



UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

Facultad de Educación

PROPUESTA DE ARTICULACIÓN DEL EDUCADOR ESPECIAL EN EL PROGRAMA DE
ESTIMULACIÓN TEMPRANA QUE SE DESARROLLARÁ EN EL PROGRAMA AULA
PABLITO DEL HOSPITAL PABLO TOBÓN URIBE

Trabajo presentado para optar al título de Licenciadas en Educación Especial

MARÍA ALEJANDRA LÓPEZ PARRA

IRIS STEFANNY RAMOS PAVONY

LUISA MEJÍA DÍAZ

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

Asesora

ISABEL CRISTINA ACEVEDO

1 8 0 3

2017

ACTA DE APROBACIÓN



UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

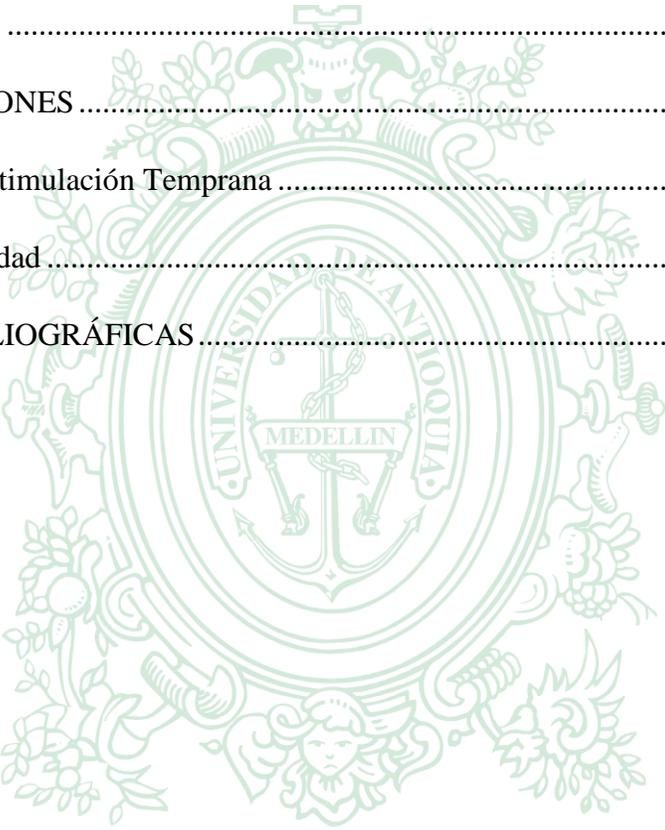
1 8 0 3

CONTENIDO

	pág.
RESUMEN.....	6
1. JUSTIFICACIÓN	7
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
2.1 Descripción del problema	11
2.2 Pregunta de investigación	14
3. OBJETIVOS	14
3.1 Objetivo General	14
3.2 Objetivos Específicos.....	14
4. ANTECEDENTES.....	15
5. MARCO TEÓRICO.....	19
5.1 Derecho a la Educación.....	19
5.2 Primera Infancia	21
5.3 Atención integral.....	21
5.4 Estimulación Temprana	22
5.5 Estimulación Multisensorial.....	23
5.6 Concepto de Discapacidad	24
5.7 Discapacidad Motora	25
5.8 Trabajo interdisciplinario para la atención integral.....	26
5.9 Perfil de los profesionales	28

5.10 El educador especial y su intervención	30
5.11 En el campo escolar y en procesos educativos.....	31
5.12 En el campo de la salud.....	32
5.13 Pedagogía Hospitalaria.....	32
5.14 Necesidades Educativas Especiales y Necesidades Asistenciales Especiales	33
6. MARCO LEGAL	36
7. CONTEXTUALIZACIÓN	46
7.1 Guía de Actividades diagnósticas y de acercamiento	46
7.2 Guía de Actividades de Estimulación	47
8. MARCO METODOLÓGICO	48
9. MOMENTOS METODOLÓGICOS	54
9.1. <i>Recolección de información documental</i>	54
9.2 <i>Identificación de características de la población</i>	55
9.3 <i>Identificación de la atención que recibe la población objeto</i>	55
9.4 Sistematización y análisis de la información	55
10. CONSIDERACIONES ÉTICAS	56
11. HALLAZGOS Y ANÁLISIS.....	58
11.1 Atención a primera infancia	59
11.1.1 <i>Atención Integral</i>	59
11.1.2 <i>Estimulación Temprana</i>	63
11.2 Discapacidad motora.....	66

11.2.1 Métodos o enfoques de atención	71
11.3 Interdisciplinariedad.....	73
11.3.1 Educador Especial	75
12. CONCLUSIONES	78
13. RECOMENDACIONES	80
13.1 Programa de Estimulación Temprana	80
13.2 Para la universidad	81
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	83



UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3

RESUMEN

La investigación detallada a continuación tuvo como principal objetivo analizar cómo el educador especial bajo las premisas de la pedagogía hospitalaria, se puede articular a través del trabajo interdisciplinario, al programa de estimulación temprana con enfoque multisensorial, que se desarrollará en el Programa Aula Pablito del Hospital Pablo Tobón Uribe de la ciudad de Medellín, para brindar una atención integral a la primera infancia con discapacidad motora. Lo anterior, se realizó bajo el paradigma de investigación cualitativo, con un enfoque hermenéutico de tipo fenomenográfico, haciendo uso de técnicas como la observación participante, revisión documental y entrevista semiestructurada para el análisis de la información.

Cotejando las prácticas pedagógicas, los argumentos teóricos, y el análisis de la información, se considera necesario, que el educador especial haga parte del trabajo interdisciplinario en los programas de estimulación temprana para garantizar el derecho a la educación y posibilidad para la atención integral de la primera infancia con discapacidad motora.

PALABRAS CLAVES: Atención Integral, Estimulación Temprana, Interdisciplinariedad, Pedagogía Hospitalaria y Educador Especial.

1. JUSTIFICACIÓN

La atención educativa a niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, actualmente es un asunto de interés mundial, donde se enfatiza que en los espacios hospitalarios deben realizarse actividades pedagógicas que fortalezcan aspectos emocionales, sociales y educativos y no se les vulnere el derecho fundamental a la educación.

Esta atención se ha enmarcado a través de la historia bajo los principios de la Pedagogía Hospitalaria, que se encarga de las reflexiones sobre las acciones educativas llevadas a cabo en los contextos hospitalarios (Lisazoain, 2000, citado por Arango-Palacio, et al., 2004), la define como:

La rama diferencial de la Pedagogía que se encarga de la educación del niño hospitalizado de manera que no se retrase en su desarrollo personal, ni en su aprendizaje, a la vez que procura atender a las necesidades psicológicas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de la concreta enfermedad que padece. Se ofrece como una pedagogía vitalizada de la vida y para la vida, que constituye una constante comunicación de experiencias entre la vida del educando y la vida del educador y aprovecha cualquier situación, por dolorosa que pueda parecer, para enriquecer a quien la padece, mudando su sufrimiento en aprendizaje (p. 22).

Es así como el sector salud y el educativo, fusionan sus acciones en beneficio de la población infantil y desde un enfoque pedagógico unen esfuerzos para responder a las necesidades de la población atendida, de esta manera garantizan los derechos fundamentales de los niños, niñas y jóvenes sin importar el lugar donde se encuentran.

El Hospital Pablo Tobón Uribe respondiendo a los mandatos legales cuenta con el programa llamado “Aula Pablito” creado en el año 2001 y lleva a cabo acciones pedagógicas con los pacientes pediátricos entre los 3 y 16 años. Tiene como objetivo:

Ofrecer al menor hospitalizado una alternativa lúdica-pedagógica, enfocada a minimizar los efectos de la hospitalización, en lo que se refiere a su desarrollo afectivo, cognitivo y social contribuyendo a que su estancia sea más satisfactoria y redunde en su desarrollo integral (Archivo Programa Aula Pablito).

A partir de diálogos pedagógicos con la maestra cooperadora, revisión documental y la práctica pedagógica en el programa Aula Pablito, se identifica que los niños de cero a tres años no reciben atención pedagógica, está en proceso de construcción un programa de Estimulación Temprana con enfoque multisensorial para la primera infancia con discapacidad motora, liderado por fisioterapia y terapia ocupacional, sin tener en cuenta al educador especial, mientras que en los programas de ciudad que atienden niños en este rango de edad con discapacidad motora, el trabajo es interdisciplinario y la educadora especial juega un papel importante.

Por ello, la propuesta de investigación tiene como objetivo, analizar cómo el educador especial bajo las premisas de la pedagogía hospitalaria, se puede articular en un trabajo interdisciplinario con los profesionales de la salud al programa de estimulación temprana que se desarrollará en el hospital y brindar así una atención integral.

Para fundamentar la investigación se realizó un rastreo bibliográfico, sobre los trabajos de grado a nivel internacional y nacional, que especificaran la atención educativa en los hospitales de la población entre los cero y tres años, identificándose que generalmente la atención en estos espacios se da a partir de los tres años.

Se propone la articulación del educador especial al programa, ya que en los programas de ciudad este profesional se caracteriza por trabajar en los sujetos el área cognitiva y media los demás procesos. Para trabajar la educación con esta población se requiere de maestros y maestras conocedoras de este tipo de patologías, además su intervención respeta y da cumplimiento a los principios de la pedagogía hospitalaria, como lo plantea Serradas Fonseca:

La Pedagogía Hospitalaria se considera como una ramificación de la Educación Especial, por cuanto se ocupa de forma específica de los niños y niñas con problemas de salud, al fin y al cabo, de niños y niñas con necesidades educativas especiales (2003, p. 453).

En el contexto colombiano la relación entre el personal médico y profesionales de la educación generalmente se ha tomado por separado, con una mirada muy reduccionista, el fin es brindar una atención integral a través de un trabajo interdisciplinario, donde todos desde un mismo objetivo, pero desde sus acciones específicas beneficien el desarrollo de la primera infancia.

Con esta investigación se podría favorecer la atención educativa de los niños y niñas entre los ceros a los seis años con discapacidad motora que se beneficiarán del programa de estimulación que está en proceso de construcción del Hospital, con la intención de que a futuro incluya a la primera infancia en general, es decir no solo aquellos niños y niñas con discapacidad motora sino toda la población con o sin discapacidad, teniendo en cuenta que son “derechos impostergables de la primera infancia, la atención en salud y nutrición, el esquema completo de vacunación, la protección contra los peligros físicos y la educación inicial” (Ley 1098, Art. 2, 2006).

Por lo tanto, es fundamental que dentro de los hospitales se contribuya para que la educación de esta población sea posible, respondiendo a procesos de inclusión y cumpliendo con los parámetros legales ya establecidos para la atención educativa de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados.

Se considera pertinente este estudio, ya que existe un gran interés a nivel internacional de la pedagogía hospitalaria, pues actualmente existen diferentes mandatos que reglamentan la atención educativa en hospitales y partir de la aplicación de la propuesta se estaría dando cumplimiento a declaraciones mundiales como los Derechos del Niño Hospitalizado, leyes y decretos dadas por el MEN (Ministerio de Educación Nacional), como la Ley General de Educación 115 de 1994, los referentes técnicos de primera infancia, la Ley 715 de 2001, Ley 1384 de 2010, Ley 1388 de 2010, Decreto 1470 de 2013, Decreto 1075 de 2015.

Por todo lo anterior, el Hospital Pablo Tobón Uribe al contar con un programa de estimulación temprana, que tenga en cuenta al educador especial y que se rija bajo los principios de la pedagogía hospitalaria, responderá a las condiciones y necesidades de los niños a través de un trabajo interdisciplinario, brindando una atención integral.

De igual manera favorecerá la imagen de la entidad, al promover no solamente la atención de la salud, sino también la atención educativa con calidad a la primera infancia con discapacidad motora.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

2.1 Descripción del problema

El Hospital Pablo Tobón Uribe funciona desde el año de 1970 bajo el lema “Hospital con alma”, catalogado en el nivel cuarto de atención, para atender pacientes con enfermedades de alta complejidad. Dentro de los programas que ofrece el hospital, está el “Aula Pablito”, un espacio con enfoque lúdico- pedagógico, que se desarrolla en el departamento de pediatría.

Este programa fue creado en el año 2001, cumpliendo con la función social del hospital, dirigido por trabajo social y actualmente liderado por una licenciada en educación preescolar. Atiende pacientes pediátricos, entre los 3 y 16 años que están en hospitalización por un tiempo prolongado entre semanas, meses e incluso años. Los niños, niñas y jóvenes que están en el departamento de pediatría están sujetos a tratamientos y procedimientos médicos que los obligan a alejarse de sus contextos más próximos; por tanto, el programa Aula Pablito y diferentes profesionales encuentran la necesidad de pensar diferentes alternativas de atención, que propicien espacios que favorezcan el desarrollo integral y garanticen sus derechos.

A partir del trabajo de campo, que consistió en la aplicación de una guía de actividades didácticas basadas en las expresiones artísticas para promover la resiliencia, elaborada en el espacio de seminario de práctica pedagógica con base a revisiones bibliográficas, conversatorios con la docente del Aula Pablito y el desarrollo de las planeaciones pedagógicas ya estructuradas, se identifica la necesidad de que las acciones pedagógicas que se realicen dentro del aula acojan también a la población de primera infancia con discapacidad motora, a través del trabajo pedagógico con Educación Especial, a través de la propuesta de un programa de estimulación temprana con enfoque multisensorial que está en proceso de estructuración en el departamento de

pediatría con los profesionales de terapia ocupacional y fisioterapia, que desde su enfoque médico-rehabilitador vienen atendiendo mientras se fundamenta el programa, sólo a aquellos niños que llegan por motivo de consulta o remisión médica.

Se entiende por enfoque multisensorial como

Un método que estimula de manera activa los sentidos del oído, el tacto, vista, gusto y olfato, en un entorno agradable y orientado a la persona. Está pensado para proporcionar estimulación sensorial individualizada y agradable sin necesidad de recurrir a mayores procesos cognitivos, como la memoria o el aprendizaje, para lograr un estado de bienestar (Gonzales y Cerdeña, 2015, p. 3).

La propuesta del programa de estimulación hasta la fecha no tiene en cuenta al educador especial dentro de su equipo de trabajo, a diferencia de los programas de ciudad que ofrecen atención para la primera infancia con alteraciones motoras, reconociendo a este profesional como esencial dentro de la atención integral.

Desde el enfoque pedagógico los programas de estimulación temprana son un eje articulador que posibilita la participación de varios profesionales, y a la vez una alternativa para el cumplimiento del derecho fundamental de la educación en los primeros años de vida; ésta es entendida como

Conjunto de medios, técnicas, y actividades con base científica y aplicada en forma sistémica y secuencial que se emplea en niños desde su nacimiento hasta los seis años, con el objetivo de desarrollar al máximo sus capacidades cognitivas, físicas y psíquicas, permite también, evitar estados no deseados en el desarrollo y ayudar a los padres, con eficacia y autonomía, en el cuidado y desarrollo del infante (Orlando Terré, 2002, p. 12).

Al cumplir los programas de estimulación temprana con el derecho a la educación se está dando cumplimiento a lo que dictamina la legislación colombiana en su decreto 1470 de 2013, donde se determina el apoyo académico especial a los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad entre los 0 y 18 años.

Las dinámicas de los programas de estimulación temprana de la ciudad de Medellín en contextos de salud que atienden población en situación de discapacidad, cuentan con el componente pedagógico abordado por educadores especiales; que se complementan con las acciones que ejecutan los demás profesionales, para brindar una atención de mayor calidad y pertinencia, es decir, un trabajo interdisciplinario en beneficio de la población, cumpliendo con ambos derechos fundamentales (salud y educación), dado que cada profesional desde su saber tiene aspectos importantes que aportar, que en conjunto se convierte en una debida atención integral. Es así como Agazzi (2002), afirma que

En el campo del conocimiento, la interdisciplinariedad ofrece un camino para superar aquella fragmentación del saber que la especialización parece hacer inevitable, permitiéndonos conseguir una cierta unidad del saber, no como “reducción a la identidad” sino como toma de conciencia de la complejidad de las realidades que nos rodean (p. 244).

Para verificar la pertinencia del educador especial dentro del equipo interdisciplinario en la atención de niños con alteraciones motoras en el programa de estimulación multisensorial del Aula Pablito, se realizará la investigación con enfoque cualitativo, de tipo fenomenográfico, utilizando las técnicas de observación y entrevistas, para proponer la posible articulación de las acciones del educador especial.

2.2 Pregunta de investigación

De la situación descrita anteriormente, surge la pregunta:

¿Cómo puede el educador especial bajo las premisas de la pedagogía hospitalaria, articularse a través del trabajo interdisciplinario al programa de estimulación temprana con enfoque multisensorial que se desarrollará en el programa Aula Pablito, para la atención integral a la primera infancia con discapacidad motora?

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo General

Analizar cómo el educador especial bajo las premisas de la pedagogía hospitalaria, se puede articular en un trabajo interdisciplinario con los profesionales de la salud al programa de estimulación temprana con enfoque multisensorial, que se desarrollará en el Programa Aula Pablito, para la atención integral de la primera infancia con discapacidad motora.

3.2 Objetivos Específicos

- Indagar sobre el programa de estimulación temprana en proceso de construcción para niños y niñas con discapacidad motora en el Hospital Pablo Tobón Uribe.
- Identificar las acciones de los profesionales encargados de la atención de la población con discapacidad motora.
- Conocer la atención que reciben los niños con discapacidad motora en algunos programas de estimulación temprana de la ciudad de Medellín.
- Describir el rol que desempeña el educador especial en el trabajo interdisciplinario de los programas de estimulación temprana.

4. ANTECEDENTES

Luego de la búsqueda de investigaciones realizadas a nivel internacional, nacional y local, que permitieron identificar las acciones que se han realizado con la población objeto de estudio, se describen seis investigaciones organizadas en orden cronológico –desde las más antiguas, hasta la más recientes–, así:

En el año 2000 fue presentado en la revista de la facultad de Educación de Palencia, el artículo “La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario”, escrito por María Fernández Hawrylak, donde se establece cómo el personal de salud y los pedagogos en ambientes hospitalarios han estado distanciados, sin tener presente que desde el inicio de la educación sus mayores exponentes como Decroly, Itard, entre otros, realizaron un trabajo interdisciplinario en hospitales. Pensándose una fuerte relación entre la escuela y los contextos hospitalarios, determinando al niño como eje articulador que demanda una mejor calidad de vida. A partir de esto se da inicio al análisis frente al concepto de necesidades educativas especiales, y de cómo el educador especial juega un papel imprescindible, tal y como señala Fernández (2000) “Nuestra pedagogía Hospitalaria la considera –junto con otros profesionales que definen la misma perspectiva– como una ramificación de la Educación Especial, por cuanto se ocupa de forma específica de los niños con problemas de salud, al fin y al cabo, niños con necesidades educativas especiales” (p. 140). La autora concluye, por tanto, que el educador especial provee de educación no solo al paciente pediátrico, sino a su familia, a través de alternativas de educación. Que como mediador permita al niño establecer una relación entre la escuela y su contexto próximo, acompañado de un grupo interdisciplinario que fortalezca los procesos que se desarrollen.

Cuartas-Celis, M. C.; Henao-Vergara, M. C.; Quintero-Londoño, I. C.; Rico-Piedrahita, L. J.; Cardona-Gómez, C. C. y Mejía-Patiño, E. A. (2004) en su trabajo titulado “La atención pedagógica hospitalaria: como un campo de acción del educador especial”, señalan que:

La enfermedad y la hospitalización producen en el (la) niño(a) y su familia un impacto emocional traumático, interfiriendo en el normal desarrollo y maduración infantil, en su estabilidad física, emocional y social que en mayor o menor grado se encuentran afectadas; así como también en sus aprendizajes escolares. Por consiguiente, incide en su bienestar integral, lo que obliga a tomar una serie de medidas que trascienden desde lo meramente clínico que si no se atienden adecuadamente pueden desencadenar en conflictos posteriores (p. 30).

También resaltan la importancia de la participación de los docentes en la atención de los niños y niñas en situación de enfermedad, ya que se genera una ruptura escolar y familiar, por las largas estancias en el hospital. En el texto se concluye que por la necesidad de buscar nuevas medidas que trascienden lo clínico, son los educadores los encargados de identificar las necesidades especiales de los pacientes, permitiendo de esta manera reducir el impacto negativo que genera la hospitalización.

Serradas, M. (2010) en su artículo “Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios” señala la importancia de los profesionales en los ámbitos hospitalarios, tanto para los niños y niñas que padecen de cáncer, como para sus familias. Apuntando al trabajo colaborativo entre sus diferentes ramas de saber, elaborando un ejercicio interdisciplinario para el tratamiento de sus enfermedades y prevención de posibles alteraciones que surgen de ellas. Es deber de los profesionales implicados en la atención del

niño/a con enfermedad oncológica hospitalizado “conocer el impacto de la enfermedad oncológica sobre el niño/a y su familia, así como estar alerta sobre la posible aparición de alteraciones afectivas, conductuales y cognitivas” (p. 176).

La metodología utilizada en el “Programa de Atención Psicopedagógica para el niño y adolescente oncológico y su grupo familiar”, fue un trabajo en red, donde profesionales de la salud como médicos y enfermeras, educadores y voluntarios realizaron una labor conjunta, con un mismo propósito y fin, “introducir una forma de intervención más sistematizada en el tratamiento de niños/as con enfermedad oncológica y sus familias como complemento del tratamiento médico que reciben” (p. 184).

Fernández, M. y Grau, C. (2014) en su artículo “Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar” de la Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva, proponen la intervención de los asuntos propios de las necesidades educativas, sociales y sanitarias desde la interdisciplinariedad que componen los profesionales que ejercen sus actividades dentro del campo hospitalario para el tratamiento de las enfermedades llamadas minoritarias. Ponen en escena la existencia de diversas posibilidades de mejorar la calidad de vida de los afectados por estas enfermedades y la de sus familias.

Se considera, a partir de este artículo que las necesidades educativas especiales abarcan la mayoría de las áreas curriculares y cambian en función de la naturaleza, del desarrollo o de las fases de las enfermedades, y es la puesta necesaria para el trabajo interdisciplinario de los profesionales, permitiendo instaurar la coordinación entre el centro educativo y educación hospitalaria.

Estos autores, buscan a cabalidad ofrecer alguna respuesta a un problema que subyace en el devenir social de los sujetos que están inmersos en estas situaciones, tanto individual como en su entorno familiar. Por lo tanto, consideran que es necesario tratar de describir las necesidades de las personas con enfermedades minoritarias y de sus familias desde las perspectivas sanitaria, social y educativa, con la finalidad de conocer y mejorar su situación.

Gómez, G. (2014) en su texto “Estimulación Temprana en el Desarrollo Infantil”, considera la educación inicial como un hecho social de gran relevancia, donde se provee al ser humano de las herramientas necesarias para que desarrolle sus potencialidades. El informe buscaba establecer cómo la estimulación temprana “viabiliza los procesos mentales del cerebro del niño, ya que potencia las funciones de los aspectos (cognitivo, lingüístico, motriz y social)” (p. 9). A partir de esto se concluye que la estimulación es importante para los niños y niñas, ya que permite evidenciar un progreso en sus diferentes etapas, dando pie a un aprendizaje donde pondrán en evidencia sus capacidades, destrezas y habilidades, de manera competente y participativa en diferentes situaciones de su vida.

Rodríguez, C. y Rodríguez, S. (2016) señala en su texto “Atención Temprana en Parálisis Cerebral Infantil” que la “La parálisis cerebral infantil es una de las patologías en la que la intervención temprana resulta un paso previo indispensable” (p. 1) siguiendo esta premisa se profundizó en los posibles tratamientos a partir de la atención temprana para la discapacidad motora, resaltando la importancia de la familia en este proceso, debido a que cuando aparece una discapacidad no solo altera la vida de la persona afectada sino que influye también a todos aquellos que lo rodean. Plantean que para generar una atención pertinente es necesario que la intervención comience desde los primeros años, además de que es fundamental un trabajo

interdisciplinar que esté conformado por diferentes profesionales que se coordinen entre sí, para mejorar la calidad de vida, los aspectos de aprendizaje, del lenguaje y motrices.

Cada una de las tesis, artículos e informes permitieron retomar aspectos relevantes para el trabajo de investigación, en las que se resalta el rol del educador especial en el ámbito hospitalario, como facilitador para identificar las necesidades educativas especiales que se generan a raíz de las hospitalizaciones. Además, se destaca la importancia de un grupo interdisciplinario que atienda a la primera infancia en todas sus dimensiones, tomando la estimulación temprana como respuesta a la educación inicial.

5. MARCO TEÓRICO

Este marco teórico fundamenta la propuesta de investigación, brindando al lector datos relacionados con los conceptos que arrojan elementos para dar respuesta la pregunta de investigación.

Los conceptos estructurantes fueron determinados a partir de la revisión documental y el trabajo de campo realizado en el programa Aula Pablito, del Hospital Pablo Tobón Uribe, estos son: derecho a la educación, primera infancia, atención integral, estimulación temprana, estimulación multisensorial, discapacidad motora, interdisciplinariedad, educación especial, pedagogía hospitalaria, necesidades educativas especiales y necesidades asistenciales especiales.

5.1 Derecho a la Educación

La educación proviene de dos términos latinos educere y educare, el primero se concibe “como el desarrollo de las potencialidades del sujeto basado en la capacidad que tiene para

desarrollarse”. El segundo se refiere “a las relaciones que se establecen con el ambiente que son capaces de potenciar las posibilidades educativas del sujeto”. (Luengo, 2004, p. 32).

El derecho a la educación es concebido a partir de la UNICEF (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia) (2006) como

La condición esencial para superar la pobreza y avanzar hacia una mayor igualdad de oportunidades. El aumento de los niveles educacionales, en especial entre los grupos más pobres, así como la disminución en brechas de género, incrementarían la movilidad social y elevarían los retornos del trabajo y la calidad misma de los recursos humanos. A la vez que permitirían democratizar el acceso pleno a la ciudadanía (p. 5).

Al ser la educación un derecho fundamental, existe normativa a nivel internacional y nacional que lo reglamentan, por tanto, en cada país está sustentado a partir de leyes y decretos que hacen efectivo el cumplimiento.

En Colombia desde la constitución política de 1991 y la Ley 115 de 1994 se ha reglamentado el derecho a la educación en el país, teniendo en cuenta diferentes tipos de población y las características particulares de cada contexto. Es importante precisar que dicha reglamentación solo es enunciada en este apartado y será más ampliada en el marco legal de la investigación.

Ya definido el derecho a la educación e introduciendo las leyes que plantean desde el estado colombiano, se abordan los conceptos de primera infancia y atención integral.

La población de primera infancia fue elegida para el desarrollo de la investigación, ya que desde las prácticas pedagógicas en el programa Aula Pablito, se evidenció una atención educativa

principalmente para alumnos entre los 5 y 16 años de edad, quedando pendiente la atención de los niños y niñas de cero a cinco años.

5.2 Primera Infancia

El artículo 29 de la Ley 1098 de 2006, código de Infancia y Adolescencia, plantea respecto a la primera infancia que es “la etapa del ciclo vital en la que se establecen las bases para el desarrollo cognitivo, emocional y social del ser humano. Comprende la franja poblacional que va de los cero (0) a los seis (6) años de edad. Desde la primera infancia, los niños y las niñas son sujetos titulares de los derechos reconocidos en los tratados internacionales, en la Constitución Política y en esta Ley.

Lo anterior se sustenta desde la modalidad de educación inicial definida por el MEN (2009) como

Un proceso continuo y permanente de interacciones y relaciones sociales de calidad, oportunas y pertinentes, que posibilitan a los niños y a las niñas potenciar sus capacidades y adquirir competencias para la vida en función de un desarrollo pleno que propicie su constitución como sujetos.

La educación como derecho fundamental e indispensable para el desarrollo pleno de todas las personas, es el fuerte a trabajar en la investigación; se pretende promover una atención integral a esa primera infancia, para alcanzar su desarrollo integral y satisfacer sus necesidades.

5.3 Atención integral

Se entiende por atención integral “el conjunto de acciones coordinadas con el fin de satisfacer, tanto las necesidades esenciales para preservar la vida, como aquellas relacionadas con

el desarrollo y aprendizaje humano, acorde a sus características, necesidades e intereses” (Peralta, M. V. y Fujimoto, E. G., 1998, citado por MEN, 2010, p. 49).

Por lo anterior es indispensable darle valor e importancia a la intervención de los demás profesionales, para dar respuesta a las necesidades del niño y garantizar sus derechos. Para dicha atención se considera pertinente el trabajo en equipo, donde se determinen los objetivos claros para cada niño, de acuerdo a sus características.

5.4 Estimulación Temprana

La atención a la primera infancia a través de la historia ha estado sustentada desde diferentes estrategias y metodologías, ya que se ha identificado, que una atención oportuna en los primeros años favorece significativamente el desarrollo posterior.

Álvarez y Álvarez (2009), plantean que

Los primeros años de vida del ser humano han sido identificados como cruciales para su futuro afectivo, intelectual, social y de salud mental. Parece evidente que durante los primeros años de la vida no solo existe un proceso de maduración neural, biológica y anatómica cerebral, sino de construcción de estructuras como la inteligencia y de la personalidad del individuo (p. 25).

Por esta razón se ha buscado distintos programas y acciones que permitan de manera directa y consciente, fortalecer cada uno de los aspectos del ser humano en la primera infancia.

Uno de los programas que ha tomado gran impulso y validez ha sido la estimulación temprana, que está en construcción en el programa Aula Pablito y sobre la que se está sustentando la atención de la primera infancia con alteraciones motoras.

La estimulación temprana es definida por Terré, (2002) como

El conjunto de medios, técnicas y actividades con base científica y aplicada en forma sistémica y secuencial que se emplea en niños desde su nacimiento hasta los seis años, con el objetivo de desarrollar al máximo sus capacidades cognitivas, físicas y psíquicas, permite también, evitar estados no deseados en el desarrollo y ayudar a los padres, con eficacia y autonomía, en el cuidado y desarrollo del infante (p. 12).

En la guía de estimulación temprana para el facilitador de Perú (2009) se define como “Un Conjunto de ejercicios, juegos y otras actividades que se les brinda a los niños y niñas de manera repetitiva en sus primeros años de vida, con el objetivo de desarrollar al máximo sus capacidades físicas, emocionales, sociales y de aprendizaje” (p. 15).

A raíz de la estimulación temprana surgen otros conceptos que tienen relación, lo que hace necesario una diferenciación, con términos como estimulación adecuada, Álvarez y Álvarez (2009) afirman que

El término de estimulación adecuada para definirla ya no a la edad sino a cualquier momento de la vida del infante, con el concepto de que, si bien es cierto la maduración cerebral ya se habría haber terminado, no así sus conexiones neuronales que siempre están estableciendo nuevas sinapsis (p. 26).

Según lo anterior se determina que la estimulación temprana que se pretende desarrollar en el HPTU es un programa de estimulación temprana con énfasis en estimulación *multisensorial* para primera infancia, término que a continuación se define.

5.5 Estimulación Multisensorial

Si bien la estimulación temprana es un conjunto de estrategias que permite al sujeto un desarrollo integral a partir del contexto, existe un tipo de estimulación que se vale de los sentidos,

a partir de la cual está sustentada la propuesta de estimulación. La estimulación multisensorial, definida por González y Cerdeña (2015) como

Un método que estimula de manera activa los sentidos del oído, el tacto, vista, gusto y olfato, en un entorno agradable y orientado a la persona. Está pensado para proporcionar estimulación sensorial individualizada y agradable sin necesidad de recurrir a mayores procesos cognitivos, como la memoria o el aprendizaje, para lograr un estado de bienestar (p. 3).

Es necesario aclarar que, desde el objeto investigativo de este trabajo, la estimulación sensorial es un método que suma recursos para la estimulación temprana, pues como lo señalan los autores mencionados el aspecto cognitivo no es el área fuerte. Donde de manera clara el educador especial puede apoyar desde esta dimensión.

5.6 Concepto de Discapacidad

La población objeto del programa de estimulación temprana con enfoque multisensorial es la primera infancia con discapacidad motora, considerándose importante definir este concepto y destacar el papel relevante que puede tomar el educador especial.

La ONU (Organización de las Naciones Unidas) en el 2006 define la discapacidad como “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”, esta perspectiva tiene un enfoque social, donde define la discapacidad como el producto de las barreras que se generan en el contexto, no solo físicas sino de comunicación y de acceso.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud – CIF–, desarrollada por la Organización Mundial de la Salud –OMS– (2002), utiliza un enfoque “biopsicosocial”, y define la discapacidad, desde el punto de vista relacional, como

El resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona. La CIF incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Denotando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y la de los factores contextuales individuales (factores ambientales y personales).

5.7 Discapacidad Motora

Respecto a la discapacidad motora específicamente, hay varias definiciones, pero todas con cierta cohesión, solo que en algunos casos es más amplia la descripción.

El MEN, (2006) define la discapacidad motora como

Una denominación global que reúne trastornos muy diversos, entre los que se encuentran aquellos relacionados con alguna alteración motriz, debida a un mal funcionamiento del sistema óseo articular, muscular y/o nervioso y que en cierta forma supone limitaciones a la hora de enfrentar ciertas actividades de la vida cotidiana (p. 11).

En el mismo documento el MEN menciona que:

Las alteraciones que se producen en el sistema óseo articular incluyen malformaciones que afectan a los huesos y a las articulaciones, tanto de origen congénito, artrogriposis y agnosias o pueden ser adquiridas como reumatismos infantiles y traumatismos. Cuando la alteración es a nivel del sistema muscular, se habla de miopatías. Son alteraciones de la musculatura esquelética,

de origen congénito y caracterizado por un debilitamiento y degeneración progresiva de los músculos voluntarios.

Otras alteraciones pueden ser producidas por un mal funcionamiento en el sistema nervioso. Puede estar lesionada la médula espinal debido a traumatismos, tumores o malformaciones congénitas que provocan parálisis más o menos severas según el nivel de médula afectada. Otras son debidas a procesos infecciosos por virus (poliomielitis anterior aguda) o a malformaciones congénitas producidas en el embrión en el período formativo de la columna vertebral y médula.

Por otro lado, se presentan lesiones a nivel cerebral. Si estas lesiones se han producido antes de los tres años de edad, se denominan parálisis cerebral infantil (PCI). Es la causa más frecuente de discapacidad motora. También pueden ser producidas por lesiones cerebrales debido a traumatismos craneoencefálicos y tumores que se dan en edades posteriores (p. 12).

5.8 Trabajo interdisciplinario para la atención integral

Uno de los objetivos de la investigación, es resaltar la importancia del trabajo interdisciplinario para la atención integral de los niños con discapacidad motora, que harán parte del programa de estimulación temprana con enfoque multisensorial del Hospital Pablo Tobón Uribe.

Sevilla (2009) define la interdisciplinariedad como:

La conjunción de diferentes disciplinas profesionales, cada una aportando de manera independiente su experiencia, para realizar el abordaje de una situación concreta. La coordinación entre los profesionales, en este nivel, es meramente informativa, sobre

avances, retrocesos o vacíos de atención profesional. En otras ocasiones, la labor informativa se traduce en la referencia de situaciones de intervención profesional que se detectan y las cuales no son de competencia del profesional que refiere, lo cual generalmente ocasiona frustración (párrafo 5).

Por su parte Agazzi (2002), afirma que

En el campo del conocimiento, la interdisciplinariedad ofrece un camino para superar aquella fragmentación del saber que la especialización parece hacer inevitable, permitiéndonos conseguir una cierta unidad del saber, no como “reducción a la identidad” sino como toma de conciencia de la complejidad de las realidades que nos rodean (p. 244).

Lo anterior permite comprender la interdisciplinariedad como la unión entre varias disciplinas para dar solución a problemáticas y/o necesidades, pretensión que se tiene desde esta investigación al proponer la articulación del educador especial en el programa que está en marcha, como un agente que, a través de la puesta en común con diferentes profesionales, favorezca la atención integral en el contexto hospitalario.

Lizasoain (2017), expresa que para la atención en el hospital es necesaria la colaboración interdisciplinar. En su video “MOOC (Massive Online Open Courses o Cursos online masivos y abiertos) Pedagogía Hospitalaria- 4.1. Colaboración interdisciplinar”, plantea que el trabajo colaborativo:

Facilita que el profesional de la educación pueda adquirir un mayor conocimiento de las implicaciones que la enfermedad y los tratamientos tienen sobre el paciente pediátrico y

recíprocamente puede informar al personal de salud acerca de las características del paciente y de su proceso de desarrollo socioeducativo.

5.9 Perfil de los profesionales

En la atención a la primera infancia con discapacidad motoras del hospital Pablo Tobón Uribe actualmente intervienen diferentes profesionales, que cumplen diferentes roles, desde su disciplina y trabajan de manera articulada. Estos profesionales son:

- Los profesionales de enfermería, que, según el Consejo Internacional de Enfermería, su atención “Abarca los cuidados autónomos y en colaboración, que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o sanos, en todos los contextos e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y los cuidados de los enfermos, discapacitados y personas moribundas”.

- Los profesionales de Fisioterapia, que según Lusiardo (2002) “se enfocan primariamente en los sistemas neuromusculoesquelético, pulmonar y cardiovascular. Procedimientos terapéuticos apropiados son seleccionados e implementados para mantener, mejorar o restaurar estas funciones. Se evalúa la fuerza muscular, el desarrollo motor, la capacidad funcional o la eficiencia respiratoria” (p. 84). Los procedimientos terapéuticos incluyen son:

- a) Ejercicios para aumentar la fuerza, resistencia, coordinación, rango de movilidad.
- b) Estimulación para facilitar la actividad motora y aprendizaje
- c) Instrucciones en actividades del diario vivir

- Los profesionales de Terapia Ocupacional, que se encargan de

Asistir al paciente en la realización y afrontamiento de las actividades del diario vivir, tales como alimentación, vestimenta, higiene personal. También en los quehaceres del hogar (cocina, limpieza, mantenimiento del hogar y jardín). Evalúa la fuerza muscular, movimiento articular, coordinación, percepción y otros factores que afectan la habilidad del paciente para realizar estas actividades del diario vivir en forma independiente (Lusiardo, 2002, p. 84).

- El Pedagogo, que según Fernández Hawrylak (2000), su rol se centra en Una labor de educación y orientación al paciente pediátrico y a su familia a través de la evaluación psicosocial de la situación personal y familiar del niño y de su condición médica, la mediación con el equipo médico sanitario que le atiende y el profesorado del niño en caso de estar escolarizado para llevar a cabo un seguimiento durante su ingreso (p. 147).

León. (1999), citado por Serradas Fonseca (2010), plantea que las funciones que el maestro o el profesional de la educación desempeña en el aula hospitalaria son:

1. Prestar atención educativa directa con el fin de prevenir o paliar el retraso escolar que pudiera ocasionar la hospitalización y dar continuidad al proceso educativo durante el tiempo de permanencia en el hospital.

2. Establecer comunicación con los docentes de los centros escolares de procedencia de los niños/as para garantizar la continuidad del proceso educativo.

3. Elaborar o adaptar materiales didácticos que permitan la adecuación de la acción educativa a la variedad de situaciones personales y escolares que se presenten.

4. Diseñar y desarrollar actividades educativas de carácter lúdico y recreativo, ajustadas a las características y situaciones individuales de cada niño/a.

5. Ofrecer asesoramiento a los padres, en relación con las necesidades educativas de sus hijos.

6. Informar a los padres sobre la importancia de continuar la atención educativa, combatiendo el síndrome hospitalario y la ansiedad, desviando la preocupación en torno a la dolencia hacia la actividad escolar (p. 179).

5.10 El educador especial y su intervención

A este punto, se considera importante describir el perfil del educador especial desde la pedagogía hospitalaria, profesional que aparece como miembro de los equipos interdisciplinarios en varios programas de Estimulación temprana de la ciudad que fueron analizados.

Skilar (2004) define la educación especial como:

El conjunto de técnicas que apoyan a la persona con discapacidad, por esto, el propósito del educador especial es ofrecer una atención particularmente individualizada, con el objetivo de lograr en el alumno el desarrollo de determinadas funciones que le permitan mejorar la calidad de sus aprendizajes. Conjuntamente deberá identificar y evaluar las necesidades y potencialidades del alumno, implementar metodologías para orientar y apoyar a sus estudiantes en su proceso educativo, potenciar al máximo el desarrollo de sus educandos, brindar un tipo de asesoría a los padres sobre el tipo de ayuda que pueden proporcionar a sus hijos para reforzar y contextualizar determinados aprendizajes en el hogar ya que es importante el acompañamiento de la familia en su desarrollo educativo, entre otras.

Ander Egg (1997) citado por Fernández Hawrylak (2000), la define de una forma similar, plantea que la Educación Especial es “entendida como el conjunto de medidas y recursos (humanos y materiales) que han de ponerse a disposición de los alumnos con necesidades educativas especiales, que, por algún déficit, carencia, disfunción o discapacidad, les impida un adecuado desarrollo y adaptabilidad” (p. 141).

En el documento Síntesis Proyecto Pedagógico del Programa Licenciatura en Educación Especial (2011), se menciona el perfil profesional del egresado, sintetizado en cuatro campos de acción, a partir de unas labores específicas. Para este estudio se retoman dos de los campos, de acuerdo al objetivo de la investigación.

5.11 En el campo escolar y en procesos educativos

En instituciones educativas formales, organizaciones y centros especializados que ofertan programas educativos para personas con discapacidad y con talentos o capacidades excepcionales, como:

- Maestro y maestra responsable de acciones académico-administrativas relacionadas con programas, planes, proyectos, entre otros; de apoyo a los procesos escolares y educativos de las personas con discapacidad y con talentos o capacidades excepcionales.
- Maestro y maestra de apoyo a los procesos de enseñanza y de aprendizaje de las personas con discapacidad y con talentos o capacidades excepcionales.
- Maestro y maestra de grado en el primer ciclo de la educación básica.
- Maestro y maestra gestor, ejecutor, asesor y evaluador de proyectos educativos en pro de la Educación Inclusiva en contextos escolares, sociales y culturales

5.12 En el campo de la salud

- Participante y ejecutor de programas educativos de promoción de la salud y prevención de riesgos de discapacidad (primaria, secundaria y terciaria).
- Integrante de los equipos interdisciplinarios y colaborativos de los programas o proyectos de apoyo a las personas con discapacidad y con talentos o capacidades excepcionales.

5.13 Pedagogía Hospitalaria

Las acciones pedagógicas dentro de un contexto de salud, están fundamentadas desde la pedagogía hospitalaria, definida por Castañeda-Quintero (2006), como:

Las actuaciones que forman parte de aquellas que están encaminadas a atender las necesidades más propias de la persona, que bien por no ser objeto directo de la actuación médica o por no hacer parte de las competencias propias del personal sanitario, no son cubiertas por el servicio hospitalario; en este caso la educación (párrafo 2).

Lisazoain (2000) considera la pedagogía hospitalaria como:

Ciencia práctica que se apoya tanto en la teoría educativa como en experiencias previas, pero siempre será consciente de la particularidad de cada caso. Por ese hecho, la pedagogía hospitalaria, es una disciplina que dispone del rigor que entraña toda ciencia, y de la flexibilidad que demanda toda relación humana. Es, pues, un campo abierto al continuo estudio y a la siempre posible mejora de su aplicación (p. 18).

Por otra parte, Serradas Fonseca (2003) menciona que:

Desde el punto de vista de la Pedagogía Hospitalaria, surge un reto oportuno e interesante, para ayudar al niño o niña y a su familia a establecer vínculos con el hospital durante el tiempo de estancia, informándoles y aclarando sus dudas respecto al proceso que están

viviendo, dando una mayor importancia al apoyo emocional y afectivo, estableciendo relaciones con el personal médico y sanitario que los atenderán y así posibilitando la reducción de la ansiedad, la tensión y el miedo que pueden ser experimentados tanto por el niño o niña como por su contexto familiar (p. 455).

La pedagogía hospitalaria busca garantizar el derecho a la educación de los alumnos en situación de enfermedad, pero también busca atender las necesidades particulares que emergen en este contexto, como lo son aspectos emocionales y sociales, de manera que se le brinde una atención integral en el contexto en que se encuentra.

Algunos teóricos retoman que dichas acciones deben estar apoyadas por un educador especial debido a que la hospitalización hace que el niño presente unas necesidades especiales, derivadas de su separación con los centros educativos, con el cambio de rutina en su familia y por la propia enfermedad, por lo que es necesario hacer una serie de adaptaciones, teniendo en cuenta las características particulares de cada niño.

Fernández Hawrylak (2000), la Educación Especial “guarda objetivos comunes con la pedagogía hospitalaria, pues si la primera se orienta a niños con necesidades educativas especiales, en la segunda la situación de enfermedad hace que los niños presenten necesidades especiales, entre ellas, las educativas.” (p. 141)

5.14 Necesidades Educativas Especiales y Necesidades Asistenciales Especiales

Los niños y niñas hospitalizados hacen parte de las poblaciones vulnerables y diversas, y por su situación de enfermedad presentan una serie de necesidades especiales a nivel sanitario y educativo, de acuerdo a las características individuales.

Las necesidades a nivel sanitario son nombradas como necesidades asistenciales, que deben ser suplidas por el personal adecuado y favorecen la estabilidad física y emocional del paciente y su familia, propiciando que la estancia en el hospital ayude a la mejora progresiva, la salud y favorezca el desarrollo integral.

Los niños con necesidades asistenciales especiales son aquellos que sufren un proceso crónico de tipo físico, del desarrollo conductual, emocional o que están expuestos al riesgo de padecerlo, y requieren, además, servicios sanitarios y complementarios que por su naturaleza o cuantía van más allá de lo que precisan generalmente los niños.

En los servicios sanitarios y complementarios se incluyen toda una serie de servicios que sirven para mantener o mejorar la salud y la capacidad funcional del niño, como son los servicios sanitarios, los servicios terapéuticos (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, cuidados a domicilio...), los servicios de apoyo familiar y los servicios complementarios como lo son la intervención precoz, la educación especial, los servicios sociales, etc. (McPherson et al. 1998, citado por Fernández y Grau 2014, p. 101).

Una vez estén siendo atendidas las necesidades asistenciales de cada paciente, el niño y la familia podrán estar en condiciones óptimas, para abordar las necesidades educativas especiales, las cuales están asociadas a los apoyos que necesita un niño o joven para desarrollar sus procesos de aprendizaje regularmente, donde el educador especial puede flexibilizar los contenidos y adaptarlos a las condiciones específicas del niño, sean cognitivas, físicas, sensoriales y de contexto.

Por su parte Ortiz (2001), plantea que

Puede considerarse al niño enfermo como alumno con necesidades educativas especiales, que tiene una dificultad para aprender significativamente mayor, que la mayoría de los alumnos de su edad o que tiene una limitación que le dificulta el uso de los recursos más generales y ordinarios (p. 28).

Si bien las necesidades educativas especiales en el contexto hospitalario están asociadas a la situación de enfermedad, en ocasiones se da una doble connotación, ya que algunos niños presentan necesidades educativas especiales antes de padecer la enfermedad o someterse al proceso de hospitalización, como es el caso de la población con discapacidad motora.

En el informe de Warnock (1978) citado por Ortiz (2001), se especifica que la necesidad educativa especial es,

Aquella que requiere la dotación de medios especiales de acceso al currículo, mediante un equipamiento o unos recursos especiales, la modificación del medio físico o unas técnicas de enseñanza especializadas. Una particular atención a la estructura social y al clima emocional en los que tiene lugar la educación (p. 27).

Puede tomarse ese acceso al currículo como el acceso a la educación en general, ya que, aunque la atención a la primera infancia no está basada en un currículo, hay unos estamentos legales que la reglamenta, por tanto, debe ser garantizada sin importar el contexto y las condiciones de cada niño.

Las necesidades Educativas Especiales se clasifican en:

- Necesidades educativas especiales permanentes, definidas como aquellas que a pesar de una intervención médica y pedagógica, acompañarán al alumno por el resto de su vida.

- Necesidades educativas especiales transitorias, definidas como aquellas que logran tener una evolución positiva al intervenir desde el punto de vista médico y pedagógico, en el que los alumnos pueden superar su déficit a lo largo de su formación educativa.

Las necesidades educativas especiales derivadas de las enfermedades crónicas suelen concentrarse en tres grupos Grau y Ortiz, 2001; Grau, 2004 citado por Fernández-Hawrylak y Grau-Rubio (2014)

Las relacionadas con la asistencia sanitaria: para dar respuesta a estas necesidades se aplican programas para el control de la enfermedad, manejo de aparatos, de preparación para las pruebas diagnósticas, intervenciones quirúrgicas, administración de medicamentos y otros tratamientos, de información a los familiares y allegados y de adaptación del entorno.

Las relacionadas con la adaptación emocional del niño y la familia a la enfermedad: se llevan a cabo programas para el control de los trastornos psicológicos asociados a las enfermedades.

Las adaptaciones curriculares de acceso, para evitar el retraso o el fracaso escolar, así como significativas para niños con secuelas permanentes derivadas de la enfermedad (p. 104).

6. MARCO LEGAL

Este apartado tiene como fin conocer las bases legales internacionales y nacionales que sustentan la investigación, destacando especialmente los artículos relacionadas con el derecho a la educación que tiene el niño y niña en situación de enfermedad desde sus primeros años.

Los derechos humanos cubren a todas las personas sin distinción alguna de nacionalidad, residencia, sexo, origen, etnia, color, religión, lengua, o cualquier otra condición. Uno de los derechos fundamentales, es la educación, que está reglamentando desde el año 1948, con la declaración de los derechos humanos.

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) se ha basado en la anterior declaración para sustentar las obligaciones jurídicas internacionales del derecho a la educación. En la actualidad

Mantiene su compromiso con una visión holística y humanista de la educación de calidad en el mundo entero, trata de hacer realidad el derecho de cada persona a recibir enseñanza y sostiene el principio de que la educación desempeña una función esencial en el desarrollo humano, social y económico (UNESCO, 2011, p. 7).

En la Constitución Política de Colombia de 1991, se propone los derechos de los niños como fundamentales y por tanto el derecho a la educación, en su artículo 67, exige que, “el estado, la sociedad y la familia son responsables de la educación, que será obligatoria entre los cinco y los quince años de edad y que comprenderá como mínimo, un año de preescolar y nueve de educación básica” (Constitución Política de Colombia, 1991).

Todo lo anterior permite concebir la educación desde un enfoque de derechos, que se ratifica y se amplía a través de la Ley 115 de febrero 8 de 1994, la cual establece en el Título I: Disposiciones preliminares, Artículo 1, que el objetivo es:

“Señalar las normas generales para regular el Servicio Público de la Educación que cumple una función social acorde con las necesidades e intereses de las personas, de la familia y de la sociedad” (Ley 115, 1994).

Además, se reglamenta en el Título III: Modalidades de atención educativa a poblaciones, el derecho a la educación principalmente a las personas en situación de discapacidad. De esta manera:

Artículo 46: Integración con el servicio educativo. La educación para personas con limitaciones físicas, sensoriales, psíquicas, cognoscitivas, emocionales o con capacidades intelectuales excepcionales, es parte integrante del servicio público educativo.

Artículo 47: el Estado apoyará a las instituciones y fomentará programas y experiencias orientadas a la adecuada atención educativa de aquellas personas a que se refiere el artículo 46 de esta Ley.

Artículo 48: aulas especializadas: El Gobierno Nacional dará ayuda especial a las entidades territoriales para establecer aulas de apoyo especializadas en los establecimientos educativos estatales de su jurisdicción que sean necesarios para el adecuado cubrimiento, con el fin de atender, en forma integral, a las personas con limitaciones.

Lo anterior se amplía en el decreto 2082 de 1996, que reglamenta la atención educativa para personas con limitación, con capacidades o talentos excepcionales, reglamentando en su

Artículo 3:

La atención educativa para las personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales, se fundamenta particularmente en los siguientes principios:

- Integración social y educativa: se incorpora al servicio público educativo del país, con apoyos especiales de carácter pedagógico, terapéutico y tecnológico que sean necesarios.

- Desarrollo humano: se reconoce que deben crearse condiciones de pedagogía para que las personas con limitaciones o con capacidades puedan desarrollar integralmente sus potencialidades y satisfacer sus intereses.

- Oportunidad y equilibrio: el servicio educativo se debe organizar y brindar de tal manera que se facilite el acceso, la permanencia y el adecuado cubrimiento de las personas con limitaciones o con capacidades excepcionales.

- Soporte específico: por el cual esta población pueda recibir atención específica y en determinados casos, individual y calificada, dentro del servicio público educativo, según la naturaleza de la limitación o de la excepcionalidad.

Durante el desarrollo de esta investigación, se ha generado un gran interés a la atención integral a la primera infancia, la Ley 1098 de noviembre 8 de 2006 (Código de Infancia y Adolescencia) en su artículo 28 retoma el derecho a la educación, planteando que, “los niños, las niñas y los adolescentes tienen derecho a una educación de calidad, es obligatoria por parte del Estado en un año de preescolar y nueve de educación básica totalmente gratuita” (Ley 1098, 2006).

En esta línea, se estipula en su artículo 29, la primera infancia como:

La etapa del ciclo vital en la que se establecen las bases para el desarrollo cognitivo, emocional y social del ser humano. Comprende la franja poblacional que va de los cero (0) a los seis (6) años de edad. Desde la primera infancia, los niños y las niñas son sujetos titulares de los derechos reconocidos en los tratados internacionales, en la Constitución Política y en este Código. Se convierten en derechos impostergables de la primera infancia, la atención en salud y

nutrición, el esquema completo de vacunación, la protección contra los peligros físicos y la educación inicial.

También en su artículo 36, determina que:

Todo niño, niña o adolescente que presente anomalías congénitas o algún tipo de discapacidad, tendrá derecho a recibir atención, diagnóstico, tratamiento especializado, rehabilitación y cuidados especiales en salud, educación, orientación y apoyo a los miembros de la familia o a las personas responsables de su cuidado y atención. Igualmente tendrán derecho a la educación gratuita en las entidades especializadas para el efecto.

La Estrategia de Atención Integral a la primera Infancia: Fundamentos políticos, técnicos y de gestión desarrollada por el Ministerio de Educación Nacional (2014) propone:

Llegar a los niños y las niñas como seres integrales y no mediante una sumatoria de servicios en los que se desdibujan como centro de la atención. La atención integral, reconocida como la forma a través de la cual los actores responsables de garantizar el derecho al pleno desarrollo de los niños y niñas en primera infancia materializan de manera articulada la protección integral, implica dar pasos significativos, coherentes y consistentes hacia la definición colegiada de los estructurantes que la configuran y organizarse para garantizar que las acciones de los involucrados concurren en torno a cada niña y cada niño, de forma pertinente, oportuna, flexible, diferencial, continua, complementaria y con calidad (p. 93).

La estrategia de atención integral, creó una serie de Orientaciones pedagógicas para la educación inicial en el marco de la atención integral, en el Documento No. 20 “Sentido de la Educación Inicial”, considera la educación como una oportunidad que se brinda a todas y todos

los colombianos a lo largo de la vida, comenzando por los niños y las niñas en primera infancia, a través de los procesos de educación inicial en el marco de la atención integral.

En el marco de la pedagogía se reconocen las acciones del maestro como la posibilidad de propiciar, en el niño y la niña, un aprendizaje particular con respecto a su desarrollo integral. No son técnicas, recetas, pasos ni métodos a seguir mecánicamente. Son selecciones intencionales de quien educa, por considerar que con esos instrumentos o medios logra generar los propósitos y planes propuestos (MEN, 2014).

Es evidente que la educación es un derecho fundamental para todas las personas, incluyendo a niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad motora, que en algunas ocasiones están hospitalizados, razón por la cual se ha reglamentado a nivel internacional y nacional la necesidad de la atención educativa en los hospitales para los niños en situación de enfermedad a partir de las premisas de la pedagogía hospitalaria, que están reglamentadas en la Carta Europea de los derechos de los niños y las niñas hospitalizados, que en el año 1984 el Parlamento Europeo aprobó la Carta de los Derechos de los y las Pacientes, que recoge los derechos de las personas menores de edad que se encuentran en esta situación.

- Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión, y a que se respete su intimidad.
- Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad tanto en el plano físico como en el afectivo.

- Derecho a proseguir con su formación escolar durante el ingreso y a beneficiarse de las enseñanzas de los profesionales de la educación y del material didáctico que las autoridades educativas pongan a su disposición.

- Derecho a disponer, durante su permanencia en el hospital, de juguetes adecuados a su edad, libros y medios audiovisuales.

- Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.

Europa desde sus leyes ha brindado una atención a la población en situación de enfermedad que ha generado grandes intereses a nivel mundial, en especial América Latina. En la declaración de Niterói, Rio de Janeiro, Brasil, 9 de septiembre de 2009 en la Asamblea General de REDLACEH (Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños y Jóvenes Hospitalizados o en Tratamiento) se planteó la Declaración de los derechos del niño, la niña o joven hospitalizado o en tratamiento de Latinoamérica y el Caribe en el ámbito de la educación, validada el 22 de Noviembre de 2013 en la XIX reunión de la comisión de educación, cultura, ciencia, tecnología y comunicación del parlamento latinoamericano. Donde se declara:

- Derecho a que los países establezcan y desarrollen la normativa necesaria para hacer efectiva la atención educativa, implementando las políticas pertinentes al efecto.

- Derecho a ser educados por profesionales de la educación especializados, conforme a proyectos educativos que atienden sus necesidades especiales, con contenidos, metodología y evaluación que consideren su situación médica y de salud.

- Derecho a recibir un servicio educativo integral, que tenga en cuenta la persona, sus aspectos físicos, psicosociales, espirituales, familiares, afectivos, cognitivos, artísticos, expresivos y culturales, haciendo especial hincapié en los aspectos sanos sobre el déficit.
- Derecho a recibir educación en los establecimientos de salud, en espacios propios definidos para desarrollar actividades pedagógicas, en lugares adecuados, accesibles, debidamente implementados, que respondan a las tendencias educativas vigentes.

Más adelante en 2015, la Red Latinoamericana y del caribe propuso la Ley marco sobre el derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad en América Latina y el caribe aprobada en la XXX asamblea ordinaria del parlamento latinoamericano en ciudad de Panamá, donde se expone los derechos de los niños, niñas y adolescentes con respecto a la educación, destacando para este trabajo los siguientes:

Artículo 1: a los alumnos del sistema educacional de enseñanza preescolar, básica o primaria, secundaria o media y de la educación especial o diferencial, que presenten patologías o condiciones médico-funcionales, los Estados respectivos les proporcionarán la correspondiente atención escolar en el lugar que por prescripción médica deban permanecer, la que será reconocida con las normas que establezca cada Ministerio de Educación o Secretaría de Educación, según sea el caso.

Artículo 3: los recintos hospitalarios y/o centros especializados de salud, destinados a la rehabilitación y/o atención de niños, niñas y jóvenes que presenten patologías o condiciones médico-funcionales, deberán implementar un recinto escolar que tendrá como propósito favorecer la continuidad de estudios o escolarización de enseñanza preescolar, básica o primaria,

secundaria o media y de la educación especial o diferencial de los respectivos procesos escolares de este colectivo.

Artículo 5: En los establecimientos educacionales hospitalarios ejercerán funciones docentes, profesores/as, maestros/as, titulados de Enseñanza primaria o básica, especial o diferencial, y en pedagogía hospitalaria media o secundaria, y preescolar o parvulario, quienes desarrollarán su labor pedagógica en forma colaborativa en beneficio de los alumnos/as y dependiendo de las necesidades educativas especiales que estos presentan.

Artículo 14: El Ministerio de Educación o Secretaría de Educación de cada país supervisará, orientará y apoyará el quehacer técnico-pedagógico y administrativo de las escuelas y aulas hospitalarias, en un marco de acción que apunte a la flexibilidad, globalidad, personalización, participación y desarrollo de potencialidades, basándose en la normativa vigente y en el Currículo Nacional de cada nivel educativo.

En Colombia existe un marco legal referente al derecho a la educación de niños, niñas y adolescentes que se encuentran en procesos continuos de hospitalización. El Decreto 1470 del 12 de Julio de 2013, considera la importancia de dar continuidad a los procesos de enseñanza y aprendizaje de la población menor de 18 años durante el tiempo que están hospitalizados y dejan de asistir al establecimiento educativo en que se encuentran hospitalizados.

Se destacan los siguientes artículos:

Artículo 1: el presente Decreto tiene por objeto reglamentar el Apoyo Académico Especial en educación formal en los niveles de educación preescolar, básica y media.

Artículo 2: son beneficiarios del presente Decreto, la población menor de 18 años matriculada en un establecimiento educativo en los niveles de preescolar, básica y media que se

encuentre en Instituciones Prestadoras de Salud o aulas hospitalarias públicas o privadas en alguna de las condiciones determinadas en el artículo 2 de la Ley 1388 de 2010.

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

Desde el Ministerio de Educación Nacional Colombiano (MEN) se viene trabajando a partir de los modelos de educación flexible, las orientaciones para la implementación del apoyo académico especial y apoyo emocional a niños, niñas y jóvenes en condición de enfermedad, con el objetivo de garantizar el Apoyo Académico Especial a los menores de edad beneficiarios de las Leyes 1384 (Ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia) y 1388 del 2010 (Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia) y dar cumplimiento al Decreto 1075 de 2015.

El Apoyo Académico Especial está diseñado como una estrategia educativa con el objetivo de garantizar el ingreso o la continuidad en el sistema educativo de la población menor de 18 años que por motivos de exámenes diagnósticos, procedimientos, tratamientos, consecuencias de la enfermedad, estados de convalecencia, se encuentren en instituciones prestadoras de servicios de salud, aulas hospitalarias públicas o privadas, instituciones de apoyo o en la casa y no pueden asistir de manera regular al Establecimiento Educativo (MEN, 2016)

7. CONTEXTUALIZACIÓN

La práctica pedagógica se desarrolló durante tres semestres, la cual estuvo guiada por encuentros académicos, revisión bibliográfica y diferentes materiales que fueron elaborados a partir de las dinámicas del contexto. Principalmente la aplicación de las guías en el trabajo de campo y el análisis de bitácoras arrojaron la problemática a investigar.

7.1 Guía de Actividades diagnósticas y de acercamiento

Al ser aceptada la propuesta de investigación por el programa Aula Pablito, se elaboró una guía de actividades didácticas en el espacio del seminario, con el fin de tener un acercamiento al contexto y a los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad internos en el hospital y de esta manera identificar las necesidades a nivel emocional y escolar. Las actividades están enfocadas en las expresiones artísticas y sirvieron como herramienta para conocer las características generales y específicas de los alumnos

Esta guía de intervención está dividida en tres etapas del ser humano que son: de 2 a 6 años, una segunda etapa de 7 a 11 años y la última etapa de 12 a 18 años; aunque cabe aclarar que se podían flexibilizar y adaptar a cualquier edad, de acuerdo a las características particulares del niño, niña o joven.

En medio de la aplicación de la guía, que fue durante dos meses aproximadamente se pudo identificar que había una buena cantidad de población entre los 0 a los 2 años, la cual no se había tenido en cuenta en la elaboración de la guía.

Planeaciones Diarias

Finalizando el primer semestre de práctica se vio la necesidad de realizar un acercamiento a las planeaciones que llevaba la docente cooperadora. En este rastreo se obtuvo un formato de temáticas por mes y subtemas por semana (véase Apéndice A), teniendo en cuenta aspectos importantes y relevantes de cada mes, como, por ejemplo: en abril el mes de los niños. A raíz de lo anterior se comenzó a realizar planeaciones diarias, teniendo presente los formatos de la docente cooperadora del aula, las características del contexto y de los sujetos identificados con la primera guía que estaba direccionada al fortalecimiento de la resiliencia y las expresiones artísticas.

Las actividades estaban encaminadas por un objetivo que permitía que se guiara su desarrollo de manera clara y buscaban acoger a gran parte de la población. Sin embargo, se evidenció que era complejo desarrollar dichas actividades con los niños entre 0 y 2 años de edad, igual que en la primera guía, puesto que las veces que estos niños asistían al aula las actividades eran realizadas por los padres y los niños no participaban de manera activa.

Surgió la necesidad de que la atención pedagógica dentro del aula acogiera también a los menores de dos años.

7.2 Guía de Actividades de Estimulación

Al iniciar el segundo semestre de práctica, ingresaron cuatro compañeras más, lo que facilitó la atención a los niños entre los 0 y los 2, años convirtiéndose la práctica en una línea de investigación, debido a que eran un porcentaje significativo de la población hospitalizada.

Con el fin de tener un acercamiento con esta población e identificar las principales necesidades y el apoyo pedagógico más oportuno, se elaboró un derrotero de actividades de estimulación temprana, teniendo en cuenta las áreas y etapas del desarrollo.

La guía fue construida con base a la cartilla de ejercicios de estimulación temprana de la UNICEF (2011) y la guía de estimulación temprana para el facilitador, del Perú (2009).

Las actividades estaban dirigidas a los niños, pero se organizaron de tal manera en que las familias también tuvieran participación y los encaminara a concientizarlos sobre la importancia de la estimulación temprana y brindar formación respecto a lo que hay que tener en cuenta a la hora de estimularlos a través de qué ejercicios y/o actividades.

Al comenzar la aplicación de las actividades con los niños se encontró que en el Hospital Pablo Tobón Uribe, se está construyendo un programa de estimulación temprana con enfoque multisensorial, con los profesionales de Terapia Ocupacional y Fisioterapia, y a partir de esto se determinó importante ir más allá de aplicar una guía, focalizándose en indagar sobre el programa en marcha y analizar la posible articulación del educador especial teniendo en cuenta la población que se tienen como foco de atención.

8. MARCO METODOLÓGICO

La investigación tiene como objetivo, analizar cómo el educador especial se puede articular en un trabajo interdisciplinario con los profesionales de la salud en el programa de estimulación temprana con enfoque multisensorial que está en proceso de construcción. Se utilizó la metodología de Investigación en el marco del paradigma cualitativo con enfoque hermenéutico de tipo fenomenográfico.

El paradigma cualitativo es definido como el procedimiento metodológico que utiliza palabras, textos, discursos, dibujos, gráficos e imágenes para comprender la vida social por medio de significados y desde una perspectiva holística, pues se trata de entender el

conjunto de cualidades interrelacionadas que caracterizan a un determinado fenómeno (Mejía Navarrete, 2013, p. 28).

Mejía-Navarrete (2004) propone que el paradigma cualitativo busca

Comprender la intención del acto social, esto es la estructura de motivaciones que tienen los sujetos, la meta que persiguen, el propósito que orienta su conducta, los valores, sentimientos, creencias que lo dirigen hacia un fin determinado (p. 29).

En cuanto a las características de la investigación cualitativa Taylor Bogdan (1992) citado por Sandoval, (1996) plantea que

- Es inductiva. Su ruta metodológica se relaciona más con el descubrimiento y el hallazgo, que con la comprobación o la verificación.
- Es holística. El investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva de totalidad; las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo integral, que obedece a una lógica propia de organización, funcionamiento y significación.
- Es abierta. No excluye de la recolección y el análisis de datos puntos de vista distintos. Para el investigador cualitativo todas las perspectivas son valiosas. En consecuencia, todos los escenarios y personas son dignos de estudio.
- Es humanista. El investigador cualitativo busca acceder por distintos medios a lo personal y a la experiencia particular del modo en que la misma se percibe, se siente, se piensa y actúa por parte de quien la genera o la vive (p. 41-42).

Todas estas características se reflejan en el ejercicio de práctica pedagógica e investigativa, para poder comprender las dinámicas de la pedagogía hospitalaria dentro del

Programa Aula Pablito y la necesidad de reconocer el derecho a la educación en la población a la primera infancia a partir de un programa de estimulación que se viene construyendo en el Hospital Pablo Tobón Uribe, considerando la participación del educador especial en el trabajo interdisciplinario para brindar una atención integral.

Esta investigación está ubicada en un enfoque hermenéutico, en “un intento de describir y estudiar fenómenos humanos significativos de manera cuidadosa y detallada, tan libre como sea posible de supuestos teóricos previos, basada en cambio en la comprensión práctica” (Packer, 1985, p. 3).

En esta misma línea, la investigación fue de tipo fenomenográfico, aquella “se ocupa del estudio de la variedad y la evolución de las capacidades para experimentar de cierta manera fenómenos particulares del mundo” (Ortega-Santos, 2007, p. 42). Es necesario resaltar que el término fenomenografía tiene sus raíces etimológicas en el griego “*fainomenon*” es decir, apariencia y “*grafein*” que significa descripción. La combinación de estas dos palabras forma su definición: descripción de las apariencias y/o fenómenos.

De esta manera, la fenomenografía cumple con el estudio de las diferentes formas en las cuales la gente experimenta, percibe, aprende, comprende o conceptualiza los fenómenos en y desde el mundo que la rodea [...] El objetivo de la fenomenografía ha sido la comprensión de los fenómenos a partir del punto de vista de quien la vivencia, enfatizando las diferentes valoraciones posibles sobre una realidad específica (Arguello-Parra, 2009, p. 3).

Las técnicas de recolección de datos que se utilizaron en pro de la investigación fueron la revisión documental, la observación participante, observación directa no participante y entrevistas semiestructuradas.

La observación es entendida como simple contemplación (“sentarse a ver el mundo y tomar notas”); implica adentrarnos profundamente en situaciones sociales y mantener un papel activo, así como una reflexión permanente. Estar atento a los detalles, sucesos, eventos e interacciones (Sampieri-Hernández; Fernández-Collado & Lucio-Baptista, 2014, p. 399).

El propósito es explorar y describir ambientes, analizando y comprendiendo los eventos y los significados que se dan a partir de los sujetos que hacen parte del contexto, permitiendo identificar problemáticas sociales.

La observación participante se llevó a cabo durante la investigación, con la aplicación de la guía de actividades como ejercicio del educador especial, ésta permitió describir las acciones que caracterizan a la población observada, es decir, permitió prestar mayor atención a las prácticas y al significado que le otorgan los propios actores. Característico de ella, es que el investigador tiene como objetivo aprender y vivenciar del fenómeno cotidiano que le resulta ajeno. Por ello, observa, acompaña y comparte con los actores las rutinas diarias que conforman la experiencia del grupo que se está observando.

Otra de las técnicas fue la observación directa no participante:

Es aquella en la cual se recoge la información desde afuera, sin intervenir para nada en el grupo social, hecho o fenómeno investigado. El observador no participa en la vida social

del grupo al que observa, sino que participa como observador (Benguría-Puebla; Martín-Alarcón; Valdés-López; Pastellides y Gómez-Colmenarejo, 2010, p. 32).

Esta técnica de recolección de datos, requiere que el observador sea poco visible y no se comprometa en el trabajo del grupo como miembro de él, por el contrario, se debe mantener alejado para poder observar detenidamente el fenómeno que se muestra dentro del contexto y los participantes, esto se logró por medio de las visitas a algunas IPS (Institutos Prestadores de Salud) y Fundaciones de la ciudad de Medellín, con el objetivo de conocer los programas de estimulación temprana.

Para el registro de las observaciones, se usó como instrumento las bitácoras de análisis (véase Apéndice B).

Según Hernández-Sampieri; Fernández-Collado & Baptista-Lucio (2014) cumplen la función de documentar el procedimiento de análisis y las propias reacciones del investigador durante el recorrido. Es una estrategia útil para organizar los procedimientos analíticos, suele también llamarse memos analíticos, resulta ser un documento que comprueba la validez y la confiabilidad de los datos ya que los apuntes físicos dan cuenta de:

- Anotaciones sobre la metodología utilizada.
- Anotaciones que responden a conceptos, ideas, teorías, categorías e hipótesis que surgen durante la observación.

- Anotaciones que comprueban la credibilidad y verificación del estudio.

Estos autores afirman que a la hora de escribir aparecen ideas, interrogantes y situaciones problema que son apropiadas y que no se pueden perder de vista ya que comienzan a dar forma al planteamiento del problema. Para las bitácoras se tuvo la siguiente estructura:

- Fecha
- Anotar referencia o fuente importante
- Encabezado que sintetice el objetivo general de la observación realizada.
- Tener un libre flujo de ideas, sin restringir
- Registrar reflexiones
- Guardar copia.

Cada una de las investigadoras debía dejar reflejado en la bitácora su escritura diariamente y llenarla de acuerdo al formato establecido, allí se reflejó el análisis de cada observación, que finalmente permitió establecer la credibilidad del método de análisis.

La tercera técnica de recolección de datos fue la entrevista semiestructurada (véase Apéndice C), que contribuyó a extraer información del accionar de profesionales como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, enfermeras y educadores especiales en el trabajo interdisciplinario dentro de los programas de estimulación temprana.

La entrevista, es definida como:

Una reunión para intercambiar información entre una persona (entrevistador) y otra (el entrevistado), también puede darse el caso con una pareja o un grupo familiar, entrevistando a cada uno de los integrantes de una manera individual (Sampieri-Hernández; Fernández-Collado & Lucio-Baptista, 2014, p. 403).

Para la investigación se utilizó la entrevista semiestructurada “se basa en unas preguntas, con la libertad de que el entrevistador pueda hacer preguntas adicionales para obtener mayor información frente a lo que quiere saber” (Sampieri-Hernández; Fernández-Collado, & Lucio-Baptista, 2014, p. 411).

Para cotejar la información que arrojaron las entrevistas, se construyó una matriz por categorías (véase Apéndice D) que permitió el análisis de la información con la teoría y así llegar a conclusiones finales de la investigación, ya que en la investigación cualitativa, los datos recogidos necesitan ser analizados por medio de éstas, con el fin de “poder realizar comparaciones y posibles contrastes, de manera que se pueda organizar conceptualmente los datos y presentar la información siguiendo algún tipo de patrón o regularidad emergente” (Austin, 2000).

9. MOMENTOS METODOLÓGICOS

La propuesta metodológica tuvo varias fases como una interacción dinámica y ordenada, por tal razón, se convirtieron en complementos dialógicos del proceso investigativo. Fue necesario establecer una ruta metodológica que permitiera conocer los procesos y acciones pertinentes para su desarrollo, así como las personas implicadas y los tiempos requeridos para cada uno de ellos; el proceso investigativo se desarrolló entre el año 2016 y la primera mitad del año 2017. Divididos en tres momentos, así:

9.1. Recolección de información documental

Para este primer momento se realizó la revisión documental que permitió identificar los conceptos claves de la investigación: pedagogía hospitalaria, rol del educador especial en espacios de salud, aulas hospitalarias existentes en Colombia, investigaciones referentes al tema a nivel nacional e internacional, evidenciándose vacío documental frente a la pedagogía hospitalaria y el educador especial, ya que las referencias son antiguas, aproximadamente de hace más de veinte años.

9.2 Identificación de características de la población

En el segundo momento, la observación participante fue la práctica pedagógica que permitió tomar elementos de investigación, a través de éstos, se identificaron los elementos inmersos en los procesos de enseñanza y aprendizaje de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, dentro del programa Aula Pablito, y su relación con las necesidades de atención integral que requiere la población.

9.3 Identificación de la atención que recibe la población objeto

El tercer momento estuvo dividido en dos partes, la primera fue la aplicación de entrevistas a los profesionales de enfermería que son los que tienen el contacto directo con el grupo poblacional, fisioterapia y terapia ocupacional, responsables de la construcción del programa de estimulación multisensorial del Hospital Pablo Tobón Uribe, con el fin de conocer el sustento teórico en el que fundamentará el programa.

En la segunda parte de este proceso, realizado por medio de observaciones directas no participantes, se acudió a IPS de la ciudad de Medellín, con el fin de conocer los programas de estimulación temprana que vienen estructurando para la población de la primera infancia. Se aplicaron una serie de entrevistas semiestructuradas tanto a las personas encargadas de las instituciones para conocer las dinámicas de los profesionales (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, educadores especiales) que hacen parte de equipos interdisciplinarios que brinda una atención integral de primera infancia.

9.4 Sistematización y análisis de la información

Éste se realizó a través de un proceso de triangulación, haciendo uso de las matrices analíticas que se obtuvieron como resultado de cada uno de las técnicas aplicadas. El análisis

estuvo guiado por unas categorías establecidas previamente, que permitieron contrastar la información obtenida, para después relacionarla con la teoría.

10. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Esta investigación se basó en la normativa internacional y nacional sobre los principios éticos que se establecen para las investigaciones y estudios con seres humanos en contextos hospitalarios:

La declaración universal sobre bioética y derechos humanos expedida por la UNESCO, que fundamenta los principios que rigen el respeto de la dignidad de las personas, los derechos humanos y las libertades fundamentales, con el fin de que la población en general pueda beneficiarse de los progresos de la ciencia.

Con el ánimo de no vulnerar los derechos de la población hospitalizada nos respaldamos por la resolución N° 008430 de 1993, en la que se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas, con relación a las investigaciones en Colombia, respondiendo a los criterios del capítulo seis, donde se exige que las investigaciones con seres humanos sean realizadas por profesionales que tengan experiencia en el cuidado integral del ser humano.

Adicional a ello, fue necesario tener en cuenta las consideraciones éticas que de un maestro en la participación y accionar dentro de este proceso, siempre basadas en el respeto a su dignidad como persona y profesional. Es así como, se consideró las siguientes premisas a partir de lo que plantea Nerkis A. y Iraima A (2005).

- Debe abstenerse de participar activa o pasivamente en cualquier acción o forma de tortura, tratos crueles, inhumanos o degradantes, que atente contra los derechos humanos reconocidos mundialmente; incitar a ellos, encubrirlos o intentar cometerlos.
- Respetar los derechos de los investigados en cuanto a ser consultados e informados de todo aquello que pudiera comprometer su salud, capacidad de decisión y participación en asuntos que afecten sus condiciones de vida.
- Los casos clínicos se pueden usar en la enseñanza y en publicaciones, pero sin revelar la identidad de las personas involucradas.
- Concebir al alumno desde una perspectiva integral, como un sujeto multideterminado por una trama de vínculos internos y externos, emergente en un contexto histórico, portador de una ideología, inscripto en una cultura, inmerso en sus circunstancias socioeconómicas y políticas.
- Diseñar y conducir investigaciones de acuerdo con normas éticas y de competencia científica, reduciendo la posibilidad de resultados engañosos, sin inventar datos o falsificar resultados en las publicaciones.

Teniendo en cuenta los objetivos del estudio, este proyecto se considera de riesgo mínimo o nulo para los participantes. Sin embargo, de acuerdo con la normatividad vigente en el país para este tipo de enfoques y propuestas investigativas, se utilizaron formatos de registro, para generar evidencia del estudio y se diligenció un consentimiento informado con los participantes (véase Apéndice E), donde autorizaban ser grabados y que la información arrojada fuera utilizada con fines educativos.

Al principio de cada encuentro uno de los investigadores orientaba la aplicación del instrumento, explicaba brevemente en qué consistía el estudio, cuál era el objetivo de la entrevista, se presentaba el consentimiento para que fuera firmado y luego de esto se procedía a la aplicación.

11. HALLAZGOS Y ANÁLISIS

A partir del rastreo bibliográfico, el análisis de las bitácoras y las entrevistas realizadas a diferentes profesionales como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, enfermeras y educadores especiales, determinaron las categorías que guiaron el análisis de la investigación. Estas permitieron analizar la importancia del educador especial en un trabajo interdisciplinario, en un programa de estimulación temprana con enfoque multisensorial para niños con discapacidad motora, que se desarrollará en el Hospital Pablo Tobón Uribe. Cada una de las categorías transversalizó el accionar del trabajo, desde las entrevistas semiestructuradas realizadas a distintas instituciones y profesionales, como los antecedentes y referentes teóricos.

Las categorías establecidas fueron:

ATENCIÓN A PRIMERA INFANCIA:

- Atención integral
- Estimulación temprana y multisensorial

DISCAPACIDAD MOTORA

- Acciones disciplinares
- Métodos o enfoque de atención

INTERDISCIPLINARIEDAD

- Importancia
- Educación especial en salud

11.1 Atención a primera infancia

11.1.1 Atención Integral

Al ser la primera infancia la población objeto de la investigación, se decidió hacer un rastreo bibliográfico y una indagación a partir de entrevistas, sobre la atención y la intervención que recibe esta población desde cada profesional, de acuerdo a las características y necesidades específicas de cada niño, ya que estos están constituidos por una serie de elementos entrelazados entre en sí y por tanto es necesario una atención integral que favorezca su desarrollo.

La atención integral es definida desde diferentes ámbitos y tiene unos parámetros específicos de acuerdo a las diferentes etapas del ser humano y características particulares de cada sujeto. Teniendo en cuenta la investigación realizada, nos compete definir la manera en que se concibe la atención integral en salud y la atención integral de la primera infancia específicamente.

Desde el ámbito de la salud, la integralidad comprende la igualdad de trato y oportunidades en el acceso y el abordaje integral de la salud y la enfermedad, consolidando “las actividades de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas” (Ley 1751 de 2015).

En la primera infancia es entendida de manera similar, solo que hace unas mayores precisiones teniendo en cuenta las características de esta etapa de la vida. En Colombia esta atención está sustentada a través de la estrategia “De Cero a Siempre” y es definida como

La forma a través de la cual los actores responsables de garantizar el derecho al pleno desarrollo de los niños y niñas en primera infancia materializan de manera articulada la protección integral, implica dar pasos significativos, coherentes y consistentes hacia la definición colegiada de los estructurantes que la configuran y organizarse para garantizar que las acciones de los involucrados concurren en torno a cada niña y cada niño, de forma pertinente, oportuna, flexible, diferencial, continua, complementaria y con calidad (MEN, 2014, p. 93).

Teniendo claro lo que se entiende por atención integral, se considera importante la intervención de varios profesionales, para dar respuesta a las necesidades específicas de cada niño y de esta manera favorecer su desarrollo y dar cumplimiento a sus derechos.

Los profesionales entrevistados coinciden con lo planteado anteriormente, ya que reconocen fundamental el trabajo en equipo para ofrecer una atención adecuada a cada sujeto.

La Enfermera 1 (HPTU), expresa que “[...] es importante porque un solo profesional no abarca todo, pero si se conforma un equipo se pueden potenciar todas las habilidades del niño como ser integral”.

La Educadora Especial 1 (IPS), menciona que “[...] el trabajo en equipo es algo fundamental para la atención, porque somos seres humanos y somos integrales, nosotros no estamos segmentados, entonces en esa medida es fundamental que se haga desde esa parte, de manera holística”.

Terapeuta Ocupacional 2 (IPS), dice que “Es fundamental un equipo interdisciplinario porque se debe trabajar a partir de una meta en conjunto...”

Como se puede observar los profesionales entrevistados, consideran importante la participación de varios profesionales en la atención de cada sujeto, debido a que cada profesional a partir de unas acciones relacionadas con su saber específico, contribuye para que se dé una atención de calidad que impacte significativamente en la recuperación de cada niño y niña.

La Enfermera 1 (HPTU), por ejemplo, plantea que su rol en el hospital consiste en Identificar desde el ingreso esos posibles factores de riesgo que tiene el paciente y la familia y con base a ello, direccionamos e identificamos las necesidades del paciente para tratar en lo posible de generar intervenciones que impacten en la mejora de la salud del niño.

Por su parte las fisioterapeutas entrevistadas coinciden en que su atención está basada en la rehabilitación motora, consiste en tratar aquellos niños que son remitidos por presentar alguna alteración motriz, donde el objetivo es que el niño, niña o joven sea lo más funcional posible a nivel perceptivo-motor.

Se logró evidenciar que la atención que brindan los profesionales de enfermería y fisioterapia del Hospital Pablo Tobón Uribe, es muy específica, no por asuntos formativos, porque estos reconocen que desde su formación pueden brindar una atención holística; expresan que no se da por asuntos de tiempo, ya que deben seguir las directrices de la institución, que les determina acciones puntuales e incluso regula la cantidad de intervenciones en algunos casos, haciendo énfasis en tratar el motivo de consulta únicamente.

Teniendo en cuenta lo anterior, es importante reconocer que, aunque la atención de estos profesionales sea tan puntual debido a las dinámicas institucionales, es fundamental para la

atención a la primera infancia, es necesario que su ejercicio se complemente por otros profesionales, para así ofrecer una atención integral.

Respecto a los profesionales de terapia ocupacional y los educadores especiales, se identifica que estos brindan una atención que abarca todas las áreas del desarrollo, debido a que su formación es un poco más general.

La Terapeuta Ocupacional 2 (IPS), menciona que “las áreas del desarrollo que se trabajan en la intervención son cognitiva, sensorio motriz, social, y desde este campo de acción se trabaja a partir de la habituación y la conducta del niño”, en lo cual coinciden las demás terapeutas.

Las educadores especiales que pertenecen a los equipos interdisciplinarios de los programas de Ciudad que atienden a la primera infancia con discapacidad motora, se encargan de trabajar diferentes áreas del desarrollo, pues aunque su centro de atención es el área cognitiva en su proceso de intervención se transversalizan diferentes áreas, como lo expresa la IPS 3: “El rol que desempeña el educador especial en la fundación es de apoyo a las terapeutas, cumple la función de mediador, además trabajan los dispositivos básicos de aprendizaje y la parte cognitiva [...]”.

Teniendo en cuenta las acciones específicas de los profesionales mencionados y las áreas del desarrollo que favorece cada uno, se considera que, a partir del trabajo articulado entre diferentes disciplinas, de acuerdo a las características de cada niño, se logra brindar una atención integral a la primera infancia con discapacidad motora que se encuentra hospitalizada.

Cabe resaltar que las consideraciones mencionadas anteriormente guardan relación con los principios de la pedagogía hospitalaria, lo que posibilita la articulación del educador especial al programas en construcción, bajo los principios de esta disciplina, ya que como lo plantea

Hernández y Rabadán (2013) esta “ha de centrar su labor en contribuir al desarrollo integral del paciente hospitalizado con salud disminuida, únicamente posible a través del trabajo interdisciplinar de profesionales del ámbito educativo y sanitario” (p. 178).

11.1.2 Estimulación Temprana

A partir de la revisión documental se identificó que los programas de estimulación temprana son una alternativa para potenciar habilidades, favorecer el desarrollo de la primera infancia y además permiten garantizar el derecho a la educación en los primeros años. Se entiende por estimulación temprana,

El conjunto de medios, técnicas, y actividades con base científica y aplicada en forma sistémica y secuencial que se emplea en niños desde su nacimiento hasta los seis años, con el objetivo de desarrollar al máximo sus capacidades cognitivas, físicas y psíquicas, permite también, evitar estados no deseados en el desarrollo y ayudar a los padres, con eficacia y autonomía, en el cuidado y desarrollo del infante (Terré, 2002, p. 12).

Lo anterior se pudo corroborar en las entrevistas realizadas a las instituciones, ya que la atención a la primera infancia con o sin discapacidad, se da a través de programas de estimulación temprana, debido a que consideran que a partir de este enfoque de atención los diferentes profesionales pueden trabajar de manera articulada y favorecer el desarrollo integral.

Como lo plantea Ordoñez. y Tinajero, (2012) citados por Gómez Cano (2014) la estimulación temprana, es “una teoría basada en las neurociencias, en la pedagogía y en la psicología cognitiva y evolutiva, que se implementa mediante programas fundados con la finalidad de ayudar al desarrollo integral del niño” (p.14).

Se logró identificar que los profesionales entrevistados reconocen que es estimulación temprana y su importancia, sólo se presentan algunas diferencias sobre la población a la que va dirigida, pero está asociado a lo experiencial, ya que algunas la han aplicado con niños entre los 0 y los 2 años, otras entre los 0 y los 3 y otras desde los 0 a los 5 años, pero todas con la primera infancia.

La Terapeuta Ocupacional 1 (HPTU) menciona que “La estimulación temprana está dirigida a la primera infancia, entre 0 y 5 años y son estrategias para potenciar el desarrollo de los niños, para tener más capacidades y habilidades”.

La Educadora Especial 1 (IPS) dice que “son actividades que se realizan con niños y madres gestantes con el propósito de desarrollar no solo la parte de dispositivos básicos sino también la motricidad fina, a través de la lúdica”.

Fisioterapeuta 2 (IPS) expresa que “La estimulación temprana es todo el desarrollo normal desde la parte cognitiva y motora de la infancia, va desde los 0 a los 2 años, ahí se estimula a partir de actividades todos los sistemas, motor, sensitivo, auditivo, cognitivo”.

Por lo anterior se puede decir que la estimulación temprana está dirigida a todas las áreas del desarrollo, por lo que es importante que, al momento de desarrollar programas de estimulación, como en el caso del Hospital, se tengan en cuenta diferentes profesionales y se identifiquen cuales son claves para ese proceso de acuerdo al rol que cumple cada uno.

Los profesionales entrevistados consideran que pueden realizar procesos de estimulación temprana, aunque reconocen que es necesario una profundización en el tema y el apoyo de varios profesionales para poder abarcar todas las áreas del desarrollo, como se menciona en las definiciones.

Desde los programas externos se evidencia gran dominio frente a la estimulación temprana, debido a la trayectoria que tienen. Es importante resaltar que estos hacen gran hincapié sobre la importancia del trabajo interdisciplinario en estos programas, para poder abordar todas las áreas del desarrollo y satisfacer las necesidades de los infantes, de acuerdo a las características particulares. Por lo anterior los programas de Ciudad pueden ser una guía para el programa de estimulación del hospital, ya que tienen un buen bagaje a nivel conceptual y experiencial.

Es importante aclarar que los programas de ciudad hablan de estimulación temprana como tal, mientras que la propuesta de hospital le añade un enfoque multisensorial. Sin embargo, es necesario que haya una claridad sobre los conceptos de Estimulación temprana y Estimulación multisensorial, aunque la estimulación se hace a través de los sentidos, a nivel teórico estos dos tipos de estimulación tienen diferentes connotaciones.

La estimulación multisensorial está dirigida principalmente a niños que presentan alguna discapacidad, por tanto, se hace énfasis en favorecer su desarrollo biológico y físico a través de los sentidos, pero se deja un poco de lado la parte cognitiva. Como lo plantea González y Cerdeña (2015) “está pensada para proporcionar estimulación sensorial individualizada y agradable sin necesidad de recurrir a mayores procesos cognitivos, como la memoria o el aprendizaje, para lograr un estado de bienestar” (p. 3).

De acuerdo a lo anterior podría decirse que el programa de estimulación del Hospital Pablo Tobón Uribe está planteado desde un enfoque multisensorial, debido a que son los profesionales de Terapia Ocupacional y Fisioterapia, quienes están construyendo la propuesta, ya que estos están enfocados rehabilitar ciertos aspectos de acuerdo a una alteración presente en el desarrollo.

11.2 Discapacidad motora

La primera infancia con discapacidad motora, será la población beneficiaria del programa de estimulación temprana con enfoque multisensorial del Hospital Pablo Tobón Uribe. La discapacidad motora es considerada como “una alteración de la capacidad del movimiento que afecta, en distinto nivel, las funciones de desplazamiento, manipulación o respiración, y que limita a la persona en su desarrollo personal y social” (Conafe, 2010, p. 18)

Por lo anterior se consideró importante establecer la atención que cada uno de los profesionales que intervienen en la atención con discapacidad motora puede ofrecer para la construcción de un equipo interdisciplinario, que dimensione a cada niño y niña como un ser único y de esta manera ofrecer una atención integral.

Desde el trabajo interdisciplinario, se resalta el rol de cada uno de los profesionales, que pueden contribuir al programa de estimulación temprana para la población con discapacidad motora, desde su campo de acción, teniendo en cuenta las características que pueden desligarse de esta discapacidad (afectaciones perceptivo-motoras, del lenguaje y cognitivas, etc.)

Por ejemplo, las enfermeras se encargan de identificar las dificultades que presenta el niño. Seguido a esto están las enfermeras auxiliares, quienes son de manera directa las que tienen relación entre los pacientes y el hospital, propician una comunicación constante y generan un puente entre las familias, por lo que servirían de puente para recomendar la participación de los niños en el programa.

1 8 0 3

Enfermera 1 (HPTU): nosotras hacemos es identificar ese paciente con alteración motora y hacer todo el plan de cuidados que consiste a groso modo en que tenga un acompañante permanente, que si se va movilizar o necesita ayuda siempre nos informen, o si se va

estructurar todo un plan de fisioterapia se cumpla según las recomendaciones que deje el fisioterapeuta del día, porque ellos lo ven en un momento y ya nos dicen.

Enfermera 2 (IPS): identifiqué retrasos en el desarrollo, aquí hay un programa que se llama AIEPI es un médico que tiene más experiencia con el niño, ya el papá llama y el médico lo evalúa, si el médico considera que puede tratar el caso solo lo hace, y si no lo remite a otra especialidad, pero yo no lo pueda atender, yo detecto y remito.

Los profesionales de Terapia ocupacional también cumplen un rol importante en la atención a la población con discapacidad motora, consiste en favorecer las habilidades para la vida diaria, promoviendo la autonomía de los sujetos.

Terapeuta Ocupacional 1 (HPTU): “la atención que se ofrece a los niños con discapacidad motora consiste en evaluar las potencialidades y dificultades para elaborar unos objetivos encaminados a lograr independencia y estimular sus capacidades compensatorias”.

De acuerdo a lo anterior el terapeuta ocupacional se puede integrar a un programa de estimulación temprana, brindando las herramientas necesarias para que los niños desarrollen habilidades para la vida a través de la estimulación.

Los profesionales de fisioterapia por su parte se encargan de fortalecer las áreas del desarrollo motor que se encuentran afectadas, a través de la rehabilitación y la ejecución de ejercicios que direccionan las terapias. La Fisioterapeuta 2 (IPS), menciona que “[...] se hace una evaluación desde el aspecto motor a ver que tienen, y ahí se crean los objetivos y se trabaja con base a estos”.

Se halló que los fisioterapeutas tienen mayor conocimiento sobre discapacidad motora desde la formación, por lo que son imprescindibles en los equipos interdisciplinarios que atiendan

a esta población, ya que a través de su saber específico pueden ayudar a construir las actividades para el programa de estimulación, asesorando a los demás profesionales sobre la parte motora y orientándolos acerca de los ejercicios pertinentes para cada niño, según el grado de afectación.

Se pudo identificar que los profesionales de Educación Especial también hacen parte de los equipos de trabajo de los programas de ciudad, cumpliendo un rol muy importante, ya que además de encargarse de trabajar el área cognitiva, apoyan el proceso de los demás profesionales, acción que se evidenció en las IPS entrevistadas:

IPS 1: “El rol que desempeña el educador especial desde el programa es de terapeuta cognitivo, pues favorece los procesos cognitivos del niño.”

IPS 2: El rol del educador especial o terapeuta cognitivo es favorecer los procesos en las diferentes etapas de desarrollo, considerando los dispositivos básicos de aprendizaje (Atención, percepción, memoria y motivación), así mismo el fortalecimiento y mantenimiento de habilidades cognitivas que favorezcan la inclusión del usuario en los diferentes contextos.

IPS 3: “El rol que desempeña el educador especial en la fundación es de apoyo a las terapeutas, además se trabajan los dispositivos básicos de aprendizaje y la parte cognitiva. Desde la educación especial se pueden brindar herramientas educativas.”

Cabe resaltar que, aunque en el programa de estimulación del Hospital aún no se está teniendo en cuenta, los profesionales que están construyendo el programa consideran importante la participación de estos en el desarrollo del programa. Mencionan que

Fisioterapeuta 1 (HPTU): Si es importante para no mirar al niño o niña solo por la parte motora, se puedan integrar actividades que trabajen desde el área cognitiva, en un circuito para que el enfoque de esta no sea solo motor, sino que se trabaje de manera integral.

Terapeuta Ocupacional 1 (HPTU): Es importante contar con la educadora especial ya que hay muchos niños hospitalizados con otros diagnósticos como déficit cognitivo, déficit de atención y o tras discapacidad que afectan su ocupación (el juego, la escolaridad y el manejo del tiempo libre); para lo cual sería de gran ayuda tanto para el paciente como para su familia, a la vez que brinda continuidad al proceso pedagógico y comportamental.

Otro profesional que hace parte de los equipos interdisciplinarios de los programas de ciudad que atienden a esta población y que es importante que se tenga en cuenta en el hospital, es el Terapeuta del lenguaje -Fonoaudiólogo-, que se encarga de “la evaluación, diagnóstico y terapia de los niveles comunicativos, con el objeto de mantener, activar y/o rehabilitar el lenguaje, habla, voz y deglución; incorporando al paciente tempranamente a su medio familiar y social” (Álvarez, 2009, Diap. 3).

Como se puede observar, cada uno de los profesionales mencionados tiene algo que aportar desde su saber específico y sólo a partir de la articulación de estos se podría ofrecer la atención integral mencionada, dado que abordarlo desde un solo campo o dando respuesta a solo una de las necesidades, se quedaría corto y no se lograría el objetivo, que es satisfacer las necesidades individuales de cada niño y niña.

La información recolectada a través de las entrevistas permitió evidenciar que los profesionales que podían dar respuesta a las necesidades de la primera infancia con discapacidad motora son aquellos que han recibido pautas desde su formación o que han tenido que verse

implicados en algún proceso de atención con esta población, lo cual los ha dotado de una serie de herramientas que permiten desde su quehacer ofrecer una atención pertinente, tal y como lo mencionan los entrevistados:

Terapeuta Ocupacional 1 (HPTU): “en mi carrera de formación dentro del currículo de la formación profesional hay áreas que incluyen las técnicas y estrategias pedagógicas para el manejo de los niños con discapacidad”.

Terapeuta Ocupacional 2 (IPS): Desde el área de formación, se reciben capacitaciones de estrategias y un curso de pedagogía y didáctica. Sin embargo, los principales aprendizajes se dan en el campo laboral, ya que recibimos talleres de manejo conductual, sensorial, cognitivo, atención a los diferentes usuarios.

Educadora Especial 1 (IPS): En la formación lo relacionado con alteraciones motoras es muy poco, uno ve algunas patologías, digamos las comunes en el pregrado en el cuidado al niño. Pero que sea específicamente alteraciones motoras uno no lo ve a profundidad, ya le toca a uno cuando está enfrentado al cuidado de un niño con alteración motora, estudiar.

Durante el rastreo a los distintos programas de estimulación que están instaurados en la ciudad para la primera infancia con discapacidad motora, se evidenció que la familia juega un papel fundamental para obtener un proceso significativo, es un agente fundamental en cada uno de las dimensiones del niño, así como lo establecen los representantes de las instituciones:

IPS 1: se acogen las familias en las terapias, para que ellas también aprendan las intervenciones que se le realiza al niño y no se pierdan los procesos en el hogar, además la familia es la prioridad porque los padres deben ser co-terapeutas.

IPS 2: capacitaciones a la familia en aspectos de posicionamiento, actividades de la vida diaria, comunicación, etc. Talleres con educadores especiales donde los padres guían al niño hacer la actividad.

IPS 3: las familias se vinculan en el proceso, constantemente se hacen reuniones donde los cuidadores deben de asistir, se les entregan planes caseros. Dentro de las terapias solo la familia asiste en caso de ser atención domiciliaria”.

11.2.1 Métodos o enfoques de atención

En los diferentes métodos o enfoques que median el proceso de atención que reciben los niños y niñas con discapacidad motora, se conoce que existen algunos con mayor incidencia. Sin embargo, se identifica que los únicos profesionales que reciben formación específica al respecto son los fisioterapeutas y los educadores especiales -estos desde el aspecto cognitivo-.

Los profesionales que desde su formación académica no recibieron algún aprendizaje sobre métodos o enfoques para la atención de la población con discapacidad motora, señalan que los han aprendido en el trabajo práctico, de acuerdo a lo establecido por las instituciones donde laboran.

Terapeuta Ocupacional 2 (IPS): Desde el área de formación, se reciben capacitaciones de estrategias y un curso de pedagogía y didáctica. Sin embargo, los principales aprendizajes se dan en el campo laboral, ya que recibimos talleres de manejo conductual, sensorial, cognitivo, atención a los diferentes usuarios.

Educadora Especial 1 (IPS): Hay un gran vacío, en las universidades te pueden dar cursos y bases teóricas frente algún tipo de metodología, pero cuando ingresas a un centro, no se

tiene una guía de manejo para cada discapacidad. No lo hay, se aprende en el hacer. El método de la institución fue aprehendido a través de capacitaciones.

Dentro de los métodos que nombran los profesionales y las instituciones está el método NDT- Bobath (Enfoque de Neurodesarrollo Bobath), conocido como aquel que:

Trabaja desde una perspectiva global del paciente puesto que la lesión no sólo afecta a la postura y el movimiento, sino también a la organización de los diferentes sistemas sensoriales, viéndose comprometidas todas las actividades de la vida diaria. El daño neurológico afecta a cada persona de distinta manera, y por tanto cada tratamiento debe ser diferente, adaptado a las necesidades del usuario (fisioterapia neuropsicológica, 2017)

Es un método que ha tomado mucha fuerza, ya que permite realizar una intervención de la persona con discapacidad motora desde todas sus dimensiones, a diferencia de otros métodos que solo se enfocan en habilitar y rehabilitar todo el desarrollo motor.

Con base al método Bobath o del Neurodesarrollo, están funcionando algunos de los programas de estimulación temprana de la ciudad, ya que están encaminados hacia los objetivos del método y buscan favorecer la atención integral en todas las áreas del desarrollo de la primera infancia con discapacidad motora. Las instituciones mencionan que

IPS 1: “El modelo de atención que ofrece la institución es el clínico de práctica NDT/ BOBATH”.

IPS 2: El modelo de atención que ofrece la IPS es bioecológico con enfoque de Neurodesarrollo (BOBATH), que hace énfasis en la interacción dinámica entre el individuo y el medio ambiente, analizando los desórdenes del movimiento y

relacionándolos con las vulnerabilidades y fortalezas de la actividad funcional en un contexto social.

Se evidencia los métodos o enfoques de atención no son determinados por cada profesional, sino que cada institución define la forma de trabajo y capacita a los profesionales para que se trabaje de forma articulada, por tanto, es necesario que en el programa que está en construcción establezca un enfoque de atención que dé respuesta a la integralidad de cada sujeto.

11.3 Interdisciplinariedad

Desde las categorías anteriores se viene mencionando la importancia del trabajo interdisciplinario para la atención integral de la primera infancia con o sin discapacidad, dado que cada ser es único y lo integran una serie características particulares, las cuales deben ser tenidas en cuenta al momento de brindar una atención, por lo que es necesario la intervención de varios profesionales, donde cada uno desde su saber específico pero con un objetivo común, aporte para dar respuesta las necesidades de cada niño y niña.

Es así como, desde el año 1986 la UNESCO, concibe la interdisciplinariedad como la cooperación de disciplinas diversas, que contribuyen a una realización común y que, mediante su asociación contribuyen a hacer surgir y progresar nuevos conocimientos. Esta requiere trabajo en equipo entre los profesionales, siendo fundamental que cada uno tengan un modo de abrirse a la realidad sin sesgar la comprensión de la misma, sin considerar la propia profesión como la única válida de comprender, para que no se minimicen los aportes de las otras disciplinas, por el contrario, analizar lo que aporta cada campo de saber y construir en equipo una adecuada atención integral a la población.

El programa de estimulación multisensorial que se viene construyendo en el Hospital Pablo Tobón Uribe, por parte de la terapeuta ocupacional y la fisioterapeuta encargada del área de pediatría, está contemplado bajo un enfoque de trabajo multidisciplinario, este “ hace referencia a las distintas disciplinas, a la división de los campos científicos, al desarrollo y necesidades de las ramas del saber, a lo más específico y propio del desarrollo científico-técnico y a la profundización de los conocimientos”(López López, 2003). Además, concibe la práctica de diferentes disciplinas sobre un mismo problema u objeto de estudio, pero no comparte los objetivos, además de que sus aportes pueden hacerse en cualquier momento de la intervención. Sin embargo, dentro de las entrevistas realizadas a las IPSs se evidenció que el trabajo más viable para la atención integral es el interdisciplinario, resaltando que

IPS 1: “Es fundamental el trabajo interdisciplinario, ya que cada profesional desde su saber da aportes significativos para la atención integral del niño”.

IPS 2: “Es importante porque cuando se trabaja en equipo es más fácil coordinar lo que se debe trabajar con cada usuario. Al estar en comunicación todos los profesionales, se está cumpliendo un mismo objetivo desde los diferentes campos de acción”.

IPS 3: “Es fundamental lograr un trabajo interdisciplinario a través del proceso interactivo entre el niño/a, adolescente, su familia y equipo terapéutico, porque se requiere considerar las necesidades del niño/a o adolescente en todos los campos de su desarrollo, por esta razón es de gran importancia el trabajo integral”.

Es importante aclarar que el trabajo multidisciplinario es válido como método de trabajo en algunos ámbitos, pero en este caso no, pues es necesario pensar al ser humano como un sujeto integral. Por esta razón se requiere pensar en un trabajo interdisciplinario entendido como “la

comunicación entre dos o más disciplinas que tienen por objeto abordar problemas complejos... en donde la interacción puede ser desde la simple comunicación de ideas hasta la integración de las teorías involucradas en tal interacción, de los conceptos fundamentales, de los datos y del método de investigación” (Cachón Reyes, 2003)

En el trabajo interdisciplinario es importante tener en cuenta una serie de aspectos, para que se dé un funcionamiento eficaz dentro de este, que impacte y favorezca positivamente a la población que está siendo atendida. Es fundamental que haya precisión y claridad en los objetivos, para que cada uno de los integrantes adquiriera un compromiso desde su qué hacer para dar cumplimiento al mismo. Además de que es necesario que haya una comunicación asertiva y constante, que permita saber lo que el otro está haciendo y los logros adquiridos por los infantes desde cada intervención,

11.3.1 Educador Especial

La educación especial es entendida como el conjunto de recursos humanos y materiales que deben atender a los alumnos con necesidades educativas especiales, que, por algún déficit o discapacidad, tienen dificultades en su pleno desarrollo, además se relaciona con la pedagogía hospitalaria porque los niños hospitalizados con discapacidad presentan igualmente necesidades especiales, entre ellas, las educativas.

Como se mencionó en las categorías anteriores, las instituciones reconocen la importancia de la participación del educador especial dentro de los equipos interdisciplinarios, ya que desempeñan roles que permiten suplir las necesidades educativas de la primera infancia con o sin

discapacidad y apoyan a los demás profesionales, ya que estos tienen bases pedagógicas que les permiten hacer más dinámicas y amenas las intervenciones.

Algunos profesionales, mencionan que:

Terapeuta Ocupacional 3 (IPS): Es importante el educador especial en un inicio porque puede haber asociado un compromiso intelectual que requiere atención individualizada; en un segundo momento, independientemente de que no haya compromiso intelectual, el niño puede requerir adecuaciones curriculares, en diferentes aspectos técnicos, como el modo de evaluación y refuerzo de los conceptos tiene menos posibilidad de acceso por su condición.

Educadora Especial 1 (IPS): Considero muy importante la participación del educador especial, sin embargo, desde el área de salud nunca habíamos tenido cabida, desde hace más o menos 3 años que las IPS comienzan a pensar que es bueno trabajar al niño de manera integral, entonces en esa integralidad asumen también que es pertinente trabajar esa parte de educación y se abre mucho más esa posibilidad para los chicos que no están en una institución educativa.

IPS 2: Se considera importante el educador especial porque no se puede separar el desarrollo del niño con la parte educativa, ya que tienen derecho a la educación y a ser incluidos, y el derecho de la salud no puede sobrepasar los demás derechos, por eso es esencial brindar una atención integral en todos los campos a los niños.

A nivel teórico es muy poca la información existente del educador especial en el campo de la salud, sin embargo, las acciones pedagógicas del educador especial dentro de un contexto de

salud, están fundamentadas desde la pedagogía hospitalaria, pues en el año 1994, Ortiz hace referencia al rol del educador en los espacios de salud, señalando las siguientes labores:

- Proceso de adaptación del niño a la institución
- El proceso de adaptación por parte de los profesionales
- La creación de un medio ambiente flexible y permisivo
- El trabajo conjunto en torno a las áreas de autonomía, comunicación, socialización y ocupación. (Hawyrlak, 2000)

La Pedagogía Hospitalaria tienen unos principios y características que direccionan la actuación pedagógica, bajo los cuales se puede articular el Educador Especial a través de un trabajo interdisciplinario al programa de estimulación que está en construcción, ya que esta disciplina tiene como fin, dar respuesta a las necesidades sociales y educativas de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, para así favorecer el desarrollo integral y dar cumplimiento al derecho a la educación en este contexto.

Lizasoain (2017) en el curso virtual de Pedagogía Hospitalaria versión 2, especifica los principios de esta disciplina

Principio normalizador: Se refiere a que todo tipo de personas entre ellas aquellos en situación de enfermedad deben ser incluidas en la sociedad con los mismos beneficios y oportunidades.

Principio de inclusión escolar: Que hace alusión a la aplicación del principio normalizador en el aspecto educativo. Este plantea proyectos pedagógicos con ajustes en los mecanismos de educación en cuanto a organización, intervención, uso de recursos, etc., que se adecuen a las necesidades propias de la población a la que van dirigidos.

Principio de personalización: Que se refiere a ofrecer una atención de acuerdo a las características individuales de cada uno de los alumnos.

A partir de lo anterior podría decirse que el educador especial tiene cabida en el programa estimulación para la población con discapacidad motora, a través de la educación, cumpliendo con los objetivos de la estimulación que son muy similares a los de la pedagogía hospitalaria. Satisfaciendo las necesidades de cada niño y potencializando sus capacidades y garantizando el derecho a la educación.

El Educador Especial cumple un rol muy importante en estos programas, ya que se desempeña como un mediador del proceso de intervención y fortalece la labor de los demás profesionales, teniendo en cuenta asesoría de estos. Estos pueden integrar todas las áreas del desarrollo y favorecer la atención integral siendo parte del equipo interdisciplinario, para que no solo se tenga en cuenta aspectos de salud sino también todos aquellos relacionados con los factores que inciden en su desarrollo.

12. CONCLUSIONES

- Los programas de estimulación temprana son una alternativa para garantizar el derecho a la educación en los primeros años según normativa ministerial y permiten brindar una atención integral a la primera infancia, ya que posibilitan la participación de diferentes profesionales para poder potenciar todas las áreas del desarrollo.
- La construcción del programa de estimulación del Hospital, surgió debido a la necesidad de brindar una atención pertinente a la primera infancia con discapacidad motora y por la

creación de un nuevo espacio en el Aula Pablito, que permite desarrollar este tipo de actividades.

- El programa de estimulación temprana es una alternativa viable para dar respuesta a las necesidades de la primera infancia en situación de enfermedad, ya que la hospitalización se convierte en una barrera para su desarrollo por la falta de estímulos en el contexto hospitalario y a través de este se puede cumplir con los principios de la pedagogía hospitalaria.
- Hasta el momento el programa en construcción no tiene en cuenta a diferentes profesionales que son importantes para el abordaje integral de la población beneficiaria, como lo es el educador especial. Sin embargo, reconocen la importancia de la participación de estos en la ejecución del mismo.
- Uno de los objetivos de la Pedagogía Hospitalaria es favorecer el desarrollo integral, de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad. Por consiguiente, el educador especial, puede articularse al programa de estimulación en construcción bajo las premisas de esta disciplina, ya que tienen el mismo fin.
- Brindar una atención integral a la primera infancia en situación de enfermedad con y sin discapacidad, es posible a partir de un abordaje interdisciplinar, para dar respuesta a las necesidades particulares de cada niño y niña y favorecer su desarrollo.
- Los profesionales que actualmente intervienen en la atención a la primera infancia con discapacidad motora - terapia ocupacional, fisioterapia y enfermería- abarcan distintas áreas del desarrollo, pero de manera independiente y sin objetivos en común, es decir trabajan bajo un enfoque de multidisciplinario. A diferencia de los programas de ciudad

que intervienen a partir de un abordaje interdisciplinar, de acuerdo a las características particulares de cada niño.

- Dentro del sistema de salud el educador especial tiene muy poca cabida porque el interés de velar por el derecho a la educación en espacios clínicos es muy poco, lo cual genera que el educador especial está perdiendo espacios de acción en lugar de ganarlos, unido a que estos son formados desde un enfoque social y en los contextos de salud es necesario tener conocimiento del enfoque clínico por los códigos y el lenguaje que se utiliza en estos espacios.
- Ampliando la perspectiva del programa de estimulación, puede tener cabida el educador especial, abordando la parte cognitiva y transversalizando todos los procesos a partir de la pedagogía y la didáctica. Ya que si bien la Rehabilitación funcional hace parte de las necesidades de algunos niños y niñas que están hospitalizados, el aspecto educativo también está dentro las necesidades de esta población.

13. RECOMENDACIONES

13.1 Programa de Estimulación Temprana

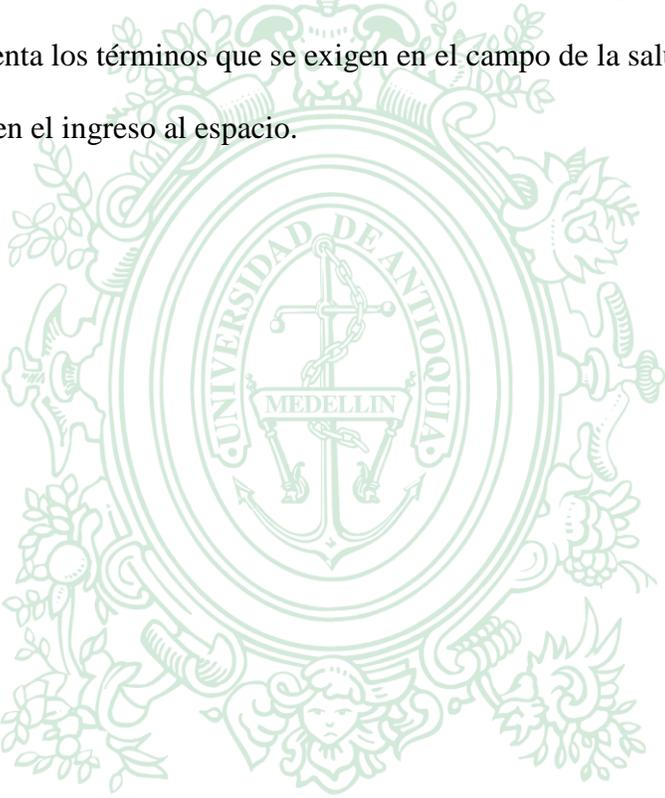
- Según las conclusiones a las que se llegó, se recomienda que el montaje y la aplicación del programa de estimulación que se viene construyendo en el hospital, se base principalmente en el trabajo interdisciplinario, integrando otros profesionales de la salud, trabajo social y el área de la pedagogía (educadores especiales) ya que es necesario una concepción holística de cada sujeto.

- Se sugiere que dentro del programa de estimulación temprana para el Aula Pablito se trabaje con las familias, para que sean ellas quienes den continuidad a los procesos en los espacios en que los profesionales no pueden estar presentes. La cartilla de actividades en estimulación temprana que surgió en el proceso investigativo, puede ser una alternativa para que las familias se concienticen del derecho a la educación de la primera infancia a través de la estimulación temprana. En caso de que el educador especial se incluya en el trabajo interdisciplinario, teniendo en cuenta su saber específico en pedagogía, puede ser el encargado de la formación a padres de familia
- Los niños entre los 0 y los 3 años actualmente no reciben una atención pedagógica por lo cual se recomienda que el programa de estimulación temprana con enfoque multisensorial no solo atienda a niños, niñas y jóvenes con discapacidad motora, sino que sea abierto para toda la población, incluyendo edades entre los 0 y 5 años para garantizar sus derechos, desde la primera infancia.

13.2 Para la universidad

- Establecer para el pregrado de Licenciatura en Educación Especial, cursos que permita un acercamiento a la pedagogía hospitalaria, para que se reconozca su importancia en la educación y del educador especial dentro de ella, además de prácticas pedagógicas tempranas en contextos hospitalarios, para crear coherencia entre la teoría y la práctica con relación al perfil del educador especial, puesto que dentro del Pensum se reconoce este espacio como campo de acción y según la bibliografía de la pedagogía hospitalaria, estos lideran los procesos educativos en las aulas hospitalarias.

- Dar una continuidad a los procesos investigativos, para brindar aportes significativos y concretos a los centros de práctica y para que la universidad tenga reconocimientos frente a los avances que se generan desde el accionar las prácticas pedagógicas.
- Organizar los convenios entre la Facultad de Educación y los espacios hospitalarios, teniendo en cuenta los términos que se exigen en el campo de la salud, ya que son estos quienes permiten el ingreso al espacio.



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

1 8 0 3

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Acuña, I., & Angulo, N. (2005). Ética del docente. *Revista educación en valores*, 1 (3), 1 -10.

Recuperado de http://www.ub.edu/obipd/docs/etica_del_docente._nerkisa._iraimaa..pdf

Adra Perú. (2009). *Guía de Estimulación Temprana para el Facilitador*. Recuperado de

<https://rarchivoszona33.files.wordpress.com/2012/08/libro-blanco.pdf>

Agazzi, E. (2002). El desafío de la interdisciplinariedad: dificultades y logros. *Revista Empresa y*

Humanismo. V (2), 241-252. Recuperado de

<http://dadun.unav.edu/bitstream/10171/5877/1/EVANDRO%20AGAZZI.pdf>

Álvarez, F. y Álvarez, B. (2009). *Estimulación temprana*, 7ed. Bogotá, Colombia: Editorial

ECOE

Álvarez, M.V. (2009). *I JORNADA DE GERIATRÍA Para profesionales de la Salud Atención*

Primaria “Uniendo redes por el bienestar de los adultos mayores”. Recuperado de

<https://es.slideshare.net/patriciax/rol-del-fonoaudiologo-4698027>

Arango-Palacio, L. M.; Castañeda-Goez, D. M.; Henao-Zapata, C. M.; Jaramillo-Posada, C. J.;

Londoño-Restrepo, M. M.; Patiño-García, N. E.; Ruiz-Morales, B. E. y Tamayo-

Castrillón, A. L. (2004). *Fundamentación teórico práctica de la pedagogía hospitalaria y*

estrategias metodológicas para la intervención con el niño hospitalizado. Recuperado de

<http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/handle/123456789/832>

Archivo físico del programa Aula Pablito.

Arguello-Parra, A. (2009). *Fenomenografía y perspectiva biográfica en la investigación*

educativa. Aproximaciones epistemológicas. México D.F: X Congreso Nacional de

Investigación Educativa. Recuperado el 12 de 04 de 2016, de

http://www.postgrado.unesr.edu.ve/acontece/es/todosnumeros/num15/01_06/0458-F.pdf

Arráez, M.; Calles, J. & Moreno de Tovar, L. (2006). La hermenéutica: una actividad interpretativa. *Revista Universitaria de investigación: Sapiens*. (2), 171-181.

Asamblea General de REDLACEH (2009). *Declaración de los Derechos del Niño, la Niña o Joven Hospitalizado o en Tratamiento de Latinoamérica y el Caribe en el Ámbito de la Educación*. Recuperado de <http://www.redlaceh.org/DocumentosWeb/idCarp-5--3d5c59f458ee7d6698275d2922e5bb24.pdf>

Austin, T. (2000). *Reducción y categorización de la información*. Recuperado de <http://www.lapaginadelprofe.cl/metodo/guiatesis/311categorizar.htm>

Barcelona. Parlamento Europeo. (1984). *Carta Europea de los Derechos de los Niños y las Niñas Hospitalizados*. Recuperado de

http://www.lecturafacil.net/media/resources/Carta_infants_hospitalitzats_cast_LF.pdf

Benguria Puebla, S.; Martín Alarcón, M.; Valdés López, M. V.; Pastellides, P. & Gómez

Colmenarejo, L. (2010). *Observación: métodos de investigación en educación especial*.

Obtenido de

https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/Observacion_trabajo.pdf

Cachón-Reyes, J. (2003). *Educación, interdisciplinariedad y pedagogía*. Obtenido de

<http://www.comie.org.mx/congreso/memoriaelectronica/v09/ponencias/at08/PRE1178838372.pdf>

- Castañeda-Quintero, L. (2006) *Pedagogía hospitalaria: Antiguas Necesidades y Nuevas Posibilidades*. En “Hacia Una Educación sin Exclusión”. XXIII Jornadas Nacionales de Universidades y Educación Especial. Edición electrónica. Universidad de Murcia.
- Recuperado de http://www.academia.edu/1521236/Pedagog%C3%ADa_hospitalaria_Antiguas_Necesidades_y_Nuevas_Posibilidades
- Ciudad de Panamá. XXX Asamblea Ordinaria del Parlamento Latinoamericano. (2005). *Ley marco sobre el derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad en América latina y el caribe*. Recuperado de <http://www.redlaceh.org/DocumentosWeb/idCarp-5--0549c22f3796ba5789c434a8b1e3f4ab.pdf>
- Colombia. Congreso de la república. (1994). *Ley 115*. Ley General de Educación. Recuperado de http://www.mineduccion.gov.co/1621/articles-85906_archivo_pdf.pdf.
- Colombia. Congreso de la república. (2006). *Ley 1098*. Ley de infancia y Adolescencia. Recuperado de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=22106>.
- Colombia. Congreso de la república. (2015). *Ley Estatutaria 1751*. Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones. Recuperado de https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf
- Colombia. Ministerio de Educación Nacional. (1996). *Decreto 2082*. Por del cual se reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales. Recuperado de http://www.mineduccion.gov.co/1621/articles-103323_archivo_pdf.pdf

Colombia. Ministerio de Educación Nacional. (2013) *Decreto 1470*. Por medio del cual se reglamenta el Apoyo Académico Especial regulado en la Ley 1384 de 2010 y Ley 1388 de 2010 para la población menor de 18 años. Recuperado de <http://es.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%201470%20DEL%2015%20DE%20SEPTIEMBRE%20DE%202016.pdf>

Colombia. Ministerio de Educación Nacional. (2015). *Decreto número 1075*. Recuperado de http://redes.colombiaaprende.edu.co/ntg/men/pdf/decreto_1075_de_2015.pdf

Consejo Nacional de Fomento Educativo. (2010). *Discapacidad Motriz Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica*. México. Recuperado de http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/2016/pdf/discapacidad/Documentos/Atencion_educativa/Motriz/2discapacidad_motriz.pdf

Corte Constitucional de Colombia. (1991). *Constitución Política*. Recuperado de <http://www.corteconstitucional.gov.co/inicio/Constitucion%20politica%20de%20Colombia%20-%202015.pdf>

Cuartas-Celis, M. C.; Henao-Vergara, M. C.; Quintero-Londoño, I. C.; Rico-Piedrahita, L. J.; Cardona-Gómez, C. C. y Mejía-Patiño, E. A. (2004). *La atención pedagógica hospitalaria como un campo de acción del educador especial*. Recuperado de <http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/handle/123456789/830>

D'Hainaut, L. (1986). *La interdisciplinarietà en la enseñanza en general*. UNESCO. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0007/000708/070823sb.pdf>

Documento Síntesis Proyecto Pedagógico del programa Licenciatura en Educación Especial. (2011)

- Fernández-Hawrylak, M. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. Tabanque. *Revista Pedagógica*. (15), 139-150. Recuperado de:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=127613>.
- Fernández-Hawrylak, M. y Grau-Rubio, C. (2014). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar. *Revista Educación Inclusiva*. 7 (3), 97-124. Recuperado de:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4992014>.
- Gómez-Cano, G. I. (2014). *Estimulación Temprana en el Desarrollo Infantil*. Recuperado de
<http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2014/05/84/Gomez-Georgina.pdf>.
- Gonzales, I. y Cardeña, I. (2015). Estimulación multisensorial en el síndrome Crepuscular. *Revista Terapia Ocupacional Galicia*. (12), 1-14. Recuperado de
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5091795>.
- Hernández-Pérez, E. y Rabadán-Rubio, J. A. (2013). *La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño*. Atención educativa en población infantil hospitalizada. Perspectiva Educativa, Formación de Profesores, 167-181. Recuperado de
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=333328169008>
- Lisazoain Rumeu, O. (2000). *Educando al niño Enfermo*. Perspectivas de la pedagogía Hospitalaria. España, Pamplona: Eunate.
- Lisazoain Rumeu, O. [Cursos On-Line Masivos]. (2017). *MOOC Pedagogía Hospitalaria- 4.1*. Colaboración interdisciplinar [Archivo de video]. Recuperado de
https://www.youtube.com/watch?v=SzHGADT_vLA

López-López, A. (2003). *La consolidación de la Inter y la Multidisciplinariedad en la UNAM*.

Recuperado de <http://tallerenap.blogspot.com.co/2008/02/la-consolidacin-de-la-inter-y-la.html>

Luengo Navas, J. (2004). *La Educación como objeto de conocimiento*. El concepto de educación.

Pozo Andrés, M.; Álvarez Castillo, J. & Otero Urtza, E., (p. 32). *Teorías e instituciones contemporáneas de educación*. Madrid: Biblioteca Nueva. Recuperado de <http://www.ugr.es/~fjjrios/pce/media/1-EducacionConcepto.pdf>

Lusiardo, M. (2002). Trabajo en equipo en ámbitos de rehabilitación. *Salud Militar*. 24, 76-90.

Recuperado de <https://www.dnsffaa.gub.uy/media/dnsffaa/design/style000001/00000000010000002570.pdf>

Mejía-Navarrete, J. (2004). Sobre la investigación cualitativa. Nuevos conceptos y campos de

desarrollo. *En Revista investigaciones sociales*. 8 (13), 277-299. Recuperado el 09 de mayo de 2016, de

<http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/sociales/article/view/6928/6138>

Mejía-Navarrete, J. (2013). Problemas del conocimiento en ciencias humanas. La cuestión del

método y el proyecto de investigación cualitativa. *Investigación Educativa*. 27-47.

Recuperado de <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:4Tj9F0roUZwJ:revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/educa/article/download/8205/7156+&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=co>.

Ministerio de Educación Nacional de Colombia. (2010). *Guía Operativa Para la Prestación del Servicio de Atención Integral a la Primera Infancia*. Recuperado de:

http://www.mineducacion.gov.co/1759/articles-184841_archivo_pdf.pdf

Ministerio de Educación Nacional –MEN– (2006). *Orientaciones pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad motora*. Recuperado de

http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/articles-320691_archivo_4.pdf

Ministerio de Educación Nacional. (2009) *¿Qué es la educación inicial?* Recuperado de

<http://www.mineducacion.gov.co/primerainfancia/1739/w3-article-178050.html>

Ministerio de Educación Nacional. (2014). *Serie de orientaciones pedagógicas para la educación inicial en el marco de la atención integral*. Documento N° 20: Sentido de la educación inicial. Bogotá. Obtenido de

http://www.colombiaaprende.edu.co/html/familia/1597/articles-341487_doc20.pdf

Ministerio de Salud. (1993). *Resolución, N. 00843°*. Colombia.

Ministerio Nacional de Educación. (2013). *Estrategia de atención integral a la primera infancia: fundamentos políticos, técnicos y de gestión*. Bogotá. Obtenido de

<http://www.deceroasiempre.gov.co/QuienesSomos/Documents/Fundamentos-politicos-tecnicos-gestion-de-cero-a-siempre.pdf>

Ministerios de Educación Nacional. (2016). *Orientaciones para la Implementación del Apoyo Académico Especial y Apoyo Emocional a Niñas, Niños y Jóvenes en Condición de*

Enfermedad. Bogotá. Obtenido de http://www.mineducacion.gov.co/1759/articles-356821_recurso_1.pdf

- Navarro Palomares, S. (2016). *Dentro de un aula hospitalaria*. Segovia, España. Recuperado de <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/18392>
- Organización de las Naciones Unidas. (2008). *Convección sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2002). *La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud –CIF–*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/DisCAPACIDAD.aspx>
- Ortega Santos, T. (2007). La fenomenografía, una perspectiva para la investigación del aprendizaje y la enseñanza. *Pampedia*. (3), 39 -46.
- Ortiz, C. (2001). *Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. En: Grau, C. y Ortiz C. *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Editorial Aljibe 21- 29.
- Packer, M. (1985). Hermeneutic inquiry in the study of human conduct. *American Psychologist*, 40, 1081-1093. Recuperado de <http://www.psicologiacultural.org/Pdfs/Traducciones/La%20investigacion%20hermeneutica.pdf>
- Pulido-Rodríguez, R.; Belén-Ariza, M. & Zúñiga-López, F. (2007). *Abordaje hermenéutico de la investigación cualitativa*. Teorías Procesos y Técnicas. Bogotá: Universidad Cooperativa De Colombia.
- Rincón, M. U.; Zuluaga, M. M. & Zuluaga, D. P. (1999). *El educador especial, una nueva alternativa en procesos de rehabilitación*. Medellín.

- Rodríguez, C. y Rodríguez, S. (2016). *Atención Temprana en Parálisis Cerebral Infantil*. Santa Cruz de Tenerife, España.
- Sampieri-Hernández, R.; Fernández-Collado, C. & Lucio-Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. 6ed. México: Interamericana Editores S.A.
- Sandoval, C. (1996). *Módulo cuatro investigación cualitativa*. En: Sandoval, C. *Especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social*. Bogotá: Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior. Recuperado de <https://docs.google.com/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZGVmYXVsdGRvbWFpbXJkdWFsaXRhdG12YXVuaWNvcnR8Z3g6MWZlYTk4MWNjOGU4ODUwNw>
- Serradas-Fonseca, M. (2003). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista Pediatría*, 24 (71), 447-468.
- Serradas-Fonseca, M. (2010). Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia: en ambientes hospitalarios. *Revista Venezolana de Oncología*, 22 (3), 174-186.
- Sevilla, K. (2009). *Intervención en Equipos Interdisciplinarios, Multidisciplinarios y Transdisciplinarios: Reconstrucción de experiencia profesional*. Recuperado de http://www.emagister.com/uploads_courses/Comunidad_Emagister_60613_60613.pdf
- Skillar, C. (2004) ¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía de la diferencia. Madrid (España) Miño y Dávila Editores.
- Terré, O. (2012). *Diccionario de términos en estimulación prenatal y temprana*. Lima, Perú: Editorial Punto 7.
- UNESCO, A. G. (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*.

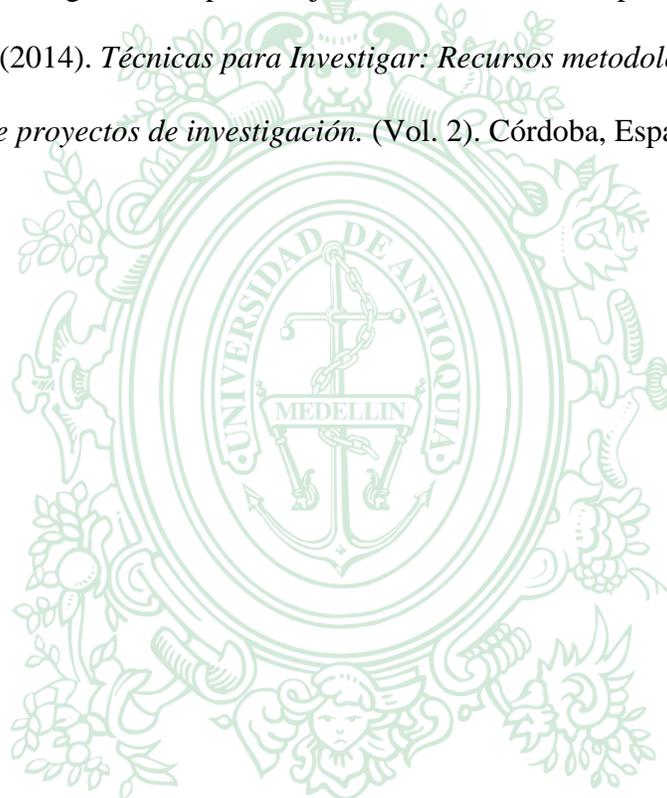
UNESCO. (2011). *La Unesco y la Educación*. "Toda persona tiene derecho a la educación".

Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002127/212715s.pdf>

UNICEF. (2011). *Ejercicios de Estimulación Temprana*. México. Recuperado de

<http://files.unicef.org/mexico/spanish/ejercicioestimulaciontemprana.pdf>

Yuni, J. y Urbano, C. (2014). *Técnicas para Investigar: Recursos metodológicos para la preparación de proyectos de investigación*. (Vol. 2). Córdoba, España: Editorial Brujas.



UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3