hospitalizado o convaleciente, en especial en los casos de larga estancia, exige la implicación activa de los ámbitos sanitario, social, psicológico, y pedagógico.

- Por un lado, para garantizar la atención integral al niño hospitalizado, es imprescindible asegurar la **coordinación interna** entre los maestros que desarrollan su labor educativa en el mismo centro hospitalario, y de éstos con el personal sanitario y los servicios sociales del área pediátrica.
- Por otro lado, la **coordinación externa** debe ocuparse de establecer los adecuados canales de comunicación del Aula Hospitalaria con: la familia, los centros de referencia, los maestros de otras aulas hospitalarias, asociaciones e instituciones o asociaciones relacionadas con el niño enfermo y, por último, con los servicios de la Administración Educativa (Unidad de Programas Educativos, Inspección de Educación, Equipos de Orientación Psicopedagógica, etc.). El fin de esta coordinación es asegurar el seguimiento del proceso escolar del alumnado en las diferentes fases de su enfermedad, hospitalización o convalecencia.
- La coordinación entre el profesor tutor, el maestro del aula hospitalaria y el maestro de atención domiciliaria es imprescindible para asegurar la continuidad del proceso de enseñanza-aprendizaje del alumnado.

FORMACION DEL PROFESORADO DE AULAS HOSPITALARIAS

- Actualmente no existe ninguna titulación o especialización para el acceso a las aulas hospitalarias, sin embargo se proponen como criterios:
 1. Ser maestros de Educación infantil y Primaria.
 2. Tener una experiencia docente mínima de cinco años.
 3. Preparación específica y adecuada a las exigencias de estos puestos. Esta especialización teórico-práctica debe tener una duración de uno o dos años.
- La formación del profesorado de aulas hospitalarias debe ser responsabilidad de la administración educativa.



MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CULTURA

SECRETARÍA GENERAL DE EDUCACIÓN
Y FORMACIÓN PROFESIONAL